

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

3. Die Angehörigen

Eine zufriedenstellende Definition für eine Person, die die Hauptpflege übernimmt, gibt es zurzeit nicht. Laut der Europäischen Parkinson Vereinigung (EPDA), wird jede_r, der sich laufend um ein Familienmitglied oder eine_n Freund_in kümmert als „carer“ bezeichnet. Dieses Wort ist jedoch nicht unmittelbar ins Deutsche übersetzbar und müsste wohl am ehesten mit „Kümmerer“ übersetzt werden. Als „carer“ sind die nahen Angehörigen und medizinisches Personal gemeint. Das Wort „Pfleger_in“ bezeichnet in Österreich einen Berufszweig, der eine entsprechende Ausbildung voraussetzt.

Und irgendwie stimmt das auch: In erster Linie sind es die Lebensgefährt_innen oder Ehepartner_innen, die den Großteil der Pflege übernehmen, oft schon deshalb, weil sie mit den Betroffenen zusammenleben und ihnen helfen, den Alltag zu meistern. Bei ledigen Betroffenen übernehmen oft Geschwister die Pflegerolle. Doch auch Kinder und Enkelkinder sind ein wichtiges Glied in der Pflegekette. Freunde oder Freundinnen von Betroffenen werden mit dem Begriff eher selten in Verbindung gebracht. Grundsätzlich kann aber jede Person – unabhängig von Alter und Verwandtschaftsgrad – die Rolle des „carer“ oder Angehörigen übernehmen. Was sie mit Sicherheit alle verbindet – und was leider oft übersehen wird – ist, dass ihr **Engagement nicht entgolten wird und weitgehend auf freiwilliger Basis stattfindet.**

Angehörige erfüllen zahlreiche Funktionen, um den Bedürfnissen von Betroffenen gerecht zu werden und um sie optimal zu unterstützen. Darunter fallen etwa Begleitungen zu Terminen, die Vorbereitung des Essens, die Kontrolle der Medikamenteneinnahme, Recherchen über die neuesten Therapien u.v.m. Und sie sind wirklich wahre Meister_innen, wenn es um die Zeitplanung geht!

Es geht aber nicht nur um die viele Zeit, die mit der Pflege verbunden ist, sondern um zahlreiche andere Belastungen, die die Rundum-Versorgung mit sich zieht. **Neben Zeitressourcen sind diese vor allem physische, psychische, finanzielle – oder auch auf Beziehungsebene passierende – Belastungen, die Angehörige eines chronisch-kranken Menschen aushalten müssen.** Diese führen nicht selten zum Verlust der eigenen Lebensqualität und -vitalität, und haben letztlich auch negative Auswirkungen auf das ganze Familienleben.

Die eben genannten Belastungen machen die Hauptpflegeperson deutlich empfänglicher für Stress und Krankheiten. Da der Fokus in der Regel so stark auf den Betroffenen selbst liegt, achten Angehörige meist nicht ausreichend auf eigene Ressourcen, Bedürfnisse und Wünsche. Nicht selten „schlucken“ sie ihre Wut und Überforderung hinunter, leiden an Schlafproblemen, werden depressiv und enden viel zu oft in einem Burnout. Kein Wunder also, dass sie immer wieder zum Punkt kommen, an dem sie sich von den vielen Aufgaben überrollt fühlen.

Es sind jedoch oft Angehörige selbst, die sich bei der Selbstfürsorge im Weg stehen. Statt einmal abzuwarten, ob sie um Hilfe gebeten werden, bestehen viele Angehörige von Anfang an darauf, die Betroffenen 24 Stunden lang zu „bemuttern“ und ihnen möglichst viel abzunehmen. **Statt die Anfangszeit der Krankheit (die sogenannte „Honeymoon-Phase“) noch zu nutzen, um möglichst viel Schönes zu erleben, verschieben sie Pläne auf „später“.** Viel zu oft scheinen sie zu vergessen, dass der MP nicht wartet, bis es zeitlich einmal passt. Es gilt jeden Tag zu nutzen und auszukosten, so lange es möglich ist. Ein Betroffener aus Schweden hat es auf den Punkt gebracht: *„Heute ist besser als morgen, aber ein wenig schlechter als gestern.“*

Aus genannten Gründen ist es wichtig, stets

- die Selbstständigkeit der Betroffenen zu unterstützen
- auf die eigene Gesundheit zu achten
- einzugestehen, nicht alles allein schaffen zu müssen
- Hilfeangebote in Anspruch nehmen und die frühe Phase der Krankheit gut für offene Wünsche und Pläne zu nützen.

Informationen und Hilfe finden

Parkinson Selbsthilfe Österreich

Dachverband der Parkinson Selbsthilfe Österreich (PSHÖ)

+43 664 78 222 03

www.parkinson-oesterreich.at

Burgenland

+43 664 43 88 460

jupps-bgld@gmx.at

ww.parkinsonselbsthilfe-bgld.at

Kärnten

+43 664 73 75 93 30

lagger.bbw@aon.at

www.sh-parkinson.info

Niederösterreich

+43 664 415 32 12

helmut.markovits@gmail.com

www.parkinson-noe.at

Oberösterreich

+43 680 12 79 891

ooe@parkinson-sh.at

Salzburg

+43 662 85 26 34

johann.ebner@gmx.com

Steiermark

+43 316 48 33 77

office.europa@gmail.com

www.parkinsonstmk.at

Tirol

+43 680 201 88 25

puch-charly@hotmail.com

Vorarlberg

+43 664 14 02 980

schatz.helmut@cable.vol.at

Wien

+43 1 982 68 21

+43 681 814 253 12

info@parkinson-selbsthilfe.at

www.parkinson-selbsthilfe.at

Im Laufe der Zeit können sich die Namen der Ansprechpersonen und die Telefon-Nummern ändern. Wir ersuchen Sie entweder auf der jeweiligen Homepage nachzusehen, oder eine der genannten Außenstellen zu kontaktieren.

PON

+43 664 50 12 103

office@parkinsonline.info

www.parkinsonline.info

Weitere hilfreiche Adressen

Antrag Behindertenpass

www.sozialministeriumservice.at

Caritas Österreich

Albrechtskreithgasse 19-21, 1160 Wien

+43 1 488 31-0

office@caritas-austria.at

www.caritas-pflege.at/angehoerige

Diakonie Österreich

Albert Schweitzer Haus

Schwarzspanierstraße 13, 1090 Wien

+43 1 409 80 01

diakonie@diakonie.at

diakonie.at/unsere-arbeit/gesundheit

Fonds Soziales Wien

Guglgasse 7-9, 1030 Wien

+43 1 24 5 24

post@fsw.at

www.fsw.at

Gesundheitsnummer

1450

www.wien.gv.at

Hausnotrufsysteme

[www.oesterreich.gv.at/themen/senior_innen/sicherheit_fuer_senioren/1/](http://www.oesterreich.gv.at/themen/senior_innen/sicherheit_fuer_senioren/1/Seite.2030220.html)

[Seite.2030220.html](http://www.oesterreich.gv.at/themen/senior_innen/sicherheit_fuer_senioren/1/Seite.2030220.html)

Hilfswerk Österreich

Grünbergstraße 15/2/5, 1120 Wien

+43 1 40 57 500

www.hilfswerk.at/oesterreich/pflegekompass

Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger

Wiedner Hauptstraße 32, 1040 Wien

+43 1 58 900 DW 328

office@ig-pflege.at

www.ig-pflege.at

Kuratorium Wiener Pensionisten-Wohnhäuser

+43 1 313 99

infocenter@kwp.at

www.kwp.at

Pensionsversicherungsanstalt

Friedrich-Hillegeist-Straße 1, 1021 Wien

+43 (0)5 03 03

pva@pv.at

www.pensionsversicherung.at

Österreichisches Rotes Kreuz

Wiedner Hauptstrasse 32, 1040 Wien

+43 1 58900 121

service@roteskreuz.at

www.roteskreuz.at/pflege-betreuung

Österreichisches Rotes Kreuz – Die Rotkreuzdase

Österreichisches Rotes Kreuz – Die Rotkreuzdase

+43 (0) 59 144

rotkreuzdase@n.roteskreuz.at

www.roteskreuz.at/noe/pflege-betreuung/service-angebote/rotkreuzdase

Österreichische Apothekerkammer

Spitalgasse 31, 1091 Wien

+43 1 404 14/100

info@apothekerkammer.at

apothekerkammer.at

Apothekensuche

1455

www.apotheker.or.at**SuperHands – Hilfe und Rat für pflegende Teenager**www.superhands.at**SVS: die Sozialversicherung der Selbständigen**

Wiedner Hauptstraße 84-86, 1051 Wien

+43 (0)5 08 08 - 2021

pps@svs.atwww.svs.at**Tageszentren für Seniorinnen und Senioren**

+43 1 245 24-0

www.tageszentren.at**Verein Jung&Alt – Generationen im Dialog**

Sobieskigasse 33/1, 1090 Wien

+43 1 603 42 68

info@jungundalt.atwww.jungundalt.at/angebote/besuchsdienst**Verein Chronisch Krank**

Kirchenplatz 3, 4470 Enns

+43 7223 8 26 67

kontakt@chronischkrank.atchronischkrank.at**Volkshilfe Österreich**

Auerspergstraße 4, 1010 Wien

+43 1 402 62 09

office@volkshilfe.atwww.volkshilfe.at/was-wir-tun/dienstleistungen

4. Bekanntgabe der Diagnose

Die Scham der Betroffenen

Kaum jemand von uns erstellt eine genaue Liste davon, was wir im Laufe unseres Lebens alles erleben und tun möchten. Doch der Satz „*Sie haben Parkinson*“ erschüttert das Lebenskonzept vieler Betroffenen wie ein Erdbeben. Verständlicherweise braucht es eine gewisse Zeit, um die Diagnose zu akzeptieren und sich mit den neuen Zukunftsaussichten abzufinden. Noch länger dauert es, um mit anderen offen über die Diagnose zu sprechen.

Hauptgründe dafür sind Scham und Angst der Betroffenen. Nicht wenige fürchten auf Grund der Symptome der Krankheit, etwa dem Zittern, gesellschaftlich verachtet zu werden und als „Schwächling“ zu gelten. Das Zittern der Hände wird – vor allem bei Männern – oft leichtfertig mit dem Alkoholismus in Verbindung gebracht und manche Betroffene werden deshalb sogar auf offener Straße beschimpft.

Viele Männer empfinden durch die Diagnose auch Zweifel, ob sie sich weiter um ihre Familie kümmern können, oder hadern damit, bald selbst auf Hilfe angewiesen zu sein. So dauert es oft lange Zeit bis Betroffene den Mut, den richtigen Zeitpunkt und die richtige Wortwahl für die Bekanntgabe der Diagnose finden.

Die MP-Diagnose wird meistens in Verbindung mit einem hohen Alter gebracht und jüngere Betroffenen (JUPPs) tun sich damit besonders schwer. Sie hadern in der Regel lange mit ihrem Schicksal und glauben, dass ihr Leben durch die Diagnosestellung vorbei ist. Oft wissen sie auch nicht an wen sie sich während dieser schwierigen ersten Zeit mit ihren Gedanken wenden können.

Wie Angehörige die Diagnose verarbeiten

Obwohl Angehörige ohnehin meist die ersten sind, die neu auftretende Symptome bemerken und darauf bestehen eine ärztliche Meinung einzuholen, sind auch sie nach Bekanntgabe der Diagnose von vielen Emotionen überrumpelt. Häufig bekommen Angehörige Angst und verspüren ein Bedürfnis beschützt und getröstet zu werden. Nicht selten werden sie von Panik heimgesucht und machen sich Sorgen, wie sie mit den Anforderungen der Erkrankung sowie allen Aufgaben zurechtkommen werden. Auch Wut oder Ärger können auftreten, obgleich es vielen Angehörigen schwerfällt, diese als „negativ“ konnotierten Emotionen offen zuzugeben.

Erfahrungsgemäß ist es hilfreich, sich – nach dem Erholen des ersten Schocks – gemeinsam hinzusetzen und offen über Ängste, Zweifel und die eigene Überforderung zu sprechen. Sollten Sie es nicht schaffen verbal zu kommunizieren, ist es hilfreich die eigenen Gedanken in einen Brief zu gießen und den/die Betroffene_n so wissen zu lassen, was in Ihnen vorgeht. Bereits das Aufschreiben der Gefühle kann sich bereits als Akt der Erleichterung erweisen.

Die Mitteilung an die Familie

Vielen Menschen fällt es nicht leicht über die eigenen Gefühle zu sprechen. Wieso sollte es dann bei einem so intimen Thema wie der Bekanntgabe einer Diagnose anders sein?

Erinnern Sie sich in einem ersten Schritt daran, dass das Gespräch nicht perfekt verlaufen muss. Es kann sein, dass Emotionen Sie oder andere Gesprächsteilnehmer_innen überwältigen oder nicht die richtigen Worte gefunden werden. Trotzdem lohnt es sich in einem offenen Gespräch die Tatsachen auf den Tisch zu legen. Die motorischen Veränderungen durch die Krankheit werden mit der Zeit für alle sichtbar sein und können zu falschen, ja auch verletzenden, Schlussfolgerungen führen. Daher ist es besser offen zur Krankheit zu stehen, die man ja auch durch kein Fehlverhalten verschuldet hat.

Des Weiteren ist es ein Akt der Wertschätzung, wenn Sie Familienmitglieder daran teilhaben lassen, was bei Ihnen bzw. den Betroffenen gerade passiert. Insbesondere, wenn es um ein so hochpersönliches Thema geht.

Es kann passieren, dass Sie nach Bekanntgabe der Diagnose von Menschen in Ihrem Umfeld von gut gemeinten Ratschlägen überhäuft werden. Achten Sie darauf hier auf Fachmeinungen zu vertrauen. Von vermeintlichen „Wunderheilungen“ und „Geheimmedikamenten“, die den MP anscheinend rückgängig machen können, ist Abstand zu nehmen! Denn MP ist eine komplexe und unheilbare Krankheit, die zwar gut mit Medikamenten behandelbar ist, aber unaufhaltsam fortschreitet und sich trotz bester Medikation im Lauf der Jahre mehr und mehr verschlechtern wird. **Jegliche medikamentösen Präparate und Therapien, sind ausschließlich mit dem behandelnden Fachpersonal zu besprechen. Diese sind auch ausschließlich von Fachpersonal zu verschreiben!**

Wie sagen wir es den Enkelkindern?

Kinder spüren meist sehr gut, wenn es Veränderungen in ihrem Umfeld gibt. In der Regel reagieren Kinder auf die Bekanntgabe einer Diagnose besser als man es vielleicht erwarten würde. Wichtig ist beim Gespräch, **wie** die Diagnose kommuniziert wird. Vermeiden Sie Fachbegriffe, unnötige Details und Dramatisierung. Bleiben Sie aber auch ehrlich, keinesfalls sollten Versprechen gemacht werden, die nicht zu halten sind, wie etwa „*Das wird schon alles wieder gut!*“. Geben Sie dem Kind zu verstehen, dass es sich nicht um eine kurzzeitige Erkrankung handelt, sondern dass sich längerfristig etwas ändern wird.

Mittlerweile gibt es gute Comics, mit denen man die Gegebenheiten des MP Kindern verständlicher machen kann. Ob und wieviel sich das Kind mit der Krankheit auseinandersetzen möchte, entscheidet das Kind selbst. Wichtig ist, dass Sie ihnen das Gefühl vermitteln, dass es sich um kein Tabuthema handelt und das Kind bei Bedarf jederzeit mit Ihnen darüber sprechen kann.

Informationen für Kinder und Jugendliche

„Julius und Paul – Mein Alltag mit Parkinson“

JuPa – Junge Parkinsonkranke, RLP-Süd

www.jupa-rlp.de/de/medien-links/cartoons/

„Parkinson Verstehen – Das Jugendportal für Morbus Parkinson“

www.parkinson-verstehen.de/jugendliche/wir-fuer-dich/mehr-info/

„What’s up with Alys’ Grandad:

Medikidz Explains Parkinson’s Disease“

www.pinterest.co.uk/pin/525232375262857021/

Und wenn man weit weg von den Betroffenen wohnt?

Nicht immer lebt man in der gleichen Stadt wie die Betroffenen und ist ausschließlich auf Telekommunikation angewiesen. Für diesen Fall ergeben sich viele Überlegungen, wie etwa „Wann ruft man am besten an?“ „Wie zeige ich, dass ich da bin?“ oder „Wie kann ich trotzdem unterstützen?“ Klären Sie direkt mit den Betroffenen ab, wann und in welcher Frequenz Kommunikation erwünscht ist und wie Sie unterstützen können. Hören Sie in Gesprächen aktiv zu. Seien Sie geduldig und machen Sie bei wiederholten Klagen über die Situation den Betroffenen konstruktive Vorschläge. Geben Sie stets das Gefühl, dass Sie das Gegenüber ernst nehmen.

Gerade bei **alleinlebenden Betroffenen** macht man sich viele Sorgen. Manche von ihnen wollen die eigenen Kinder entweder nicht belasten oder beweisen allein gut zurechtzukommen. Die Zahl der Sorgen, die einem durch den Kopf gehen ist groß, eine davon ist die Sturzgefahr. Ein **Notrufarmband** bzw. **Hausnotrufsystem** kann Ihnen die Sicherheit geben, dass der/die Betroffene sich bei Bedarf selbst rasch Hilfe holen kann. Es ist zudem empfehlenswert Kontakt zu den Nachbar_innen herzustellen, damit diese im Fall, dass Sie den/die Betroffene_n einmal nicht erreichen, nachschauen können.

Wenn die Krankheit bereits in fortgeschrittenem Stadium ist und das Alleinleben nicht mehr möglich ist, ist es an der Zeit über eine Pflegehilfe nachzudenken. In der Zwischenzeit gibt es viele Agenturen, die entsprechende Dienstleistungen anbieten. Gelegentlich passiert es, dass nicht gleich geeignetes Personal gefunden wird. Bleiben Sie dran und Sie werden merken, dass eine gute professionelle Unterstützung das Leben aller erleichtert.

Unterstützung für die Hauptpflegeperson

Der Tag der meisten Hauptpflegepersonen ist so voll, dass ihnen kaum Zeit für sich selbst bleibt. Angehörige oder Freund_innen, die nicht tagein tagaus mit Betroffenen leben, können mit gelegentlicher Unterstützung viel Entlastung bewirken.

1. Ein gelegentliches Tätigen des (Wochen)Einkaufs schafft für Angehörige, die mit Betroffenen leben, große Entlastung und mehr Zeitressourcen. Auch ein vorbeigebrachtes Essen, das man auf dem Weg nach Hause vorbeibringt, kann sich als sehr stützend erweisen.

2. Kleine Hilfen im Haushalt, auch wenn nicht explizit danach gefragt wird, sorgen oft für Entlastung. Statt der Frage „Wie kann ich dir helfen?“ können Sie konkrete Angebote machen: etwa die Wäsche aufzuhängen, die Spülmaschine auszuräumen, staubzusaugen, etc.

3. Das Angebot die Hauptpflegeperson für einen begrenzten Zeitraum zu unterstützen ist eine wichtige Entlastung für diese. Nicht selten entstehen zu Beginn hier Diskussionen wie etwas „richtig“ gemacht gehört. Bleiben Sie offen, sachlich und geduldig – diese Zurechtweisungen sind nicht böse gemeint, sondern wollen sicherstellen, dass der Pflegealltag weiterhin optimal funktioniert und die Pause dann auch wirklich genossen werden kann.

4. Das aktive Zuhören, bei denen man der Hauptpflegeperson zuhört – ohne diese gleich mit Ratschlägen zu übergießen – wird oft unterschätzt. Klären Sie ab, ob ein persönliches Gespräch oder ein Telefonat angenehmer ist. Wenn auf gewisse Fragen wie „Wie geht es dir?“ eine pampige Antwort folgt, bleiben Sie sachlich. Oft schafft gutes Zuhören und Anerkennen der Belastungen der Hauptpflegeperson schon das nötige Ventil.

5. Bitten Sie die Hauptpflegeperson, dass Sie kurz informiert werden, sollte es zu Änderungen bei der Medikamenteneinnahme oder des Gesundheitszustands kommen. Diese Informationen könnten sich in einer Notsituation (sollte die Hauptpflegeperson einmal nicht zu Hause sein) als äußerst wichtig erweisen. (s. *die Rotkreuzdose*, S. 16)

6. Oft vergessen Hauptpflegepersonen auf Grund der Belastungen des Pflegealltags ihre alten Hobbies und vernachlässigen wegen der wenigen Zeit eigene Interessen. Stellen Sie sicher, dass Sie in Gesprächen diese wieder thematisieren und gelegentlich etwas zusammen unternehmen – sofern es die Ressourcen erlauben.

7. Ein Besuch kann auch – wortwörtlich – spielerisch verbracht werden: Gemeinsame Spiele-Nachmittage sind gut für Gehirn, Feinmotorik und fördern die Kommunikation und den Spaß, der nie zu kurz kommen sollte.

8. Vor allem der Schlafmangel setzt vielen Hauptpflegepersonen zu. Vielleicht ist es Ihnen möglich, ein oder zwei „Nachtdienste“ zu übernehmen und sich um die notwendige Medikamenteneingabe zu kümmern.

9. Wenn Sie wahrnehmen, dass die Hauptpflegeperson mit den vielen Aufgaben nicht mehr zurechtkommt, unterstützen Sie sie bei der Suche nach einer professionellen Pflege, die eine Zeitlang einspringt. So wird der Hauptpflegeperson ein kurzer Urlaub ermöglicht, um die Batterien wieder aufzufüllen.

5. So viel zu tun, so wenig Zeit

Zum Atmen kommen

Die zwei Hauptherausforderungen, mit denen die meisten Angehörigen nach der sogenannten „Honeymoon-Phase“ zu kämpfen haben, sind wohl die fehlende Zeit für sich selbst und der Mangel an Schlaf.

Die Pflege von Betroffenen lässt für Angehörige kaum mehr Zeit für sich selbst und die (wenige) Restfreizeit wird aus verschiedenen Gründen (Stichwort: Schuldgefühle) leider nicht optimal genutzt. Auch während des Alltags denken viele Hauptpflegepersonen nicht daran, ausreichend Pausen einzulegen und einmal durchzuatmen. Dabei wären Verschnaufpausen und eine gute Zeitplanung so wichtig, um sich zu entlasten.

Im Folgenden werden einige hilfreiche Tipps gegeben, um mehr zeitlichen Raum für sich zu schaffen:

- **Eine Grundregel für mehr Entlastung ist es, gewisse Aufgaben an Freunde, Familie oder Hilfsdienste zu delegieren.** Das fällt vielen Angehörigen schwer und sie denken sich: „Bevor ich alles erklären muss, ist es einfacher, wenn ich es selbst mache.“ Ein häufiger Gedankengang ist auch: „Ich will niemand belästigen, das kriege ich schon irgendwie hin.“ Doch genau dieses Denkmuster ist auf lange Sicht falsch! Jemanden bitten, kurz einzuspringen, ist wesentlich sinnvoller, als lange zu überlegen, wie man mit all den zu erledigenden Aufgaben zurande kommt. Überhöhter Perfektionismus soll den Betroffenen überlassen werden – oft eines ihrer durch den MP ausgelösten Merkmale. Bei Hauptpflegepersonen, die ohnehin schon so vieles jonglieren müssen, ist er wirklich fehl am Platz.
- Für eine gute zeitliche Organisation ist es auch wichtig, **ressourcenschonend zu arbeiten.** So empfiehlt sich für alle, die in einem Familienhaus wohnen, etwa die Hausarbeit so zu organisieren, dass man jedes Stockwerk nacheinander „abarbeitet“, ohne dabei ständig hin und herlaufen zu müssen. Auch permanente Unterbrechungen, wie etwa das Beantworten von Anrufen, sind zu vermeiden. Schalten Sie den Anrufbeantworter ein und fokussieren Sie sich auf die momentane Arbeit. Nach getaner Tätigkeit bleibt noch genügend Zeit in Ruhe zurückzurufen.

- In Anbetracht der vielen Tätigkeiten, die Angehörige erledigen müssen, ist es ratsam, **übersichtliche Listen, die an einem übersichtlichen Ort hängen, zu führen**. Darin enthalten sind alle Besorgungen und Tätigkeiten, die demnächst erledigt werden müssen. Zudem könnte man sich überlegen, wer bei welchen Aufgaben unterstützen könnte. Das Führen solcher Listen spart im Endeffekt Zeit und Nerven und schafft auch etwas mehr Freiraum im Kopf.
- Viele Angehörige – und dabei vor allem Frauen – berichten, dass sich ihr_e Betroffene_r immer wieder beschwert, wenn sie das Haus verlassen (müssen). Angehörige sehen sich deshalb sogar gezwungen sich zu rechtfertigen. Hier sind von Anfang an klare Grenzen zu setzen, denn **Sie haben das Recht Zeit allein zu verbringen!** Je früher Sie auf das eigene Bedürfnis hinweisen und Zeit allein einfordern, desto selbstverständlicher wird es für beide Seiten. Denken Sie daran, dass zur Not auch Freund_innen, Nachbar_innen und Verwandte gebeten werden können, kurz einzuspringen.
- Wenn keine „große“ Pause möglich ist, so können zumindest **kleine Momente während des Tages bewusst genutzt werden**, um durchzuatmen - etwa, wenn die Betroffenen schlafen oder fernsehen. Achten Sie darauf, dass es sich um eine echte Pause handelt, in der man wirklich Energie auftankt und ein paar Momente Zeit zur Entspannung nimmt (ohne dabei schon an die nächsten Aufgaben zu denken).
- Nicht wenige Menschen, die für die Hauptpflege verantwortlich sind, liegen nach einem vollgepackten Tag **abends im Bett und verfallen ins Grübeln**. Dabei wäre gerade jetzt die Zeit sich vom Tag zu erholen und zu entspannen. Um mit Anspannung, Erschöpfung, ungeklärten Fragen oder Sorgen besser umzugehen, ist es sinnvoll, sich nach lokalen Unterstützungsangeboten umzusehen. Gute Informationen erhält man in Selbsthilfegruppen. (s. Seite 39) Alternativ kann man das eigene Umfeld bitten, dies im Internet herauszufinden.

Weswegen beschwerst du dich, du hast doch keinen Parkinson!

Trotz den vielen Dingen, die man erledigt, und trotz den zahlreichen Belastungen, denen man ausgesetzt ist, hört man als Angehörige_r nicht selten oben genannten Satz – sei es von Betroffenen selbst oder nahestehenden Personen. Diese Aussage kann sehr kränkend sein und zudem ist sie ein Totschlagargument.

Am sinnvollsten wäre es, auf so einen Satz weder mit Schweigen zu reagieren noch verärgert zu kontern. Sagen Sie mit ruhiger, aber bestimmter Stimme: *„Ja, das stimmt und ich kann deinen Frust gut nachvollziehen. **Aber** wenn es mir über den Kopf wächst, wird es für uns beide noch schwieriger.“* Auch Freunden und Verwandten kann man ohne Bedenken antworten: *„Im Moment fällt es mir einfach sehr schwer mit allen Aufgaben fertig zu werden. Wenn ich meine Gedanken mit Dir teilen kann, ist mir schon sehr geholfen.“*

Mit einer chronischen Krankheit zu leben, ist schwierig. Frustrationen und Spannungen innerhalb der Beziehung sind da nicht verwunderlich. Oft ist die stille Wut, die aus Überforderung resultiert, für Betroffene sehr spürbar – auch ohne, dass sie ausgesprochen wird. Wenn Betroffene die Frustration ihrer Angehörigen nicht zuordnen können, kann es zu Verunsicherung kommen. Gerade deshalb ist eine offene und wertschätzende Kommunikation so wichtig. Bedürfnisse und Ihre Überforderung können durchaus mitgeteilt und offengelegt werden. **Die Betonung liegt hier aber auf wertschätzender Kommunikation, denn blinde Vorwürfe, begleitet von „Du“, „immer“ und „schon wieder“ verstärken Spannungen nur noch mehr.**

Oft kommt es bei solchen Gesprächen auch **auf den richtigen Zeitpunkt an**. Versuchen Sie deshalb darauf zu achten einen entspannten Moment zu finden. Das Hetzen beim MP ist sowieso nicht angesagt.

6. Die Medikamenteneinnahme

Was genau bedeutet „Medikamenteneinnahme?“

Kann man die Medikamenteneinnahme mit dem „Schlucken von Medikamenten“ gleichsetzen oder ist die Angelegenheit komplexer als gedacht? Kann man ein Medikament, das in der Früh vergessen wurde, mittags einfach doppelt einnehmen? Ist es ratsam in einem Putzanfall die Beipackzettel wegzuschmeißen, „weil man eh weiß, wie die Medikamente einzunehmen sind“?

Dass die Tabletteneinnahme eine komplexe Angelegenheit ist, wird gerne übersehen. Es ist keinesfalls so, dass man Medikamenten so einnehmen kann, wie einem beliebt. Manche Parkinson Medikamente müssen etwa auf nüchternen Magen genommen werden, andere erst einige Zeit nach dem Essen. Zwischen manchen Arzneimitteln muss ein bestimmter Zeitabstand eingehalten werden. Heben Sie stets Beipackzettel auf und informieren Sie sich während des Arztbesuchs gut über die wichtigsten Einnahmeregeln und Nebenwirkungen! Viele Parkinson Medikamente lösen starke unerwünschte Begleiterscheinungen aus, wodurch es zu Beschwerden, wie z.B. Depression, Schlaflosigkeit oder Verstopfung, kommen kann. Wenn Sie merken, dass die Betroffenen nach Medikamenteneinnahme plötzliche unangenehme Begleiterscheinungen haben, kontaktieren Sie ihre Fachärzt_innen.

Mit fortschreitendem Alter gesellen sich zum Parkinson in der Regel weitere Gesundheitsprobleme hinzu, die medikamentös behandelt werden müssen. Irgendwann kann es vorkommen, dass man im Medikamenten-Dschungel den Überblick verliert. Es sind die Hauptpflegepersonen, die sich für Betroffene um die korrekte Einnahme kümmern müssen und an ihnen liegt es, den Überblick zu behalten.

Im Folgenden finden Sie einige nützliche Hilfestellungen, die es Ihnen und den Betroffenen ermöglicht, mit diesem schwierigen Thema besser zurechtzukommen.

Dabei helfen Packungsbeilagen

Obwohl man über manche mögliche Neben- und Wechselwirkungen am liebsten gar nicht nachdenken möchte, gibt es solche, die bei Auftreten stark beunruhigen können (etwa Halluzinationen). Für den Fall, dass dieses Thema nicht im Vordergrund des Facharztbesuchs stand, kann man bei Bedarf eine_n Apotheker_in zu Rate ziehen. Der Werbungsspruch aus dem

Fernseher: „Zur Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie ihren Arzt oder Apotheker!“ ist wohl allen bekannt und macht auch vollkommen Sinn.

Die rechtzeitige und richtige Einnahme von Medikamenten

Wenn es Betroffenen gut geht, neigen sie gerne dazu auf die Tabletteneinnahme zu vergessen. Dabei kann nicht oft genug betont werden, wie wichtig eine regelmäßige, rechtzeitige und richtige Einnahme von Medikamenten ist. Angehörige befinden sich oft in der Rolle der Nachfragenden: „Hast du das Medikament schon genommen?“ Naturgemäß führt dieses ständige Nachfragen dazu, dass beide Seiten bald genervt sind. Um die „lästigen“ Angehörigen los zu werden, antworten Betroffene gern eifrig mit „Ja, ja!“ und hoffen damit das Thema vom Tisch zu haben.

Wenn dann das Nachlassen der Medikamentenwirkung (auch als *wearing off* bekannt) zu spüren ist, suchen Betroffene ganz hektisch nach dem Medikament, geraten unter Stress und wundern sich, warum es so lange dauert bis sie wieder in Gang kommen. Viele Betroffene können sogar felsenfest davon überzeugt sein die verschriebenen Arzneimittel genommen zu haben, doch die Symptome weisen auf das Gegenteil hin. Den Betroffenen ist dies dann meist peinlich und viele geraten in die Defensive. Manche Betroffene erhöhen die Dosis auf eigene Faust, weil sie sich danach besser fühlen - dies ist vor allem bei Medikamenten gegen depressive Verstimmungen das Fall. Dass dadurch andere Symptome, wie z.B. Dyskinesien, verstärkt auftreten können, scheint ihnen weniger wichtig zu sein.

Die mühsamsten Betroffenen sind aber diejenigen, die die Einnahme der verschriebenen Arzneimittel aus nur ihnen bekannten Gründen stur ablehnen, und damit die Angehörigen, überspitzt formuliert, in den Wahnsinn treiben.

Es gibt leider kein Geheimrezept, um dieses ernste Problem in den Griff zu kriegen. Allerdings gibt es ein paar Hilfen, die sich bewährt haben, um die Medikamenteneinnahme so stressfrei wie möglich zu gestalten.

- Versuchen Sie eine **Medikamentenliste** (möglichst in einem große Format!) **mit den genauen Zeitangaben** am Kühlschrank zu befestigen.
- Probieren Sie eine **Medikamentenuhr**, die die Uhrzeit der Einnahme mit Piepsen kommuniziert. Natürlich ist dies keine Garantie, dass Betroffene selbstständig und konsequent die Medikamente einnehmen,

aber es ist zumindest ein hörbares Signal, dass es nun an der Zeit ist, an die Medikamente zu denken.

- In der Zwischenzeit gibt es auch einige **Smartphone Apps**, durch die man nicht nur an die Einnahme, sondern auch an Medikamenten-Nachschub erinnert wird.
- Ein **Medikamenten-Tagebuch** zu führen mag veraltet klingen und zweitaufwendiger sein als oben genannten Vorgangsweisen, jedoch stellen diese für viele bald eine wichtige Ressource dar. In 24 Feldern, jeweils für eine Stunde des Tages, werden die verschriebenen Medikamente eingetragen: Je nach Uhrzeit wird der Medikamentenname samt Dosierung angeführt sowie der Zeitpunkt, an dem das Nachlassen der Wirkung (Off-Phase) eintritt. Man erhält dadurch einen besseren Überblick und kann sich entsprechend zeitlich organisieren.

Die Vorteile von einem Medikamenten-Tagebuchs bestehen darin

- sich einen **genaueren Überblick über die Medikamenteneinnahme zu verschaffen**
- zu **erkennen, wann die Wirkung** der Medikamente **eintritt** und als positiv wahrgenommen wird und die Symptome (mehr oder weniger) unter Kontrolle sind
- **feststellen** zu können, **wann die Wirkung** der Medikation **nachlässt** und/oder **durch die Einnahme anderer Medikamente beeinflusst wird**
- den Fachärzt_innen eine **bessere Übersicht über die aktuelle Medikamentenlage** zu ermöglichen, um daraus etwaige Anpassungen vornehmen zu können
- sich eine **Zeitübersicht zu verschaffen**, um effektiv die vorhandene Zeit zu nutzen.

Zusammengefasst wird betont, **dass die Medikamenteneinnahme eine sehr ernste Angelegenheit ist, der ausreichend Aufmerksamkeit geschenkt werden muss und die nicht auf die leichte Schulter genommen werden darf.**

Eine Medikamentenliste muss beinhalten ...

Wichtige Informationen für den Facharzttermin

Die Namen aller Medikamente, die **regelmäßig** eingenommen werden, inklusive Angabe über die genaue Dosierung.

- Die Angabe der Arzneimittelmarke sowie des generischen Namens für jedes Medikament (z.B. Azilect® - Resagilin; Madopar® - Levodopa+Benserazid).
- Wann mit der Einnahme eines Arzneimittels angefangen bzw. aufgehört wurden und weshalb.
- Die **genaue Uhrzeit der Einnahme** sowie ob die Medikamente **vor oder nach dem Essen** einzunehmen sind und welche Abstände zwischen den Einnahmen einzuhalten sind.
- Ob das Medikament mit **ausreichend Flüssigkeit** eingenommen werden muss.
- Ob und wann die **Wirkung** von Parkinson Medikamenten **nachlässt** (wearing off).
- Ob nach der Einnahme von Parkinson Medikament(en) **irgendwelche Nebenwirkungen** beobachtet wurden.
- Welche **Probleme** entstehen **falls die Einnahme** von Parkinson Medikament(en) **vergessen wurde** (z.B. Schluckprobleme, Stürze ...).
- Ob Medikamente auf pflanzlicher Basis, rezeptfreie Arzneimittel sowie Nahrungsergänzungsmittel verwendet werden (Angabe des genauen Namens und der genauen Dosierung)
- **Kontaktdaten der Fachärzt_innen**, falls Kontakt aufgenommen werden muss.

Wichtige Informationen für den Krankenhausaufenthalt

- Unbedingt mitteilen, ob irgendwelche **Allergien vorliegen**, auf die geachtet werden muss.
- Unbedingt mitteilen, **ob eine Tiefe Hirnstimulation gemacht wurde**.
- Unbedingt mitteilen, **ob Apomorphin oder eine L-Dopa Pumpe verwendet wird**.
- Alle Medikamente **unbedingt in der Originalverpackung mit dem Beipackzettel mitnehmen**.

Weitere wichtige Hinweise

- Die Liste bzw. der Parkinson-Ausweis muss ständig am neuesten Stand sein. Eine Kopie davon anzufertigen ist ratsam.
- Sollte es bezüglich der Einnahme **Unklarheiten** geben, gilt es sofort **nachfragen**.
- Es dürfen **keine willkürlichen Änderungen bei der Einnahme bzw. dem Absetzen** von Medikamenten durch die Betroffenen **vorgenommen werden**.
- Wenn möglich, sollte ein Vorrat an regelmäßig einzunehmenden Medikamenten vorhanden sein.

7. Der Facharzttermin

Der Termin bei Fachärzt_innen ist für chronisch kranke Menschen eine äußerst wichtige Angelegenheit. Tatsache ist aber, dass nicht alle Betroffenen erfreut sind ihre Ärzt_innen aufzusuchen oder zum ärztlichen Termin begleitet zu werden. Viele Angehörige berichten, dass sich die Betroffenen etwas „widerspenstig“ verhalten, was oft ein Zeichen dafür ist, dass Angst davor besteht, was sie bei der Untersuchung in Erfahrung bringen werden.

Vorab einige Tipps:

- **Nehmen Sie die Nervosität und Angst von Betroffenen ernst**, bestärken Sie sie aber den Termin bei Fachärzt_innen wahrzunehmen und weisen Sie auf die Vorteile hin. Bieten Sie Ihre Unterstützung bei der Begleitung oder beim Beantworten von Fragen an.
- Lassen Sie Betroffene wissen, dass Sie deren Frustration nachvollziehen und mitfühlen können. Versuchen Sie ihnen zu verdeutlichen, dass Ihre Begleitung dazu gedacht ist, ihnen dabei zu **helfen und nicht sie zu kontrollieren**.
- Es kommt immer wieder vor, dass Symptome während des Termins wie „von allein verschwinden“ und dadurch in die Hände der Betroffenen spielen, die fröhlich in die Ordination sitzen und standfest behaupten ihnen würde „nichts fehlen“ und sie würde sich „blendend“ fühlen. Ohne genauen Angaben und Fakten, die sie diesen Behauptungen entgegensetzen können, bleibt es den Fachärzt_innen nichts anderes übrig als daraus Schlüsse zu ziehen. Versuchen Sie den Betroffenen klar zu machen, dass **ein genaues und objektives Bild des Gesundheitszustands sehr wichtig ist** und auf verschiedene Ebenen Auswirkungen (Stichwort: Invaliditätspension) haben kann.
- Vereinbaren sie gemeinsam, ab welchen Zeitpunkt Sie die Betroffene_n beim Ärzt_innen-Gespräch **durch Ergänzungen und Erinnerungen, sowie kurze Hinweise, unterstützen** dürfen.

- **Wenn Sie vor Ärzt_innen über Betroffene sprechen, schauen Sie sie an und sprechen Sie sie mit ihrem Namen an. Beziehen Sie sich nicht in 3. Person (er/sie) auf sie!**

Vor dem Besuch – gute Vorbereitung

Für ein **fachärztliches (Erst)Gespräch**, bei dem die Zeit meistens knapp und die Informationsanzahl groß ist, kann sich eine kurze **schriftliche Übersicht der Krankheitsentwicklung** als praktisch erweisen.

Erstens, um die Zeit wirksam zu nutzen. Zweitens, um relevante und präzise Informationen geben zu können. Drittens, um Informationen zu erhalten, welche man selbst vom Arzt/der Ärztin benötigt. Viertens, um eine gute Beziehung zu den Facharzt_innen sowie dem medizinischen Personal aufzubauen, denn Bemühungen bedarf es von beiden Seiten.

Ohne vollständige Informationen, kann sich das medizinische Personal kein Gesamtbild über die Probleme und Bedürfnisse der Betroffenen machen. Der MP verläuft bei jeder Person anders, weshalb es auch keine allgemeingültige Behandlung gibt. Die Informationen über die eigene Wahrnehmung des Zustands sind von großer Bedeutung. Sie müssen ehrlich und den Tatsachen entsprechend geschildert werden: so wie es den Gegebenheiten eben auch entspricht.

Mit einer **guten Vorbereitung** wird auch Facharzt_innen geholfen, richtige Entscheidungen treffen zu können. Es empfiehlt sich alles Relevante **vorab schriftlich festzuhalten**, um nichts zu vergessen. Darin enthalten werden sollen etwa Gedanken zu folgenden Fragestellungen:

- **Ist seit dem letzten Termin etwas unklar geblieben** was einer näheren Erläuterung bedarf?
- Was soll im **Fokus des Gesprächs** stehen und gehört währenddessen hervorgehoben zu werden?
- Hat sich **seit dem letzten Mal etwas verbessert/verschlechtert?**
- Gibt es **neue Symptomerscheinungen?**
- Gibt es **besondere Befürchtungen?**

Sich genau zu merken, wann man mit einem Arzneimittel angefangen bzw. aufgehört hat (und vor allem warum) sowie welche Nebenwirkungen beobachtet wurden, ist kaum möglich. Eine Medikamentenliste mit genauen Angaben (s. S. 30-31) wird auch von Fachärzt_innen sehr begrüßt und macht den Arztbesuch effizienter.

Während des Besuchs

Oft ist der Besuch in der Arztpraxis von Zeitdruck und Stress geprägt. Einerseits gilt es eigene Anliegen und Bedürfnisse, die besprochen werden wollen, andererseits ist man damit beschäftigt alle neuen Informationen, die einprägen, im Kopf zu behalten. Lassen Sie sich und Betroffenen ausreichend Zeit, um eventuell Rückfragen stellen zu können bzw. auch komplexere Themen oder weniger offensichtliche Symptome anzusprechen. **Ratsam wäre es, die erhaltenen Antworten (sofort) aufzuschreiben!**

So sollten Fachärzt_innen auch darüber informiert werden, ob seit dem letzten Besuch gewisse **nicht-motorische Schwierigkeiten** beobachtet wurden wie z.B. beim Schlucken, ob die Fähigkeit sich im Bett umzudrehen beeinträchtigt ist oder ob Verstopfung, Blasenprobleme, Sexualprobleme bestehen. Angehörige sollten auch darauf hinweisen, ob Betroffene Unterstützung benötigen (z.B. beim An- und Ausziehen oder beim Essen).

Die sogenannten „**heiklen Themen**“, wie z.B. **Inkontinenz, sexuelle Dysfunktion und Suchtverhalten** sind oft besonders schwierig zu thematisieren, doch auch diese **müssen besprochen werden**. Betroffenen fühlen sich in der Regel wohler diese Themen allein mit Fachärzt_innen zu besprechen. Sollte es unmöglich sein das Thema verbal zu kommunizieren, so kann man die Fragen schriftlich verfassen und Fachärzt_innen den Zettel gefaltet auf den Tisch legen. Dadurch überlässt man ihnen die Gesprächsführung, liefert aber alle nötigen Informationen.

Auch den **kognitiven Fähigkeiten** und dem **psychischen Zustand** der Betroffenen sollte eine genaue Aufmerksamkeit geschenkt werden. Überlegen Sie sich am besten im Vorfeld mit den Betroffenen, ob folgende Symptome ein Thema sind:

- Fühlen sich die Betroffenen betrübt, haben sie **Angst** oder stehen sie unter **Stress**?
- Haben sie Probleme **ein- und durchzuschlafen**?
- Sind sie oft **müde und lustlos**?
- Haben sie **Interesse an Aktivitäten** verloren, die ihnen früher einmal Freude bereitet haben?
- Haben sie einen **erhöhten Drang Sachen im Internet zu bestellen**, sich **ständig Pornographie anzusehen** oder **leiden sie an Spielsucht**?

Viele dieser Themen können mit Parkinson (Medikamenten) zu tun haben und können mit Fachärzt_innen besprochen werden, um die bestehende Therapie anpassen zu können.

Am Ende des Termins sind die wichtigsten Punkte sowie die nächsten Schritte noch einmal kurz zusammenzufassen bzw. aufzuschreiben.

Wenn man wieder zu Hause ist

Beim Verlassen der Arztpraxis nimmt man sich gerne vor, die mitgegebenen Unterlagen zuhause „noch einmal in Ruhe“ anzusehen. Leider findet das in der Realität selten statt. Versuchen Sie zumindest relevante Unterlagen, Befunde, Arztbriefe etc. in einer Mappe chronologisch abzulegen, damit Sie sie im Bedarfsfall leicht finden. Zusätzlich lohnt es sich Kontaktdaten aller relevanten Unterlagen (Fachärzt_innen, Ergotherapeut_innen, Logopäd_innen, etc.) haptisch im Ordner abzulegen. Diese Kontaktliste ist auf dem neuesten Stand zu halten und eine Kopie davon an die wichtigsten Kontaktpersonen zu übermitteln.

Von der ausschließlichen elektronischen Aufbewahrung aller medizinischen Kontaktdaten wird abgeraten. Trotz der fortgeschrittenen Technik sollten alle wichtigen Nummern auch auf Papier aufgeschrieben werden, denn auf elektronische Geräte ist nicht immer verlass.

Eine **kurze Zusammenfassung des neuesten Besuchs beim Arzt/der Ärztin** gehört auch den in die Begleitung involvierten Familienmitgliedern mitgeteilt, um sie auf den aktuellen Stand zu bringen.

Wenn es nicht anders geht ...

Nicht selten wollen Betroffene allein zum Arzttermin gehen, weil sie nicht „bemuttert“ werden wollen. Was genau während des Termins besprochen wurde, wird – wenn überhaupt – zu einem späteren Zeitpunkt den Angehörigen mitgeteilt. Auch ob Medikamente bzw. die Dosierung geändert wurden, bleibt Hauptpfleger_innen gerne vorenthalten. Versuchen Sie Ihre Unterstützung bei der Vorbereitung des Arztbesuches anzubieten und weisen Sie auf die Vorteile hin (Vier Ohren hören besser als zwei!). Wenn Betroffene den Termin dennoch allein wahrnehmen möchten, können Sie anbieten, eine Liste mit allen eingenommenen Medikamenten zu erstellen und mitzugeben, um sicherzustellen, dass nichts vergessen wird.

Den Facharzt anrufen, um sich über den Besuch der Betroffenen zu erkundigen?

Egal wie nachvollziehbar, verführerisch und gut gemeint diese Idee für manche Angehörige klingen mag: **Dieser Versuchung sollte man unbedingt widerstehen.**

Abgesehen davon, dass medizinisches Fachpersonal wegen der Schweigepflicht diese Informationen nicht bekannt geben darf, wirft das – trotz der guten Absicht – ein schlechtes Licht auf Sie und ist nicht gerade vertrauensfördernd zwischen Ihnen und den Betroffenen.

8. Der Krankenhausaufenthalt

Eine **Notaufnahme** kann vom Land zu Land unterschiedlich organisiert sein, dennoch es ist praktisch sich vorab ein paar Gedanken zu machen.

Bei fortgeschrittener Parkinsonerkrankung ist es zudem ratsam stets eine kleine Reisetasche mit folgenden Inhalten bereit zu halten:

- **Parkinson Medikamente** für einige Tage (in den Originalschachteln inkl. dem Beipackzettel)
- eine **Kopie der Medikamentenliste**
- alle relevanten **krankheitsbezogenen Informationen**
- eine **Kontaktliste**
- einige bequeme Bekleidungsstücke, Schlafgewänder und Toilettenartikel

Die Kontaktdaten und krankheitsbezogenen Informationen sind stets auf dem neuesten Stand zu halten!

Weisen Sie bei Einlieferung ins Krankenhaus als bald möglich darauf hin, dass es sich um eine_n MP Betroffene_n handelt. Je präziser und rascher Sie Informationen bereitstellen, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass die richtigen Maßnahmen getroffen werden können und die richtigen Medikamente verabreicht werden.

Halten Sie folgende Informationen bereit:

- den **Namen der Medikamente** sowie deren **Hersteller**
- die **Dosierung** und die **Zeit der Einnahme**, sowie ob *wearing off* **Symptome** (das Nachlassen der Medikamentenwirkung) vorkommen
- ob Patient_innen **Hilfe bei der Medikamenteneinnahme** brauchen
- ob die **Medikamente vor oder nach den Mahlzeiten** einzunehmen sind

- welche Symptome auftreten können, falls **Medikamente nicht rechtzeitig eingenommen** werden
- ob es in der Vergangenheit **Medikamente** gab, die **nicht vertragen wurden**
- ob **Allergien vorliegen**, auf die geachtet werden muss
- ob eine **Tiefe Hirnstimulation** gemacht wurde
- ob **Apomorphin-Pen** bzw. eine **L-Dopa-Pumpe** verwendet wird

Betroffenen sollten generell darauf achten, ihre Parkinson Medikamente stets bei sich zu behalten. Auch ein Krankenhaus hat nicht immer alle benötigten Medikamente parat und muss im Bedarfsfall nachbestellen. Auch beim Apomorphin-Pen bzw. der L-Dopa-Pumpe darf nicht vergessen werden, die Pens bzw. Pumpe samt dem gesamten Zubehör mitzunehmen, weil viele Krankenhäuser diese nicht permanent vorrätig haben.

Eigene Fachärzt_innen sollten im Fall einer Einlieferung ins Krankenhaus baldigst kontaktiert werden. So kann der/die Fachärzt_in das Krankenhauspflegeteam mit relevanten Informationen zu versorgen.

An dieser Stelle ist auch auf den Parkinson-Ausweis hinzuweisen, der fürs Erste einen guten Überblick vieler wichtiger Informationen zur Krankheit enthält. (s. S. 48)

9. Die Selbsthilfegruppe für Angehörige

Selbsthilfegruppen für Angehörige werden weltweit immer wichtiger. Zu Recht, denn auch Angehörige sind von der chronischen Krankheit mitbetroffen, sie müssen ihren Alltag umstellen und Belastungen ertragen. Es ist deshalb sehr wohltuend sich gelegentlich mit Menschen auszutauschen, die genau wissen, wovon man spricht. In einer geschützten Selbsthilfegruppe, können plötzlich Themen besprochen werden, die in anderem Kontext vielleicht schambehaftet wären. Während der Treffen findet man auch praktische Hilfestellungen für den Pflegealltag, die das Leben erleichtern können.

Der Wiener Angehörigen-Treff

Der Wiener Angehörigen-Treff wurde 2014 von Herrn Dr. Manfred Pintar, selbst ein Angehöriger, ins Leben gerufen und ist bisher leider die einzige Gruppe dieser Art in der österreichischen Parkinson Gemeinschaft. Gestartet hat die Gruppe mit wenigen Mitgliedern, mittlerweile hat sich eine loyale Kerngruppe gebildet, die Neuankommlinge mit offenen Armen begrüßt und von Anfang an wertvolle Hilfestellungen gibt. Auch wenn die Wiener Treffen „nur“ zwei Stunden monatlich stattfinden, sind sie für viele sehr wertvoll und ein guter Ort, an dem man einfach so sein darf wie man sich gerade fühlt und eigenen Frust auch aussprechen darf.

Eine Gruppe nur für Angehörige

Obwohl viele Angehörige regelmäßig Gruppenangebote für Betroffene (mit) besuchen, ist auch ein Raum, der nur den Angehörigen gehört, wichtig!

Leider dauert es in der Regel lange, bis eine solche Unterstützungsleistung von Angehörigen angenommen wird. Die Gründe dafür sind vielfältig. Natürlich befindet sich darunter auch das beliebte – aber leider berechnete – Totschlagargument, dass man für die Treffen keine Zeit findet.

Nicht selten kommt es aber auch vor, dass eine gewisse Verunsicherung vor dem ersten Besuch herrscht. Tatsächlich ist die Vorstellung, dass man nun Persönliches preisgeben soll - vor einer Runde von Fremden! - für viele unbehaglich. Doch zeigt die Erfahrung, dass viele bald in die Gruppe hineinwachsen und sich rasch gut aufgehoben fühlen. Einige brauchen mehrere Anläufe, andere suchen nur sporadisch die Treffen auf, wenn es anlassbezogene Fragen gibt. Doch jede Art der Teilnahme ist möglich und jede_r ist ganz herzlich willkommen!

„Worüber spricht ihr da?“

Hat man sich einmal zur Teilnahme an den Angehörigen-Treff entschlossen, sind es nicht selten die zu pflegenden Betroffenen, die der Idee höchst skeptisch gegenüberstehen. Viele Betroffene glauben, dass ihre Angehörigen die Treffen zum Lästern über sie nutzen würden. Dabei sind die Themen der Treffen in Wirklichkeit höchst vielfältig und Diskussionen konstruktiv:

- Nach **Bekanntgabe der Diagnose** werden viele Angehörige von (Zukunfts-)Ängsten und Sorgen belastet, mit denen sie allein nicht immer klarkommen. Oft kommt es einem so vor, als werde man vom Umfeld im Stich gelassen. Das was auf einmal vor einem steht, scheint in manchen Momenten schwer bewältigbar.
- Obwohl es mittlerweile schon viel mehr Informationen über den MP gibt, scheinen viele **praktische Fragen** auf der Strecke zu bleiben: *Wer hat mit Medikament A gute Erfahrungen gemacht? Wo finde ich Antworten zum Thema Versicherungsschutz? Wer kennt sich mit Therapieangeboten aus?*, usw. Eine Krankheit wirklich zu verstehen ist äußerst wichtig, um mit ihr besser umgehen zu können.
- Mit dem Krankheitsfortschritt türmen sich **zahlreiche Probleme und Herausforderungen im Alltag**, mit denen man sich auseinandersetzen muss. Es ist äußerst wichtig mit Fragen, Gedanken und Sorgen nicht allein zu bleiben. *(Warum ist er/sie langsamer oder ungeschickter geworden? Warum spricht sie/er leiser? Er/sie weigert sich die Medikamente einzunehmen ... Sie/er sitzt vor dem Computer und bestellt ständig etwas aus dem Internet ...)*
- Angehörige werden durch die vielen Verpflichtungen immer wieder komplett überfordert, was zu einer starken **psychischen Belastung** führen kann.
- **Je mehr Angehörige über die Krankheit in Erfahrung bringen, desto eher gelingt es auch Verhaltensweisen der Betroffenen zu verstehen** *(Warum will er/sie nur vor dem Fernseher sitzen und meidet jeglichen Kontakt mit der Außenwelt?)*
- Der MP verläuft so unterschiedlich, dass die üblichen Ratschläge zu gängigen Problemen nicht immer zielführend sind. Durch die **verschiedenen Erfahrungen aus der Praxis**, über die andere Gruppen-

teilnehmer_innen während des Treffens berichten, kann man unter Umständen mehr profitieren als es nur durch das Lesen eines Fachbuchs der Fall wäre.

- Durch den Austausch von Erfahrungen kann man **eigenen Ängsten besser begegnen und sie verstehen, Mut schöpfen, sowie eigene Ressourcen stärken**. Oftmals geben die konstruktiven Treffen auch wichtiges Werkzeug mit, um Betroffenen einfühlsamer zu begegnen und sachkundiger zu unterstützen.

Der Wiener Angehörigen-Treff ist aber nicht nur eine Informationsdreh-scheibe, sondern **auch ein Ort, wo neue Freundschaften geschlossen werden können**. Hier kann man sich – ohne Angst vor Vorurteilen oder Missverständnissen – offen begegnen und sich verstanden fühlen. Durch dieses „verstanden werden“ ohne sich bemitleidet zu fühlen, fällt für viele Angehörige eine große Last ab. Viele berichten durch die Treffen wieder neuen Mut und neue Kraft geschöpft zu haben – und tatsächlich gehen viele Angehörige mit einem Lächeln auf den Lippen nachhause.

Die Teilnehmer_innen des Angehörigen-Treffs werden stets darauf hingewiesen, dass alle fachlichen Angelegenheiten – wie z.B. medizinische oder juristische Fragen – an entsprechenden Stellen zu holen sind und von der Selbsthilfe nicht beantwortet werden können.

Wenn Sie mehr über den Angehörigen-Treff erfahren möchten, können Sie uns gerne kontaktieren!

Sekretariat

+43 1 982 68 21

+43 681 814 253 12

info@parkinson-selbsthilfe.at

Dr. Manfred Pintar

+43 664 84 53 931

prof. Lamija Muzurović, MAS

lamija@muzurovic.eu

10. Allein oder gemeinsam?

Wie bei vielen anderen chronischen Krankheiten gilt es, Betroffene so lange wie möglich in der Selbstständigkeit zu unterstützen. Leider ist es erfahrungsgemäß so, dass vom Zeitpunkt der Diagnoseverkündung Angehörige kranken Menschen jegliche Tätigkeit abnehmen: Zu Beginn, weil sie die Betroffenen schonen wollen, und später weil es "eh klar ist, dass Betroffene das nicht alleine auf die Reihe kriegen". Mit der Abnahme von Verantwortung tun Angehörige aber nichts Gutes. Mit der Zeit halsen Sie sich nämlich einerseits selbst unnötige Mehrarbeit auf, und zum anderen erweist sich das ewige Schonen für Betroffene als kontraproduktiv - angesehen davon, dass diese Dynamik ordentliches Konfliktpotential für die Partnerschaft birgt.

Es gilt für beide Seiten ein **gutes Gleichgewicht zwischen Unterstützung und Förderung der Selbstständigkeit** zu erreichen.

- Solange es geht, sind **wichtige Entscheidungen gemeinsam zu treffen**, vor allem wenn diese Auswirkungen auf das Leben der ganzen Familie haben. Die Möglichkeit etwas gemeinsam zu entscheiden wirkt für sich für beide Seiten positiv aus. Ab einem gewissen Krankheitsfortschritt wird es - leider - genügend Situationen geben, wo man sich als Hauptpflegeperson sehnlichst wünscht, gewisse Entscheidungen nicht allein treffen zu müssen.
- **Viele Betroffene** können ihre Diagnose irgendwann „akzeptieren“, **weigern sich jedoch sich näher mit der Krankheit auseinanderzusetzen**. Stattdessen übernehmen Angehörige die Aufgabe, sich im Informationsdschungel zurechtzufinden. Vor allem am Anfang werden sie von den zahlreichen Informationen überwältigt - was nicht selten zu Frust führt. Statt den Betroffenen Vorwürfe zu machen nichts über ihre Erkrankung wissen zu wollen, können Sie versuchen die wichtigsten Gegebenheiten rund um die Erkrankung in kleinen Mengen zu verabreichen, bzw. unterstützende Mittel (wie Artikel, Vorträge, Radiosendungen, etc.) einzubauen. Das gemeinsame Zuführen von Information ist ein wichtiger erster Schritt, um später **gemeinsam über den MP reflektieren** zu können.
- Der Alltag und existentielle Fragen führt bei vielen MP-Betroffenen und ihren Angehörigen dazu, alte gemeinsame Hobbies und Pläne zu vernachlässigen. **Dabei wäre es sehr wichtig, dass Sie weiterhin aktiv**

sind und sich überlegen, welche gemeinsamen Tätigkeiten noch möglich sind. Bleiben Sie dabei offen und flexibel: Sollte man früher gern gewandert sein, dies heute jedoch nicht mehr in gleichem Umfang möglich sein, könnten Sie etwa eine Bootsfahrt buchen, dort gemeinsam Mittagessen und die Natur genießen. Wenn man früher abends gern ausgegangen ist, (sei es in ein Restaurant, in ein Theater oder ins Konzert) wäre es eine Überlegung wert, dies nun auf einen Zeitpunkt zu verschieben, an dem die Tabletten die beste Wirkung zeigen. **Es ist wichtig über Alternativen frühzeitig nachzudenken!**

- Ab dem Moment, an dem die Diagnose bekannt wird, wird empfohlen, gewisse **gemeinsame Pläne und Wünsche nicht mehr für „später“ aufzuschieben!** Überlegen sie gemeinsam, **was sie unbedingt noch gemeinsam erleben möchten – diese Erlebnisse werden sich später als wichtige Energiequelle erweisen, auf die sie gern zurückgreifen werden.**
- Obwohl **Geldangelegenheiten** für viele ein heikles Thema sind, gehören sie **rechtzeitig und gemeinsam besprochen.** Trotz des unangenehmen Beigeschmacks müssen finanzielle Fragen rechtzeitig geklärt und idealerweise schriftlich festgehalten werden. Hier geht es nicht nur um den Erhalt einer klaren Zukunftsperspektive, sondern vor allem um eine deutliche Aufgabenverteilung und beidseitige Verantwortungsübernahme. Beginnen Sie das Gespräch behutsam und wertschätzend - es geht hier nicht darum den/die Betroffene_n zu kränken, sondern gemeinsam die Zukunft zu planen.
- Das **Sprechen** von MP Betroffenen wird mit der Zeit immer **leiser und undeutlicher.** Die **verringerte Mimik** erschwert zusätzlich die klare Kommunikation. Wie gravierend diese nicht-motorischen Symptome sein können, wird oft sehr spät bewusst wahrgenommen. Das ständige Nachfragen löst auf beiden Seiten Frustrationen aus und kann ernste Folgen haben: während Betroffene jegliches Gespräch vermeiden, treffen Angehörige Entscheidungen, die vorher nicht abgestimmt wurden. Bevor es soweit kommt, können Sie sich eine alternative Verständigungsform überlegen, die Klarheit sicherstellt und Frustrationen im normalen Ausmaß hält. Ebenso können Sie das Thema bewusst ansprechen und allein dadurch Entlastung für beide schaffen.

11. Den eigenen Interessen nachgehen oder nicht (mehr)?

Oft verbringen Betroffene und die Angehörigen sehr viel Zeit zu zweit. Dabei ist für jede gute Beziehung ein gelegentlicher, gesunder Abstand wichtig. Achten Sie deshalb darauf, auch einmal Zeit allein zu verbringen. Auch Ihr_e Partner_in sollte – solange das noch geht – Raum für sich schaffen.

Zeit allein trägt dazu bei, dass Sie sich in der Partnerschaft wieder mehr wertschätzen, fördert eine gute Sexualität und verhindert, dass allzu viel Langeweile in die Beziehung einkehrt.

Insbesondere, wenn der Pflegealltag wenig Luft zum Durchatmen lässt, ist es wichtig sich hin und wieder eine Ablenkung zu gönnen - sei es ein Besuch bei einer Mal-, Sing- oder Lesegruppe, beim Angehörigen-Treff, einer Gymnastikstunde, oder eine sonstige Aktivität, die Ihnen gut tut.

Das Recht sich den eigenen Bedürfnissen zu widmen

Um alle Aufgaben langfristig auf die Reihe zu bekommen, ist es wichtig auf sich selbst zu achten. Es geht nicht nur darum, die Batterien wieder aufzuladen, sondern die freie Zeit ganz bewusst für sich zu nutzen.

- **Eigene Bedürfnisse und Interessen zu haben ist wichtig.** Viele Angehörige vernachlässigen irgendwann eigene Bedürfnisse und geben sich dadurch langsam auf. Sich um jemanden zu kümmern, heißt aber nicht, sich nicht mehr um sich selbst kümmern zu müssen.
- **Auf die eigene Zeit hartnäckig bestehen!** Betroffene gehen gerne davon aus, dass Angehörige rund um die Uhr für sie verfügbar sein müssen. Manche eignen sich geschickte Taktiken an, um ihre Angehörigen zu verunsichern oder ein schlechtes Gewissen zu machen. Trotzdem: Bestehen Sie auf die eigene Auszeit und lassen Sie sich davon nicht abbringen!
- **Das Recht auf eigenen Raum ist kein Luxus.** Insbesondere, wenn man wegen der chronischen Erkrankung und den Einschränkungen ununterbrochen „aufeinander pickt“. Sich für einige Zeit zurückzuziehen und sich ungestört mit Sachen zu beschäftigen, die einen interessieren und freuen, oder um sich zu entspannen, hilft auf andere Gedanken zu kommen, mentale Hygiene sicherzustellen und für das eigene Wohlbefinden zu sorgen.

- **Das Recht auf einen gesunden Schlaf.** Sofern möglich, sind getrennte Schlafzimmer bei einer Rundumpflege nichts Seltsames, sondern oft eine Notwendigkeit. Ohne gesunden Schlaf kann die eigene physische und psychische Gesundheit nicht auf Dauer bestehen.
- **Bewegung tut gut!** Bewegung ist nicht nur für Betroffene wichtig, sie ist auch für Angehörige von großer Bedeutung. Obwohl ein längerer Spaziergang natürlich besser ist, reicht manchmal eine kleine Runde um den Wohnblock, um die Muskulatur in Gang zu setzen und die angehäuften Spannungen abzubauen.
- **Themenwechsel bitte!** Egal worüber man spricht, viele Angehörige rutschen automatisch wieder ins Parkinson-Thema. Doch dabei steht wieder die Krankheit und der/die Betroffene im Mittelpunkt und es wird nicht thematisiert, wie es Ihnen geht und ob Sie Unterstützung brauchen. Sprechen Sie bewusst über andere Themen und geben Sie somit anderen Dingen Raum im Kopf. Falls Sie doch das Thema MP thematisieren, bleiben Sie bei jenen Dingen, die Sie betreffen, wie etwa, dass Sie Unterstützung bräuchten.
- **Kleine Aufmerksamkeiten bewirken Wunder!** Wer hört nicht gerne Sätze wie „Danke für ...“, „Ich liebe Dich“, „Du bist mir wichtig“, „Ich weiß nicht, wie ich ohne Dich alles schaffen würde“? Einige Männer tun sich mit manchen dieser Sätze schwer, doch bei einer passenden Gelegenheit kann man versuchen, ihnen zu verdeutlichen, wie wirkungsvoll diese Sätze sind. Wenn es bei dem ersten Versuch nicht funktioniert, bedeutet das nicht, dass man sich geschlagen geben soll.
- **Klar sagen, was man gerne hätte.** Fälschlicherweise wird oft geglaubt, dass der andere bereits weiß, was man sich wünscht, braucht oder gerne hätte. Die eigenen Wünsche und Bedürfnisse gehören aber verständlich und klar mitgeteilt, sodass sich Ihr Gegenüber ein klares Bild davon machen kann.

12. Die Betroffenen und das Reisen

Viele Angehörige machen sich Sorgen, dass das Reisen für Betroffene zu anstrengend sein könnte. Ob eine Reise getätigt werden kann, hängt vor allem vom physischen Zustand der Reisenden ab. Im fortgeschrittenen Krankheitsstadium kann eine längere Reise - nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für Angehörige - äußerst anstrengend werden. Mit fortschreitender Krankheit werden Kurzurlaube immer wichtiger und tun beiden Seiten wirklich gut! Generell gilt für chronisch kranke Reisende mit der Reiseplanung rechtzeitig zu beginnen und auf „Spontanreisen“ eher zu verzichten.

Die Transportmittel

Der erste Schritt bei der Planung ist es sich zu überlegen, welches Transportmittel für die Betroffenen am geeignetsten ist:

- Erfahrungsgemäß ist eine Reise mit **Auto oder Bus** angenehmer, da man leichter Pausen einlegen kann und man unabhängiger ist.
- Betrachtet man das Transportmittel **Zug** so ist das Ein- und Aussteigen nur eine von vielen Hürden: Die Zahl der Toiletten ist beschränkt und die Toilettenanlagen oft sehr klein. Die Gefahr zu stolpern und das Gleichgewicht zu verlieren ist auch beträchtlich.
- Ein **Flugzeug** wiederum mag einen zwar am schnellsten ans Ziel bringen, betrachtet man aber den gesamten Weg sowie die vielen Herausforderungen, die damit verbunden sind, so dauert die ganze Reise oft wesentlich länger als man glauben würde! Stichwort: Anreise zum Flughafen, der check-in, lange Warteschleife bei der Security-Kontrolle, usw.

Wiegen Sie deshalb vorher gut ab, was Sie sich und der betroffenen Person zumuten möchten.

Die Medikamente und der Arztbrief

Egal ob man innerhalb Österreichs oder im Ausland unterwegs ist: der Vorbereitung der Medikamente sollte besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden.

- Zuallererst ist sicherzustellen, dass **genügend Medikamente** für die Dauer der Reise vorhanden sind. Es spricht auch nichts dagegen, zur Sicherheit ein **zusätzliches Rezept** mitzunehmen.
- **Beipackzettel** gehören samt der **Originalverpackung ins Handreisepäck!** Ausschließlich den Namen des Medikaments zu nennen, ist in fremden Ländern meist nicht ausreichend, weil ein und dasselbe Arzneimittel im Ausland völlig anders heißen kann. Im Beipackzettel sind alle Inhaltsstoffe angegeben, die einem ausländischen Apotheker einen Hinweis geben, um welches Medikament es sich handelt.
- Bei Reisezielen, die in **anderen Zeitzonen** als Österreich liegen, ist mit Fachärzt_innen zu klären, ob das Regime der Einnahme sowie die Tablettenmenge geändert werden müssen.
- Vor der Abreise, vor allem ein fernöstliches Gebiet, ist bei der entsprechenden Botschaft abzuklären, ob es **Beschränkungen** für die **Einfuhr von gewissen Medikamenten** (z.B. starke Beruhigungsmittel sowie gewisse Schmerzmittel) gibt, sowie ob gewisse **Medikamenteninhaltsstoffe** am Zielort als illegal eingestuft sind.
- **Einen Arztbrief mit einer kurzen Zusammenfassung der aktuellen Gesundheitsituation** ist grundsätzlich bei sich zu tragen und praktisch, auch wenn man in Österreich länger unterwegs ist. Zusätzlich sollte eine schriftliche Bestätigung griffbereit sein sollte der/die Betroffene eine **Tiefe Hirnstimulation** und/oder ein Herzschrittmacher und/oder Kunstgelenk(e) tragen. Sollten Medikamente durch **subkutane Injektionen** eingenommen werden, **muss** auch darauf unbedingt schriftlich hingewiesen werden.

Zum Schluss: Der Arztbrief, Rezepte, sowie (Kopien von) relevanten Bestätigungen und Dokumente sind bei einer Auslandsreise ins Englische zu übersetzen und stets bei sich zu tragen. Die englische Übersetzung muss nicht dem höchsten Sprachstandard entsprechen, muss aber verständlich sein. Gemeinsam mit dem Parkinson-Ausweis gehören alle Unterlagen für die Dauer der Reise in eine durchsichtige Mappe ins Handgepäck – sowohl in das Handgepäck des Betroffenen als auch des Angehörigen!

Der Parkinson-Ausweis

Die Parkinson Selbsthilfe Wien stellt Parkinson-Betroffenen kostenlos einen Parkinson-Ausweis zur Verfügung. Diesen kann man per E-Mail (info@parkinson-selbsthilfe.at) oder telefonisch (+43 1 982 68 21 oder +43 681 814 253 12) bestellen.

Im Parkinson-Ausweis sind alle krankheitsrelevanten Informationen der Betroffenen vermerkt. Vor allem bei Sprachschwierigkeiten und in Notfallsituationen erweist er sich oft äußerst hilfreich. Es ist darauf zu achten, dass die Informationen im Ausweis aktuell sind und Veränderungen (etwa der Medikamenteneinnahme) vermerkt werden.

- Name des Patienten sowie des behandelnden Arztes
- Name, Dosierung und Einnahmezeit der Parkinson Medikamenten
- Angabe von weiteren Behandlungen wie z.B. Tiefe Hirnstimulation, Apomorphin- sowie L-Dopa-Pumpe mit dem Firmenkontakt
- Informationen zu anderen Erkrankungen
- Name, Dosierung und Einnahmezeit von anderen wichtigen Medikamenten

Die Unterkunft

Eine bequeme und adäquate Unterkunft entscheidet oft über den „Erholungsfaktor“ des Urlaubs. Obwohl heutzutage immer mehr online gebucht wird, ist es nach der sogenannten „Honeymoon-Phase“ ratsam über ein Reisebüro zu buchen. Dem/der Anbieter_in kann genau erklärt werden, was Parkinson-Betroffene benötigen und auf besondere Bedürfnisse eingegangen werden. Gehen Sie bei der Klärung der Ausstattung sensibel vor, damit Sie Betroffene nicht vor den Kopf stoßen.

Selbst nach Buchung der perfekten Unterkunft kann es vorkommen, dass vor Ort nicht alles so ist, wie man es sich vorgestellt bzw. vereinbart hat. Daher gilt: Fordern Sie vor der Buchung eine **schriftliche Bestätigung von den Anbieter_innen an, auf der die vereinbarten Konditionen festgehalten sind**. Idealerweise kontaktieren Sie vor der Buchung die Unterkunft selbst, um sicherzustellen, dass das vereinbarte Zimmer tatsächlich zur Verfügung steht.

Die Dienstleistungen für körperlich Beeinträchtigte

Der günstige Preis spielt bei der Auswahl eine wichtige Rolle und ist für viele das entscheidende Auswahlkriterium. Vor der Buchung ist aber sinnvoll auf der Website der Fluglinie versuchen herauszufinden, ob besondere Dienstleistungen für körperlich Beeinträchtigte angeboten werden und falls dem so ist, ob Zusatzkosten entstehen.

Was packt man alles ein und was nimmt man während der Reise mit?

Wie auch zuhause, sollen **Kleidungsstücke** während der Reise **größtmögliche Beweglichkeit** ermöglichen und bequem sein. Funktionalität hat Vorrang gegenüber Mode. Bekannterweise schwitzen viele Betroffene stark, weshalb es besonders wichtig ist, **genügend Oberteile und Schlafgewänder mitzunehmen**. **Bequeme Schuhe** sind besonders wichtig, doch das scheint gerade bei den Damen gern auf taube Ohren zu stoßen. **Im Sommer** ist darauf zu achten, dass **ausreichend Flüssigkeit eingenommen wird**, der **Kopf stets kühl und bedeckt bleibt** und **die Haut stets durch einen Sonnencreme geschützt wird**. Das Reisegepäck ist demnach erst vollständig, wenn adäquate Kopfbedeckung, eine Flasche Wasser und Sonnenschutz eingepackt sind.

Im fortgeschrittenen Krankheitsstadium dürfen Strohhalme oder verschraubbare Gläser mit „eingebautem“ Strohalm, geeignetes Besteck sowie Servietten nicht vergessen werden. Bei längeren Reisen empfiehlt es sich noch ein Kopfkissen und ein Paar bequeme Hausschuhe ins Handgepäck zu packen.

Auf dem Flughafen

Um das Flughafenchaos möglichst stressfrei zu überstehen wird empfohlen – **für Hin- und Rückflug** – einen **Rollstuhl** zu organisieren. Hier muss vorab – samt Hinweis zum Grad der Bewegungseinschränkung – über ein Reisebüro oder eine Fluggesellschaft eine Anfrage an das Betreuungsservice gestellt werden. Beachten Sie, dass dies **nicht später als 48 Stunden vor dem Abflug** zu erfolgen hat, um zu garantieren, dass die Organisation reibungslos funktioniert. Am vereinbarten Ort am Flughafen stellen Servicepersonen in der Regel die persönliche Abholung samt Rollstuhl sicher bzw. übernehmen die Begleitung bis zum Gate. Zusätzlich dürfen Betroffene beim Boarding als einer der Ersten in die Maschine steigen. Gleiches Prozedere gilt für die Rückreise.

Alle Medikamente (samt Schachteln und Beipackzettel) **gehören in einem transparenten Sackerl im Handgepäck aufbewahrt**, und beim Aufenthalt in einem fremdsprachigen Land den Arztbrief in englischer Sprache griffbereit zu halten. Ebenso müssen der Parkinson-Ausweis und andere relevante Dokumente immer zur Hand sein, um dem Security-Personal oder der Passkontrolle gegebenenfalls rasch und unkompliziert Auskunft geben zu können.

13. Die psychischen Belastungen

Das Bild von den Angehörigen

In der Fantasie stellt man sich pflegende Angehörige als geduldige, verständnisvolle, selbstlose und lösungsorientierte Wesen vor. Dass Angehörige auch einmal schimpfen wollen, wütend oder depressiv sein können, nimmt das Umfeld kaum zur Kenntnis und gesellschaftlich besonders willkommen sind diese Emotionen in der Regel auch nicht. Auch Angehörige selbst merken ihre psychische Belastung oft nicht rechtzeitig und gehen viel zu selten konstruktiv mit den eigenen negativen Gefühlen um.

„Negative“ Gefühle samt Reaktionen erkennen und akzeptieren

Negative Gefühle zu negieren und herunterzuschlucken, ist keine Dauerlösung. Denn sie kommen irgendwann geballt empor und fühlen sich dann besonders heftig an.

Damit unsere Psyche langfristig gesund bleibt, ist es unerlässlich Belastung rechtzeitig wahrzunehmen und Gefühle zuzulassen. Niemand gibt gerne zu auf den zu pflegenden Menschen auch einmal richtig wütend zu sein. Doch das darf sein. Wenn Gefühle beim Namen genannt werden dürfen, kann man sie anerkennen, sich mit ihnen leichter auseinandersetzen und mit Situationen, in denen sie entstehen, besser umgehen. Aus Platzgründen werden hier nur einige genannt und allgemein besprochen.

- Das Gefühl der **WUT** kommt u.a. hoch, wenn sich Aufgaben ins schier Unermessliche zu stapeln drohen, ohne, dass ausreichend Unterstützung oder Entlastung in Sicht ist. Auch das Fehlen von Anerkennung oder Dankbarkeit kann Wut erzeugen. Diese heftige Emotion möchte meist ausdrücken: *„Das ist mir jetzt wirklich alles zu viel und ich komme damit nicht mehr zurecht!“*.
- Auf den ersten Blick mag man sich mit der **TRAUER**, eine normale Reaktion auf einen Verlust, eher anfreunden als mit dem Gefühl der Wut. Sie hört sich freundlicher und milder an, doch das täuscht. Sie steht oft in Verbindung mit dem „nachtrauen, was einmal war“ und der Einsicht, dass das „alte Leben“ vorbei ist. Gerne wird dabei die Erinnerung an früher auch mal geschönt und idealisiert. Denken Sie gern weiter an frühere Zeiten und erinnern Sie sich an schöne Momente, versuchen Sie dabei aber objektiv zu bleiben.

- Der **NEID** ist viel mehr Teil des Pflegealltags, als man es vielleicht auf den ersten Blick annehmen würde. Er ist auch ein Vertrauter des Ärgers, weil jemand etwas besitzt und genießt, das man selbst gerne hätte. Und tatsächlich: Wer würde nicht neidisch werden, wenn man erfährt, dass andere scheinbar ständig Unterstützung erhalten, problemlos auf Urlaub fahren, regelmäßig Freunde treffen und scheinbar sorglos dahinleben können? Das Gefühl „Neid“ kann aber ein Impulsgeber dafür sein, die eigene Vorgangsweise in Frage zu stellen und das Umfeld um mehr Unterstützung zu bitten, damit Sie eigene Pläne in die Tat umsetzen können.
- Um sich zum **HASS** zu bekennen ist noch schwieriger als zum Neid, vor allem wenn es mit der Pflege zu tun hat. Er entsteht oft aus einem Gefühl nicht wertgeschätzt zu werden, obwohl man täglich viele eigene Bedürfnisse hintenanstellt – ohne dabei viel Dank zu bekommen. Der Hass ist eine äußerst energieraubende und destruktive Emotion. Je länger Sie in diesem Zustand verharren, desto schwerwiegender sind die Dauerfolgen. Auch hier ist – wie beim Thema Neid oder Wut – anzuerkennen, dass man zum Punkt gekommen ist, wo man es nicht mehr allein schafft und es an der Zeit ist, sich Hilfe zu holen.

Natürlich gibt es viele andere Emotionen, denen man im Lauf einer Langzeitpflege begegnet und die uns nicht immer besonders sympathisch sind. Diese Emotionen dürfen vorhanden sein – worauf es aber ankommt sind ihre Intensität und Frequenz: **Wenn Sie regelmäßig von negativen Emotionen überrollt werden, diese ein Eigenleben annehmen und ihre Intensität stetig zunimmt, ist es empfehlenswert sich professionelle Hilfe zu suchen.**

Der Stress

Wir kennen die Redewendung, dass man „unter Stress steht“ oder „dem Stress ausgesetzt“ ist. Stress haben bedeutet, dass wir an einem Punkt angelangt sind, wo wir uns in einem Strudel der Überforderung befinden und uns irgendetwas über den Kopf wächst.

Ein Gefühl von Stress wird ausgelöst, wenn sich der eigene Alltag bzw. Ablauf plötzlich ändert, und keine bekannten Lösungsmechanismen mehr greifen. Man fühlt sich in der Folge überwältigt und hilflos. Während manche Stresssituationen kurzzeitig sind, erwecken andere den Anschein niemals enden zu wollen.

Ab dem Moment, wo Stress bewusst wahrgenommen wird, muss überlegt werden, ob die eigene Vorgangs- oder Lebensweise angepasst werden muss. Fragen Sie sich, wie es um Ihre eigenen Ressourcen steht. Gestehen Sie sich ein, wann der Punkt gekommen ist, an dem Sie nicht mehr allein alle Aufgaben schaffen. **Es wäre auch der richtige Zeitpunkt, sich um Unterstützung umzusehen.**

Der Schlaf

Der eigene Schlaf ist ein guter Indikator, um den eigenen Gesundheitszustand zu überprüfen. Ständige Müdigkeit, Muskelschmerzen, Reizbarkeit und unzureichende Schlafqualität (Ein- oder Durchschlafprobleme) sind Warnzeichen dafür, dass etwas nicht stimmt. Bevor Sie anfangen selbst mit Schlafmedikation zu experimentieren, ist es ratsam, sich Fachmeinungen zu holen und die tägliche Routine anders zu organisieren.

Stimmungsschwankungen und Depressionen

Manche Tage fühlen sich leicht an und eine optimistische Grundstimmung überwiegt. An anderen Tagen wiegen die zu erledigenden Aufgaben tonnen schwer und kaum etwas bereitet wirklich Freude. Diese Stimmungsschwankungen sind bis zu einem Grad Teil der Realität eines Angehörigen.

Ist die eigene Stimmung jedoch auf Dauer geprägt von starker Lustlosigkeit, Traurigkeit, Ärger und Frust spricht man von der so genannten „Angehörigen-Depression“. Genauso wie beim Thema Stress ist es auch hier entscheidend, diesen Zustand ernst zu nehmen und rechtzeitig zu handeln.

Es gibt keine Richtschnur, wann bei Auftreten der genannten Symptome ärztliche bzw. psychotherapeutische Hilfe in Anspruch genommen werden soll. Ausschlaggebend ist aber die Frequenz und Intensität der beschriebenen Gefühle sowie ihre Dauer. Die eigene Stimmung wahrzunehmen ist der erste Schritt potenzielle Probleme zu erkennen und das eigene Handeln anzupassen.

Das Burnout

Das Wort „Burnout“ ist in aller Munde und beschreibt die Hektik unseres Zeitgeistes. **Burnout meint den Zustand physischer, mentaler und emotionaler Erschöpfung und ist keine Seltenheit unter Menschen, die chronisch Kranke pflegen.**

Das Burnout ist gekennzeichnet von einer **negativen Grundstimmung, wenig Interesse oder Mitgefühl für Betroffene bzw. eine Gleichgültigkeit gegenüber Dingen, die früher Freude bereitet haben.** Langfristig führt ein Burnout dazu, dass Angehörige traurig, depressiv und müde werden sowie an Schlafproblemen leiden.

Klar sagen, was man braucht

Aus unbekanntem Grund glauben viele Menschen, die eine chronisch-krankte Person pflegen, dass sie alles allein schaffen müssen und eigene Bedürfnisse nicht laut artikulieren dürfen. Auch der Wunsch nach Anerkennung und Lob wird meist nicht ausgesprochen – still wird gehofft, dass Betroffene, die Familie oder das Umfeld die eigene Leistung irgendwann ausreichend anerkennen wird, quasi als Ausgleich dafür, was man alles leisten und aushalten muss. Dieser Wunsch ist verständlich und doch wird in der Realität dieser Dank viel zu selten (und natürlich nie in befriedigendem Ausmaß) ausgesprochen. Als Resultat bleibt vielen Hauptpflegepersonen nur noch der Ärger auf die ganze, undankbare Welt.

Eine konstruktive Lösung wäre es, Ihr **Umfeld rechtzeitig darüber in Kenntnis zu setzen, was Sie brauchen und wie es Ihnen geht. Drücken Sie auch Ihr Bedürfnis nach gelegentlicher Anerkennung oder Unterstützung aus und beziehen Sie ihr Umfeld in Ihre Gedanken mit ein.** Je sachlicher Sie Ihr Begehren vorbringen, desto wahrscheinlicher ist es, dass ihr Anliegen nachhaltig ankommt und auch befriedigt wird.

Betroffene nicht ständig schonen

Kommunizieren Sie Betroffenen klar, wenn Sie eine Pause brauchen und nicht mehr im Stande sind, alle anstehenden Aufgaben zu erledigen. Bleiben Sie dabei ruhig, wertschätzend und bestimmt. Wenn Betroffene nicht sofort auf Gesagtes reagieren, ist das kein Grund, das Anliegen nicht noch einmal (deutlicher) kundzutun. Je nach Krankheitsphase, können Betroffene ermutigt werden, Aufgaben selbst zu übernehmen und im Alltag zu unterstützen. Dies stärkt auch das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten und ermöglicht Kompetenzen länger zu erhalten.

Stimmungstagebücher

Wenn Sie merken, dass Sie **an Stimmungsschwankungen leiden** und Gefühle scheinbar mit Ihnen Pingpong spielen, ist es empfehlenswert, sich ein **„Stimmungstagebuch“ zuzulegen**. Darin festgehalten werden das Datum, eine kurze Beschreibung Ihres Gefühlszustands und der (vermeintliche) Grund dafür, sowie eigene Überlegungen wie Sie damit besser umgehen können. Es lohnt sich diese Methode eine Weile auszuprobieren – für viele wird das Stimmungstagebuch bald zu einer wichtigen Ressource für die Selbstfürsorge.

14. Die Sexualität, Intimität und Zärtlichkeit

In seinem Text „Zur Einleitung der Behandlung“ von 1913 meint Sigmund Freud, dass *„Geldangelegenheiten von den Kulturmenschen in ganz ähnlicher Weise behandelt werden wie sexuelle Dinge, mit derselben Zwiespältigkeit, Prüderie und Heuchelei“*. Und auch 100 Jahre später, tun wir uns schwer offen über Sexualität zu sprechen.

Einer der Hauptgründe dafür ist die Scham, die viele empfinden, wenn es um Themen wie Sexualität, Intimität oder Zärtlichkeit geht, weswegen sie oft weder untereinander noch während Besuchs bei den Fachärzt_innen ausreichend besprochen werden. Dabei ist es aus vielen Gründen wichtig, Veränderungen des Intimlebens, die das Alter und der Gesundheitszustand mit sich bringen, offen zu thematisieren.

Das Gesprächsthema ankündigen

Bei sensiblen und schambehafteten Themen empfiehlt es sich schon vorher Überlegungen anzustellen, wie man das Gespräch anlegen möchte.

So können Sie das Anliegen bereits im Vorhinein ankündigen und einen gemeinsamen Zeitpunkt festlegen, wo sie sich dem Thema in Ruhe widmen. Um die Aufmerksamkeit des Gegenübers zu halten, empfiehlt es sich, das Thema kurz zusammenzufassen und danach die eigenen Gedanken oder Wünsche anzusprechen. Überlegen Sie was Ihnen wichtig ist und was Sie vermitteln wollen.

Achten Sie darauf, Vorwürfe oder heftige Gefühlsausbrüche zu vermeiden. Sätze wie *„Ich würde gerne ...“*, *„Ich wünsche mir ...“*, *„Wäre es möglich, dass ...“* ermöglichen es dem Gegenüber offen zu bleiben, anstatt in Kränkung zu verfallen. Beide Seiten sollten einander ausreden lassen und sich ausreichend Zeit für das Gespräch einräumen. Sollte das Gespräch im ersten Anlauf nicht gelingen, gibt es keinen Grund es nicht wieder einmal zu versuchen, oder seine Gedanken schriftlich zu verfassen.

Intimität und Nähe spielen eine wichtige Rolle im menschlichen Leben. Sie verleihen uns ein Gefühl von Zugehörigkeit, Wichtigkeit und geliebt zu werden. Die täglichen Herausforderungen, die das Leben mit einer chronischen Krankheit mit sich bringt, führen dazu, dass Angehörige ihre wenige Freizeit immer wieder einmal allein verbringen möchten. Annäherungsversuche von Betroffenen können als zusätzliche Belastung und als egoistisch erlebt. Umgekehrt gibt es Situationen, in denen sich Angehörige nach mehr

Zärtlichkeit sehnen, und eine Kränkung verspüren, wird diesem Wunsch nicht nachgekommen.

Wenn sich Bewegungsschwierigkeiten des MP verstärken und folglich kaum mehr Spontanität möglich ist, fängt in der Regel auch die physische Beziehung des Paares an zu leiden. Während sich manche Paare durch die beeinträchtigte Sexualität auseinanderleben, gelingt es anderen mittels Zärtlichkeiten ein gesundes Maß an Intimität aufrechtzuerhalten.

Die neuen Rollen in der alten Beziehung

Die Sexualität eines Paares kann – neben den körperlichen Einschränkungen – auch durch die neuen Rollen, die sich durch die Pflegebeziehung ergeben, beeinträchtigt werden.

Gezwungenermaßen verwandeln sich viele Angehörige nach Bekanntgabe der Diagnose in Alleskönnern: Sie sind stets darum bemüht den Pflegealltag im Griff zu behalten, damit alles funktioniert. Von dieser Energie bleibt abends meist wenig übrig: Anstelle des Gefühls von Lust nach Intimität, überwiegt das Verlangen nach Schlaf und Erholung.

Ein weiterer Aspekt ist, dass viele Angehörige Befürchtungen hegen, Betroffene mit ihren Wünschen nach Sexualität oder Zärtlichkeit zu überfordern. Es kann aber auch vorkommen, dass durch das fortgeschrittene Krankheitsstadium Betroffene nicht mehr als gleichwertige Partner_innen erlebt werden können. Nicht selten wird aus genannten Gründen irgendwann gänzlich auf Sexualität verzichtet.

Während sich die Bewegungsschwierigkeiten auf die frühere Spontanität negativ auswirken können, kann der MP samt Nebenwirkung mancher Medikamente das sexuelle Verlangen bei manchen Betroffenen deutlich verstärken. Viele glauben, dass dieses Verlangen nicht im Einklang mit dem eigenen Gesundheitszustand und Alter steht. Aus Scham oder Unwissenheit wird dieses Thema nur sehr selten beim Facharzt_innen Besuch offengelegt.

Belastende Symptome und Nebenwirkungen

Oft glauben Betroffene durch die vielfältigen Symptome ihrer Krankheit unattraktiv geworden zu sein. Sie befürchten von ihren Lebensgefährt_innen abgelehnt zu werden und ziehen sich aus Angst davor zurück. Paradoxerweise passiert dann meist genau das, wovor sie sich selbst fürchteten.

Folgende belastende Symptome können sich negativ auf das Intimleben der Betroffenen und ihren Partner_innen auswirken:

- **Motorische Störungen** können die Berührungsfähigkeit stark beeinträchtigen und sich dadurch negativ auf die Intimität auswirken.
- Viele Bewegungsschwierigkeiten können bei den Betroffenen **Schmerzen** auslösen.
- Ein starker Tremor kann Folgen auf die Schlafqualität der pflegenden Personen haben, was sich wiederum auf ihre Libido auswirken kann.
- **Blasenprobleme** sind oft schambesetzt und können auch im Rahmen der Sexualität zu einer Belastungsprobe werden.
- Das verstärkte **Schwitzen** kann bei Betroffenen den Eindruck erwecken für den/die Partner_in unattraktiv zu sein.
- Auch etwaige **sexuelle Dysfunktion** wirkt sich stark auf den Selbstwert der Betroffenen aus.
- Das sogenannte **Maskengesicht** kann bei Angehörigen den Eindruck erwecken, dass sie den Betroffenen völlig gleichgültig sind bzw. dass sie nicht mehr als sexuell attraktiv wahrgenommen werden.
- **Manche Medikamentengruppen**, die gegen depressive Zustände und Angst eingesetzt werden, können das sexuelle Interesse herabsetzen.
- **Die Wahrnehmung des eigenen Körpers und des eigenen Erscheinungsbildes, die Rollenumkehr im Haushalt sowie die Belastungen durch die Pflegebeziehung** sind weitere Gründe für negative Auswirkungen auf das Intimleben.

Da es sich bei vielen dieser Aspekte um höchstpersönliche und schambehaftete Themen handelt, werden sie nur selten offen angesprochen. **Dabei betreffen sie sehr viele Menschen und sind überhaupt kein Grund sich zu schämen – insbesondere nicht gegenüber einem Menschen, der Sie liebt!**

Was braucht es für ein gutes Miteinander?

- **Die Bekanntgabe der Diagnose** ist eine beunruhigende Zeit und kann **Beziehungskrisen** zur Folge haben. Die **mittlere Krankheitsphase**, ist ein weiterer großer Umbruch und oft der Moment, in dem die Hauptpflegepersonen erste Ermüdungszustände bewusst wahrnehmen und spüren.
- **Die Art und Weise wie mit der Diagnose umgegangen wird**, kann für Spannungen sorgen. Während eine/r lieber alles offen bespricht, ist der/ die andere/r eher dazu geneigt, sich mit Themen allein auseinanderzusetzen. Beides ist in Ordnung - solange sich das Gegenüber mit der Vorgehensweise des anderen auskennt.
- Gelegentliche Konflikte sind normaler Bestandteil des Zusammenseins. **Während einer Auseinandersetzung** ist jedoch stets darauf zu **achten, beim besprochenen Thema zu bleiben, aktiv zuzuhören, respektvoll zu sein und nach einer gemeinsamen Lösung zu suchen.**
- **Eigene Fehler einzugestehen** ist manchmal **wirkungsvoller** und großzügiger als stets auf „Rechthaben“ zu pochen.
- Es ist **wichtig über die eigenen intimen Bedürfnisse** und diesbezüglichen **Ängste und Zweifel offen zu sprechen**. Mit dieser Offenheit wird auch Wertschätzung und Vertrauen gegenüber dem Partner/der Partnerin signalisiert.
- Ein **Intimleben** hat wesentlich **mehr Facetten als Sexualität**. Es kann sich hierbei um eine Berührung, Umarmung oder einen Kuss handeln. Es könnten sogar „Kuschelzeiten“ festgelegt werden. Wichtig dabei ist es Raum und Zeit zu schaffen, in der Sie beide nicht gestört werden.
- **Sexuelle Probleme** wie z.B. **erektiler Dysfunktion** können während eines **Termin bei Fachärzt_innen offen besprochen** werden. Diese sind mit derartiger Problematik vertraut und können hilfreiche Tipps geben.
- **Die meisten Probleme haben eine einfache Lösung**, doch um diese zu finden, muss vorher offen über die Problematik gesprochen werden. Haben Sie Mut dazu!

15. Danksagung

Während meiner Tätigkeit im Sekretariat der *Parkinson Selbsthilfe Österreich Dachverband* sowie durch die Zusammenarbeit mit einigen europäischen Parkinson Patientenorganisationen, ist mir aufgefallen, dass Angehörige die Rolle der „allgegenwärtigen Unsichtbaren“ einnehmen. Während Betroffene und der MP alle Aufmerksamkeit auf sich ziehen, befinden sich die Hauptpfleger_innen in der Regel in der zweiten Reihe und tun still was von ihnen erwartet wird: sie halten das Radwerk am Laufen.

Durch das wichtige Engagement von **Herrn Dr. Manfred Pintar**, einem Angehörigen und Beiratsmitglied der Parkinson Selbsthilfe Wien, wurde vor sechs Jahren der Wiener Angehörigen-Treff ins Leben gerufen. Im Laufe seines Aufenthalts in Kanada besuchte er dort eine Angehörigen-Gruppe und verstand sofort, dass eine solche in Wien schmerzlich fehlt. Durch mein starkes Interesse an diesem Thema, wollte ich wissen, ob auch ich – weder Betroffene noch Angehörige – an den Treffen teilnehmen kann und bald wurde ich ein Teil der Gruppe. Aufgrund der vielen Verpflichtungen und des Umzugs schlug er mir einige Zeit später vor, die Leitung des Angehörigen-Treffs zu übernehmen, was ich sehr gerne angenommen habe. Nach wie vor ist Herr Dr. Pintar ein wichtiger Bestandteil der Gruppe.

Frau Renate Lemanski, meine Vorgängerin im Sekretariat des Parkinson Dachverbandes und die langjährige Obfrau der Parkinson Selbsthilfe Wien, vertraute mir, diese Ihnen vorliegende Broschüre zu verfassen und stand mir stets mit Geduld, Rat und Tat zur Seite.

Ohne **die Mitglieder des Wiener Angehörigen-Treffs** hätte diese Broschüre selbstverständlich nie entstehen können. Ich bedanke mich hiermit ganz herzlich bei allen von ihnen, allen voran Edith, Gerlinde, Günter, Ilse, Jivac, Renate und Roswitha. Ich habe von euch viel gelernt und ohne eure Erfahrung, euren Sinn für Humor und dem tollen Essen wäre diese Broschüre wesentlich dünner geworden!

Mein Dank geht außerdem an die ganze **Parkinson Selbsthilfe Wien** sowie an den ganzen Parkinson Selbsthilfe Landesverband Niederösterreich und seinen **Präsidenten Helmut Markovits**.

Ein besonderer Dank gilt der **Wiener Sozialversicherung** ohne dessen finanziellen Unterstützung diese Broschüre nicht entstehen hätte können.

Last but not least, möchte ich **Herrn Prim. Dr. Dieter Volc**, dem Leiter des Parkinsonzentrums an der Privatklinik Confraternität in Wien, einem hervorragenden Facharzt und Menschen, der mir das Tor zur österreichischen Parkinson Gemeinschaft geöffnet hat, meinen besonderen Dank ausdrücken!

prof. Lamija Muzurović, MAS

Impressum

Medieninhaber und Hersteller:

Parkinson Selbsthilfe Wien
Cothmannstraße 5-7 / Büro 2
1120 Wien
+43 1 982 68 21
+43 681 814 25 312
info@parkinson-selbsthilfe.at
www.parkinson-selbsthilfe.at
www.facebook.com/parkinsonselbsthilfewien
ZVR: 320423500

Für den Inhalt verantwortlich:

prof. Lamija Muzurović, MAS

Obmann:

Michael Grim

Ärztlicher Beirat:

Primarius Dr. Dieter Volc, FA für Neurologie und Psychiatrie, Wien

Autorin:

prof. Lamija Muzurović, MAS

Lektorin:

Mag.^a Theresa Rinner, MAIS

Grafik:

Julia Oppermann

Erscheinungsort:

Wien

Hersteller:

druck.at

„Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung“





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?