
Parkinson Angehörigen

Jean-Jacques Sarton

September 2014

Inhaltsverzeichnis

1. Vorwort	2
2. Angehörige müssen in der Behandlung einbezogen werden	3
3. Schulung des Angehörigen	4
4. Unterstützung der Angehörigen	5
5. Selbsthilfegruppen	6
6. Parkinson Nurse	8
6. Weitere Aspekte	8
8. Eigene Erfahrungen	9
9. Schlussfolgerung	11
10. Begriffe	11
11. Literatur	13
12. Anhang Schriftverkehr	14

1. Vorwort

Meine Frau ist an Parkinson erkrankt. Aus diesem Grund Sorge ich mich um ihre die Lebensqualität. Dementsprechend habe ich meine Frau zum Besuch einer Parkinson Selbsthilfegruppe animiert und konnte feststellen, dass dieses Angebot sowohl für den Patienten als auch für den Angehörigen eine sehr gute Begleitmaßnahme darstellt. Da der ehemaligen Gruppenleiter nicht mehr in der Lage war sich der SHG zu widmen, habe ich mich entschlossen die Gruppe wieder aufzubauen und am Leben zu halten.

Diese Aufgabe und zahlreiche Gespräche mit Erkrankten und deren Partnern sowie Recherchen im Internet haben mich dazu bewogen einige Thesen aufzustellen:

- Die Angehörigen sollten psychologisch und fachlich unterstützt werden.
- Die Angehörigen sollten in der Anamnese, Diagnostik und Behandlung eingebunden werden.

Das erste Treffen von Angehörigen, das ich vor Kurzem organisiert habe, zeigte auch, dass solche Treffen als Hilfsreich angesehen werden. Manche Teilnehmer gaben auch Informationen Preis die meine Vermutungen bestätigten.

Eigene Erfahrungen müssen nicht unbedingt als fundierten Folgerungen gelten, deswegen habe ich einige Quellen (Vorträge, Studien, Doktorarbeiten und Ähnliches) zur Überprüfung meiner Meinung herangezogen. Das Durchsehen dieser Dokumente hat mich in meiner Auffassung bestärkt, sind aber um einige Punkte ergänzt.

Eine der größte Parkinsonorganisation in Frankreich ist „France Parkinson“. Der Internetpräsenz des Vereins kann entnommen werden, dass dem „familiären Helfer“ mehr Beachtung gezollt wird, als dies in Deutschland der Fall zu sein scheint. So werden zum Beispiel spezielle Kurse für diese Gruppe angeboten.

In Kanada wird jedes Jahr die Veranstaltung „Marcher sous la pluie“ (Im Regen laufen) durchgeführt. Der Vortrag von Line Beaudet (2013) der bei Youtube gesehen werden kann, schildert einleuchtend die Probleme, die in einer Familie entstehen, wenn einer der Familienangehörigen an Morbus Parkinson erkrankt. Frau Beaudet eine Krankenpflegerin hat ihre Doktorarbeit dieser Thematik gewidmet und viele Familien untersucht. Viele „Helfer“ erkranken auch aufgrund der Belastung und der Vernachlässigung der eigenen Gesundheit. Einige Ratschläge von Frau Beaudet gehen in Richtung einer Unterstützung des Patienten (therapeutische Maßnahmen die durch den Helfer durchgeführt werden).

Jean-Jacques Sarton

<http://www.parkinson-shg-suedpfalz.de>

2. Angehörige müssen in der Behandlung einbezogen werden

Viele Studien besagen, dass der behandelte Arzt die Angehörigen in der Anamnese einbeziehen sollte. Weitere Studien belegen, dass beim Auftreten von psychischen und kognitiven Problemen die Anzahl von nicht festgestellten depressiven Erkrankungen sehr hoch ist. Deshalb empfiehlt es sich die Personen, die mit den erkrankten leben einzubeziehen. Im Beipackzettel des Parkinsonmedikaments Clarium wird ebenfalls eine entsprechende Aussage im Bezug mögliche Nebenwirkungen des Präparats erwähnt.

Studien die sich mit Depression oder depressiven Stimmungen bei parkinsonerkrankten Menschen befassen äußern sich sehr widersprüchlich im Bezug auf der Anzahl von betroffenen. Diese Studien sind nicht valide ([Jennifer S.A.M. Reijnders et al., 2008](#)). Dies führt zu einer sehr hohen Bandbreite von Ergebnissen.

Eine brasilianische Studie ([Roberto César Pereira do Prado et al., 2005](#)) zeigt auf, dass moderate depressive Symptome bei einer recht hohen Zahl von Patienten auftreten. Darüber hinaus wird ein Zusammenhang mit der Schwere der Erkrankung festgestellt. Außerdem wird erwähnt, dass sich die Behandlung der depressiven Symptome vorteilhaft auf das Fortschreiten der Erkrankung auswirkt. Gemäß ([N. Klein, H. Wallner, P. Fischer, 2004](#)) werden Depressionen bei Betroffenen selten behandelt, da sie den mit dem Parkinson Syndrom einhergehenden psychischen Veränderungen sehr ähneln.. Dies gilt vor allem für „Minore Depressionen“ oder „Subsyndromale Depressionen“.

In Artikel ([Matthias R. Lemke et al.](#)), der stellenweise Passagen aus ([Eileen von Lehmden, 2011](#)) zum Inhalt hat, wird an der Stelle „Bausteine der Psychoedukation bei Parkinson-Patienten“ der Einbezug von Angehörigen erwähnt. Carolin Melzer ([Carolin Melzer, 2012](#)) hat in ihrer Doktorarbeit psychiatrische Symptome untersucht und zeigt auf, dass diese noch nicht genau erfasst werden. Sie stellt fest, dass in vielen Bereichen die Prävalenz nicht wesentlich höher ist als bei der „gesunden“ Bevölkerung in bestimmten Fällen aber eine signifikant höhere Prävalenz vorhanden ist.

In verschiedenen Arbeiten wie beispielsweise ([Astrid Bettina Schoene-Adibo, 2009](#), [Lutz Lachenmayer, 2006](#)), werden die Grenzen von Fragebögen aufgezeigt. Deswegen empfehlen einige Experten den Einbezug von Angehörigen ([Dieter Breil, 2012](#)) beim Besuch des Facharztes.

Wie in verschiedenen Studien gezeigt, führt der Einsatz von Patientenfragebögen häufig zu falschen Ergebnissen. So kann der Erkrankte viele Gründe, wie zum Beispiel Scham oder eine falsche Eigenwahrnehmung, haben nicht korrekte Antworten zu geben. Dieser Umstand kann die Diagnose erschweren. Auch auftretende kognitive Defizite können dazu führen, dass der Patient seine Stimmung nicht korrekt wiedergibt. Durch eine Fremdanamnese unter Beteiligung von Angehörigen kann vom Behandler ein besseres Bild des Patienten gewonnen werden. Damit wird eine objektivere Diagnose ermöglicht. Siehe auch ([Volker Faust, 2023](#))

Die Leitlinien der DGN (Eggert K et al., 2012) beinhalten Hinweise auf Fremdanamnese und Angehörigen, leider wird die Einbindung des Angehörigen in der Diagnose nur in sehr begrenzte Fälle beschrieben. Das kritische Durchlesen der Leitlinien sollte aber klarstellen, dass eine fundierte Anamnese sowie die spätere Kontrollen und Untermauern der Diagnose nur durch Einbindung des Angehörigen wirklich durchführbar ist.

Die Einbindung des Angehörigen in die Therapie kann zu Problemen führen. Der Patient muss sein Einverständnis zum Einbezug einer dritten Person in Diagnostik, Therapie und Behandlung abgeben. In der Regel wird der Patient alleine zum behandelten Arzt gehen. Sobald von diesem die Verdachtsdiagnose Parkinson gestellt wird, sollte er dafür Sorge tragen, dass der Angehörige in das weitere Prozedere einbezogen wird. In einigen Fällen ist ein Arzt - Angehörigen - Gespräch ohne den betroffenen Partner sinnvoll und dem weiteren Verlauf dienlich. Diese Aussage wird von Anne-Marie Bonnet, einer Neurologin im Krankenhaus „La Pitié-Salpêtrière“ in Paris bestätigt (siehe Anhang).

3. Schulung des Angehörigen

In Kliniken und Krankenhäusern sind berufsbedingte Ausfälle des Personals ausreichend dokumentiert. Viele Pflegekräfte haben aufgrund der hohen körperlichen Belastung zum Beispiel durch Lagern und Umbetten von Patienten Probleme mit der Wirbelsäule. Daraus resultieren häufig Bandscheibenvorfälle. In bestimmten Ländern, wie zum Beispiel Irland werden jährlich Kurse im rückschonenden Arbeiten angeboten, um diesem Umstand Rechnung zu tragen.

Menschen mit Parkinson haben durch ihre motorischen Probleme eine erhöhte Sturzneigung (Posturale Instabilität). Da der Angehörige in der Regel nicht weiß wie die Hilfe beim Aufrichten des erkrankten durchgeführt werden soll, sind Unfälle vorprogrammiert. Diese Unfälle können sowohl den betroffenen als auch seinen helfenden Angehörigen betreffen. Eine Sturzprophylaxe sollte regelmäßig durchgeführt werden. Hierbei kann der angehörige Partner einen hohen Beitrag leisten. Dies bedeutet jedoch, dass dieser eine entsprechende Schulung im Bereich der Sturzprophylaxe erhalten sollte.

Parkinson wird oft von weiteren Erkrankungen wie der Osteoporose begleitet. Der Anteil Menschen die an Osteoporose leiden ist bei Parkinson Erkrankten höher als bei gesunden [15]. Diese wird durch die motorischen Einschränkungen des Patienten noch begünstigt.

Als Konsequenz der vorgehenden Schilderungen kann angesehen werden, dass der Angehörige eine wichtige Rolle bei der Aktivierung und Mobilisierung des Patienten spielt. Welche Form von Bewegungstherapie für den Patienten am besten geeignet ist und welche Belastungen zugemutet werden können, ist von Patient zu Patient unterschiedlich. Zumindest steht eine hohe Bandbreite von Aktivitäten zur Verfügung die, der betroffene gemeinsam mit dem Angehörigen durchführen kann. Sicher ist, dass Bewegung für einen Parkinsonkranken absolut notwendig ist, um den Verlauf der Erkrankung zu verzögern und begleitende Symptome zu vermeiden.

Auch bei kognitiven Problemen können Übungen die gezielt auf das jeweilige Symptom ausgerichtet sind den Erhalt, eine Besserung oder eine Verlangsamung des Verlustes von Fähigkeiten des Patienten bewirken. Scrabble, Memoryspiele oder ähnliche Spiele eignen sich hierfür. Line Beaudet geht in ihrem bereits erwähnten Vortrag darauf ein.

4. Unterstützung der Angehörigen

Wie aus (Sangeeta Bhatia and Ashum Gupta, 2003) hervorgeht, ist die Belastung der Patienten und der Angehörigen sehr hoch. Die Verfasser empfehlen verschiedene Maßnahmen aus der Sicht von Psychologen. Diese Empfehlungen decken sich mit einigen allgemein bekannten Vorgehensweisen, sehen aber auch eine Sensibilisierung der Therapeuten vor. Die Angehörigen selbst sollten einen psychologischen Beistand bekommen. Sie sollten lernen Stress abzubauen und auf ihre eigenen Bedürfnisse zu achten. Die Begleitung der Angehörigen ist aufgrund des chronischen fortschreitenden Verlaufes der Parkinsonerkrankung auf Dauer anzulegen.

Auch im klinischen Umfeld erfahren, laut Stephan Dettmers (Stephan Dettmers, 2007) Angehörige, obwohl sie einer sehr hohen Belastung ausgesetzt sind, wenig Beachtung. In bestimmten Parkinsonfachkliniken jedoch, wie zum Beispiel dem Parkinson-Zentrum der Getrudis Klinik Biskirchen (Dr. Fornadi - Dr. Csoti, 2007) haben Angehörigen die Möglichkeit den Erkrankten zu begleiten. Viele Kliniken die Parkinsonerkrankte betreuen lassen jedoch eine Unterstützung der Angehörigen vermissen.

5. Selbsthilfegruppen

Bernhard Borgetto beschreibt in seinem Artikel aus dem Jahr 2004 (Bernhard Borgetto, 2004) ausführlich den Stand der Selbsthilfe. In „Rehabilitation und Selbsthilfe,“ führt er dazu weiter aus. In einem Dokument, dem kein Autor eindeutig zugeordnet werden konnte, welches aber wahrscheinlich von Christian Landsfried 2005 verfasst wurde (Christian Landsfried 2005), wird die Wirkung von Selbsthilfegruppen beschrieben.

Die Aussagen dieser Artikel und Beiträge können weitgehend auf Parkinson Selbsthilfegruppen übertragen werden. Parkinson SHG werden von einem Leiter betreut, der entweder selbst erkrankt ist oder der Partner eines betroffenen ist. Dies konnte ich durch Kontakte mit zahlreichen Gruppenleitern selbst herausfinden, egal ob die Gruppen einen Verband zugeordnet sind oder gänzlich frei arbeiten.

Für Selbsthilfegruppen ist es häufig problematisch, dass die Gruppenleiter häufig nicht die notwendigen Qualifikationen besitzen solche Gruppen zu begleiten. Schließlich handelt es sich fast ausnahmslos um Laien ohne professionellen Hintergrund. Viele Aspekte der Selbsthilfe bleiben somit oft unberücksichtigt.

Der Umstand, dass die Mehrheit der an Parkinson erkrankten Menschen und deren Partner nicht mehr so belastbar sind, wie jüngere Menschen kommt erschwerend hinzu. Die Fähigkeit Neues zu erlernen und umzusetzen könnte auch unter die Last des täglichen Lebens mit der Erkrankung leiden. Wenn die Aktivitäten einer Selbsthilfegruppe sinnvoll gestaltet werden sollen, ist es unerlässlich, dass Informationsveranstaltungen und Schulungen durch den Verantwortlichen einer Gruppe organisiert werden. Dies setzt aber ein breit gefächertes Grundwissen voraus, welches vermittelt werden muss. Verbände können für die Aneignung des Grundwissens Sorge tragen, diese setzt aber die Mitgliedschaft zur Verband voraus. Dies wiederum widerspricht der Definition einer Selbsthilfegruppe, da der Besuch einer Selbsthilfegruppe eine freiwillige Angelegenheit für die Interessierten sein sollte und eine Verpflichtung der Mitglieder und des Gruppenleiters zur Mitgliedschaft in einem Verband aus meiner Sicht ein Nonsens ist.

Eine Alternative wäre die Unterstützung durch professionelles Personal einer Klinik, eines Krankenhauses oder eines ambulanten Dienstes. Diese Unterstützung kann vielseitig sein. Bei der Übernahme von Pressearbeit, der Unterstützung beim Schriftverkehr oder der Hilfe bei der Organisation von Vorträgen besteht ein hoher Bedarf auf Seiten der Selbsthilfegruppen. Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS) können nur zu einem geringen Teil unterstützen. Lediglich Schulungen die übergreifend gestaltet sind, wie zum Beispiel Informationen zum Thema „Antragstellung einer Pauschal- oder Projektförderung“ werden angeboten.

Parkinson Selbsthilfegruppen werden vorwiegend von einem Gruppenleiter geführt. Im Idealfall, wenn er Glück hat, wird er Mitstreiter gewinnen können die ihm helfen.

Selbsthilfegruppen bieten neben dem Austausch über therapeutische Maßnahmen auch Vorträge und verschiedene weitere spezifische Angebote an. Vorträge sind für die Betroffenen sehr wichtig, das Themenfeld ist recht groß. Diese Vorträge dienen nicht nur der Information über die Krankheit und die Behandlungsmöglichkeiten in verschiedenen Stadien der Erkrankung sie informieren auch über Begleittherapien und sozialrechtliche Aspekte.

Die Parkinsonselbsthilfegruppe Südpfalz wird von vielen Paaren besucht. Dabei ist es bemerkenswert, dass sich vorwiegend die Patienten während der Treffen äußern. Es scheint also, dass die Aktivitäten der Selbsthilfegruppe mehr auf die Bedürfnisse der Erkrankten als auf die der Angehörigen ausgerichtet sind. Dies ist jedoch so nicht beabsichtigt, ergibt sich aber zwangsläufig durch die gemischte Gruppenzusammensetzung.

Die Begrenzung des Förderbetrages für Projekte (Vorträge, ...) auf 70 % der Gesamtkosten ist fragwürdig. Die Fluktuation innerhalb einer Selbsthilfegruppe ist hoch. Teilnahmegebühren stellen für manche Betroffene eine Hürde dar. Ältere Betroffene beziehen oft eine sehr geringe Rente, jüngere Betroffene sorgen sich um ihre Zukunft und scheuen sich deshalb einen finanziellen Beitrag zur Teilnahme an einer Veranstaltung der Selbsthilfegruppe zu leisten.

Vergleicht man die Zahl der Erkrankten und die Zahl der Teilnehmer an Treffen von Selbsthilfegruppen ist ersichtlich, dass nur wenige Menschen erreicht werden. Laut der DPV liegt der Erreichungsgrad lediglich bei ca. 8 bis 9 % der Erkrankten. Dies entspricht in etwa der Zahl an Mitgliedern. Einerseits liegt dies in der schwierigen Pressearbeit begründet. Medien können nicht exklusiv über eine bestimmte Gruppe berichten. Außerdem weisen die behandelnden Ärzte nicht ausreichend auf dieses Angebot hin. Auch die Neigung von Betroffenen und deren Angehörigen eine Selbsthilfegruppe zu besuchen ist oft nicht ausgeprägt. Hinweise durch Ärzte und Therapeuten dürften nur bei einem geringen Teil dazu führen eine Selbsthilfegruppe zu besuchen.

Die Informationsarbeit kann nicht ausschließlich von einer Selbsthilfegruppe getätigt werden, ihre Reichweite ist zu gering. Viele Patienten werden wahrscheinlich keine renommierte Fachklinik besuchen und die Angehörigen bleiben, obwohl sie täglich mit der Betreuung beschäftigt sind, außen vor.

Die Spezialisierung von Pflegekräften zur Parkinson-Nurse wird vorangetrieben. Reha Cafés werden organisiert. Die Etablierung solcher Angebote ist jedoch schwierig und nicht überall zu finden. Außerdem ist dabei zu beachten, dass sich die Angebote primär an die Erkrankten richten.

Als Hauptansprechpartner von Patienten und Angehörigen wird in erster Linie der Neurologe angesehen. Für die alltäglichen Probleme, der Hausarzt. Dies bedeutet, dass ein höherer Informationsaufwand durch die Praxen der behandelnden Ärzte betrieben werden muss. Kliniken mit neurologischem Schwerpunkt sollten eine umfassendere Betreuung von Patienten und Angehörigen anbieten.

6. Parkinson Nurse

Line Beudet hat ihre Doktorarbeit im Jahr 2011 [23] verfasst. Nach einer gründlichen Durchsicht und Besprechung der sozialen Aspekte der Betroffenen wurde eine spezifische Vorgehensweise entwickelt.

Die Entwicklung der Intervention wurde in Zusammenarbeit mit drei betroffene Paaren durchgeführt. Die Paare wurden dabei als Experten angesehen. Damit sollte sichergestellt werden, dass die Vorgehensweise dem erwarteten Bedarf entspricht. Die Überprüfung der Methode erfolgte mit 10 weiteren Paaren. Diese waren nicht in die Entwicklung der Methode eingebunden sondern wurden als Kontrollgruppe herangezogen.

Die Bedürfnisse der Patienten und Partner sind abhängig voneinander anzusehen. Weitere externe Einflüsse spielen ebenfalls eine Rolle. Die auftretende Rollenverschiebung belastet beide Partner. Eine starres Vorgehen, welches für alle Paare gelten würde, ist nur bedingt vorhanden. Die Intervention ist Paar individuell. Einer Krankenschwester führte sieben Gespräche mit einer Dauer von jeweils 90 Minuten, in einem Abstand von jeweils zwei Wochen. Jede Sitzung hatte ein bestimmtes Thema, die besprochenen Punkte entsprachen auch theoretischen Gesichtspunkten.

Die Ergebnisse waren exzellent, zumal der Inhalt durch den Einbezug der drei Paare der in der ersten Phase der Entwicklung den tatsächlichen Bedarf sehr gut abdeckte und vor dem eigentlichen Test noch einmal kritisch überarbeitet wurde.

Die Gespräche liefen vorwiegend im Haus der Paare. Eine private Atmosphäre ist sehr wichtig, Krankenhäuser und Kliniken sind normalerweise kein geeigneter Ort.

Die Erkenntnisse, die gewonnen wurden, zeigen das solche Interventionen in die Arbeit von Parkinson Nurses eingebunden werden sollten.

7. Weitere Aspekte

Eine deutsche Studie ([Farin et al. 2011](#)) befasst sich mit der „Patienten-Behandler“ Kommunikation. Sowohl die Patienten als auch deren Angehörigen sollten eine Schulung erhalten.

Die Psyche des Patienten muss von den Ärzten berücksichtigt werden. Dazu gehört eine gute Kommunikation zwischen dem Therapeuten und dem Patienten. In einen Artikel von doccheck.com ([doccheck.com](#)) wird dies sehr gut beschrieben.

Die Behandlung der Parkinsonkrankheit ist vor allem auf die motorischen Symptome ausgerichtet. Die Verbesserung der Lebensqualität wird meistens anhand des UPDRS Score ermittelt.

Die Rubriken bestehen aus:

- Kognitive Funktionen, Verhalten und Stimmung (1 – 4 Unterpunkte):
 - Intellektuelle Einschränkung
 - Denkstörungen (als Folge von Demenz oder Medikamenten-Intoxikationen)
 - Depression
 - Motivation/Initiative
- Aktivitäten des täglichen Lebens (jeweils getrennt in on/off-Perioden ermitteln) (jeweils 13 Unterpunkte)
- Motorische Untersuchung (14 Unterpunkte)
- Komplikationen der Behandlung (11 Unterpunkte)

Die psychosozialen Aspekte werden hier praktisch nicht berücksichtigt. Symptome wie Tremor werden stark vom emotionalen Ereignis beeinflusst. Eine wichtige Komponente der Behandlung sollte ein ausgeglichenes emotionales Leben sein.

Im täglichen Leben kommt den Angehörigen eine bedeutende Rolle zu. Leidet der pflegende Angehörige unter der Erkrankung des betroffenen, ist mit einem negativen Einfluss auf seine Lebensqualität zu rechnen. Die von Frau Beudet erprobten Interventionen zielen auf eine ganzheitliche Hilfe und umfassen die Dyade (Paar). Aus der Zusammenstellung der Dyaden, die zur Vorbereitung der Interventionen rekrutiert wurden, kann davon ausgegangen werden, dass der oder die PartnerIn sehr stark von Depressionen betroffen waren (mindestens 15 bis 25 %). Nicht nur die Lebensqualität des Patienten wird durch die Parkinsonerkrankung beeinflusst, auch die der Angehörigen leidet.

8. Eigene Erfahrungen

Da ich die Aufgabe eine Selbsthilfegruppe am Leben zu halten übernommen habe und diese Arbeit richtig durchführen möchte, habe ich viel Kontakt mit den Teilnehmern der Gruppe und mit verantwortlichen anderer Selbsthilfegruppen. Die vielen Gespräche die ich geführt habe stärken meine Meinung.

Die Probleme, die ich hier geschildert habe, konnte ich anhand dieser Gespräche teilweise selbst erkennen und durch meine Literaturrecherche als bestätigt betrachten. Meine ursprüngliche Ideen mussten anhand der aus der Literatur gewonnene Erkenntnisse erweitert werden.

Als Angehöriger, habe ich mir nicht zugetraut, die Treffen einer Angehörigengruppe selbst zu moderieren. In dieser Sache habe ich durch eine Krankenpflegerin, die Selbsthilfegruppen für Angehörige von Menschen mit Alzheimer in einer nahe gelegenen Klinik betreut Unterstützung erhalten.

Die Ergebnisse des ersten Treffens der Angehörigengruppe von Menschen mit Parkinson waren gut. Die Teilnehmer befürworteten weitere Treffen im gleichen Rahmen. Diese Tatsache widerspricht der in der Literatur aufgeführten Vorteile von Selbsthilfegruppen gegenüber professionell geführten Gesprächsgruppen.

Ich habe das Glück in der Nähe einer Fachklinik für Psychiatrie und Neurologie zu leben. Die Räumlichkeiten am alten Treffpunkt der Selbsthilfegruppe waren nicht optimal. Deshalb hat die Gruppe entschieden, neue Räume für die Treffen zu suchen. Verschiedene Möglichkeiten wurden geprüft. Letztlich fiel die Entscheidung auf die bereits von mir erwähnte Klinik wo uns Räume für unsere Treffen zur Verfügung gestellt werden.

Da diese Klinik Gesprächsgruppen (Selbsthilfegruppe mit Moderation durch eine Fachkraft) organisiert, lag es nah die Arbeit die mit der Terminankündigung in Gemeindeblättern entstehen an der Pressestelle der Klinik abzugeben. Dies ändert nichts an unserer Arbeitsweise als Selbsthilfegruppe im Sinn des Gesetzes, bedeutet aber eine Entlastung. Die Zeit, die ich damit gewonnen habe, investiere ich in die Vorbereitung der Treffen oder in das Zusammenleben mit meiner betroffenen Frau.

Die Erkrankung meiner Frau hat mich auch dazu geführt, dass ich mich mehr in die Diagnosestellung einbinde. Ich habe ohne meine Frau, jedoch mit ihrem Einverständnis, Gespräche mit unserem Hausarzt geführt und mich über Medikamente, deren Wirkung und die von mir festgestellten Probleme geführt. Meine im Vorfeld informierte Krankenkasse hat die Kosten für diesen Arztbesuch übernommen. Auf die Ergebnisse meines Einsatzes muss ich noch warten, ich bin aber zuversichtlich, dass er zur Verbesserung der Lebensqualität meiner Frau führen wird.

Als erstes Zwischenergebnis wurde ein Termin mit meiner Frau vereinbart. Dabei ging es vor allem um eine Anpassung der Parkinsonmedikation mit Blick auf Interaktionen zu anderen Medikamenten. Durch unser Gespräch im Vorfeld war unser behandelnder Arzt vorbereitet und konnte sich ihr ganz widmen.

Abschließend informierte mich unser Hausarzt darüber, dass Gespräche ohne den betroffenen Partner häufig durchgeführt werden. Dies zeigt mir wiederum die Notwendigkeit und den existierenden Bedarf von Arzt - Angehörigengesprächen.

9. Schlussfolgerung

- Eine bessere Einbindung der Angehörigen in Diagnosestellung und Behandlung ist unerlässlich.
- Der Angehörige kann einen großen Beitrag zur Behandlung von Begleitsymptomen leisten.
- Der Angehörige ist in hohem Umfang in die Pflege eingebunden. Schulungsmaßnahmen sind hier absolut notwendig.
- Sowohl Patienten als auch Angehörige müssen mit Informationen auf professionelle Art und Weise versorgt werden (siehe auch Studie von Line Beaudet).
- Angehörige bedürfen einer psychologischen Unterstützung. Diese kann durch Maßnahmen wie den von Fr. Beaudet entwickelten Interventionen ermöglicht werden.
- Selbsthilfegruppen sollten durch Experten unterstützt werden. Organisation und Administration können durch geeignete Dienstleister übernommen werden. Die Moderation durch Sozialpädagogen, Psychologen oder Parkinson Nurses wäre wünschenswert.

Politik und Gesundheitswesen sollten sich diese Problematik annehmen und die richtige Schlussfolgerungen ziehen.

10. Begriffe

Als Laie ist es schwierig manche Wörter im Wissenschaftliche Sinn richtig zu verstehen. Meine französische Herkunft bringt hierzu gewisse Vorteile aber auch Nachteile.

DGN Deutsche Gesellschaft für Neurologie.

SHG Selbsthilfegruppe.

MP Morbus Parkinson.

IPS Idiopathische Parkinson Syndrom (Synonym für MP).

Paar - Dyade: Im Text von Frau Beaudet wird sehr oft das Wort Dyade (Dyad) verwendet. Als ungebildeter Mensch musste ich ein wenig nachforschen, um die genaue Bedeutung zu begreifen.

Das Wort Paar verwende ich, es dürfte, von der Bedeutung her, nah genug am Original sein. Im Kontext der Arbeit von Frau Beaudet handelt sich um Ehepaare; zwei Individuen (Fehler beabsichtigt), die emotional sowie affektiv verbunden sind und zusammenleben.

Dieses Paar wir als Einheit betrachtet. Empathie verbindet beide Menschen, dies bedeutet, dass Leiden, die von den einen empfunden werden, auch vom jeweiligen Partner geteilt werden.

Der Begriff **Selbsthilfegruppe** (SHG) wird im Text häufig verwendet. Um eine bessere Unterscheidung zu erzielen, wird an manchen Stellen auch der Begriff **Gesprächsgruppe** verwendet. **Selbsthilfegruppen** bestehen nur aus Betroffenen (Patient – Angehörigen), **Gesprächsgruppen** werden durch Fachkräfte moderiert. Das Pendant von Gesprächsgruppen dürfte auf Französisch die „**groupe de Parole**“, im kanadischen Französisch wahrscheinlich die „**groupe de soutien**“ und auf Englisch die „**support groupe**“ sein. Diese Bezeichnungen sind scheinbar ungenau und werden offenbar als Überbegriff verwendet, genauso wie in der deutschen Sprache der Begriff **Selbsthilfegruppe**. Deshalb sind mir sicherlich Fehler bei der Durchsicht mancher Arbeiten unterlaufen.

11. Literatur:

1. A'Campo et al. Care giver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries, 2010
2. Sangeeta Bhatia and Ashum Gupta. Impairments in activities of daily living in Parkinson's disease: Implications for management. *NeuroRehabilitation* 18 (2003) 209–214
3. D L Secker, R G Brown. Cognitive behavioural therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson's disease: a preliminary randomised controlled trial, *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005;76:491–497. doi: 10.1136/jnnp.2004.042291
4. C. L. Bassett et al. Definition, Diagnose und Management der Parkinson-Demenz: Empfehlungen der Swiss Parkinson's Disease Dementia Study Group. *SCHWEIZER ARCHIV FÜR NEUROLOGIE UND PSYCHIATRIE* 4/2007. www.sanp.ch
5. Beipackzettel von Clarium Juli 2014.
6. Jennifer S.A.M. Reijnders et al. A Systematic Review of Prevalence Studies of Depression in Parkinson's Disease. *Movement Disorders Vol. , No. 2, 2008*, pp. 183–189
7. Roberto César Pereira do Prado et al. DEPRESSION IN PARKINSON'S DISEASE, Study of 60 cases. *Arq Neuropsiquiatr* 2005;63(3-B):766–771
8. N. Klein, H. Wallner, P. Fischer. Diagnose und Therapie der Depression bei Morbus Parkinson. *J Neurol Neurochir Psychiatr* 2004;
9. Matthias R. Lemke et al. Depression bei Parkinson-Patienten. Diagnostische, pharmakologische und psychotherapeutische Aspekte.
10. Eileen von Lehmden. Faktoren, die Heißhungerattacken bei Patienten mit Morbus Parkinson auslösen. 2011. Uni Giessen
11. Astrid Bettina Schoene-Adibo. ZEREBRALE VASKULÄRE LÄSIONEN UND DEREN AUSWIRKUNG AUF KLINISCHE PARAMETER DES IDIOPATHISCHEN PARKINSONSYNDROMS. 2009 (Uni Giessen)
12. Lutz Lachenmayer. Alter ist nur ein Kriterium bei der Wahl der Parkinson-Mittel. 2006 www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/neuro-psychiatrische_krankheiten/morbus_parkinson/article/397006/alter-nur-kriterium-wahl-parkinson-mittel.html
13. Dieter Breil, Angst, Depression, Demenz – das unbekannte Gesicht des Morbus Parkinson (Bericht vom Seminar A6 am KHM-Kongress 2012 in Luzern) . 2012.
14. Nocebo-Effekt: Vermeidungsstrategien betrachtet, news.doccheck.com/de/52405/nocebo-effekt-vermeidungsstrategien-betrachtet. 2014
15. Nikoleta Mollova, Prävalenz der Osteoporose bei Patientinnen“. 2014 <https://publikationen.uni-tuebingen.de/xmlui/handle/10900/51685>
16. Farin et al. Die Patient-Behandler-Kommunikation bei chronisch Kranken: Geschlechts- und alters- spezifische Präferenzen von Patientinnen und Patienten (kurz: PaBeKo), 2011
17. Bernhard Borgetto. Selbsthilfe und Gesundheit: ANALYSEN FORSCHUNGSERGEBNISSE UND PERSPEKTIVEN IN DER SCHWEIZ UND IN DEUTSCHLAND. 2004
18. Bernhard Borgetto, Martina Klein (Hrsg.). Rehabilitation und Selbsthilfe. 2007?
19. Christian Landsfried, Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. 2005 <http://www.fgoe.org/hidden/folder.2005-10-24.3119613315/wirkung-von-selbsthilfegruppen.pdf>
20. Stephan Dettmers und Gerhard Spreng, *KLINISCHE SOZIALARBEIT* 3. Jg, Heft, 2 April 2007. *Klinische Sozialarbeit bei chronischer Erkrankung*
21. Dr. Fornadi – Dr. Csoti – 2009. <http://www.parkinson.de/index.php?id=begleittherapie> (gesehen im Juli 2014)
22. Carolin Melzer. ERHEBUNG DER NICHT-MOTORISCHEN SYMPTOME BEI MORBUS PARKINSON: ERGEBNISSE ZWEIER MULTIZENTRISCHER CROSS-SEKTIONALER STUDIEN. 2012. Technische Universität Dresden
23. Line Beaudet. Développement, mise à l'essai et évaluation qualitative d'une intervention infirmière dyadique auprès de couples âgés vivant avec la maladie de Parkinson au stade modéré. 2011. <http://hdl.handle.net/1866/5416>
24. Eggert K et al. Leitlinien: Parkinson-Syndrom – Diagnostik und Therapie. 2012
25. Volker Faust. Seelisch Kranke unter uns Allgemeine Informationen – Reports – Kommentare. 2013. http://www.psychosoziale-gesundheit.net/seele/pdf/Int.2-Depressionen_im_Alter.pdf

12. Anhang Schriftverkehr

Bonjour Monsieur, je suis totalement d'accord avec vous++
Bien cordialement
AM Bonnet

Envoyé : samedi 12 juillet 2014 17:18

À : BONNET Anne marie

Objet : Nonmotor Symptoms in Parkinson's Disease in 2012:.,Relevant Clinical Aspects

Bonjour Mme Bonnet,

J'ai lu votre article et si J'ai bien compris les chances que les symptômes non moteurs soient pris en compte par le neurologue sont relativement faibles.

Il me semble, d'après mes expériences, que le partenaire d'un parkinsonien est plus apte que le neurologue à juger d'une possible présence de certains de ces symptômes.

Mon épouse est atteinte de cette maladie et je pense que son anxiété est excessive, d'autres symptômes me laissent supposer qu'elle est tendanciellement dépressive et qu'elle l'était depuis plus de 25 années avant l'apparition des symptômes moteurs. J'ai noté également une augmentation de la qualité de ceux-ci avec le temps.

De ce fait j'ai acquis la conviction que l'aidant familial est un maillon essentiel d'un diagnostic fondé et également du traitement du patient. Quel est votre avis a ce sujet ?

Salutations

Jean-Jacques Sarton