

Parkinson und Angehörige

Vortrag gehalten auf den Südwestdeutschen Parkinsontagen

am. 24.06. 2022 in Kaiserslautern

Prof. Dr. phil. B. Leplow

Institut für Psychologie &

Interdisziplinäres Forschungszentrum

Medizin-Ethik-Recht (MER)

der

Martin-Luther-Universität Halle - Wittenberg

Belastungsfaktoren für die Angehörigen

80% der Angehörigen sind psych. belastet (w. doppelt m.)

- zumeist Depression, Progredienzangst, Partnerschaftsqualität, innerer Rückzug, soz. Isolation etc.

... vor allem via „Non Motor Symptoms (NMS):

1. kognitive Veränderungen
 2. Schlafstörungen
 3. Emotionale Veränderungen (bes. Depression & Apathie)
 4. Verhaltensstörungen (u.a. IKS, Wahn, Unruhe..)
 5. Autonome Funktionsstörungen
 6. [motorische Symptomatik (spät: Hilflosigkeit/Kontrollverlust)]
 7. Anpassungsnotwendigkeiten im Umfeld der THS
-
-

Belastungsfolgen für die Angehörigen

Psych. Störungen 5fach erhöht, 66% - 88% weiblich,

Hauptprobleme:

1. Schlafstörungen (36%-61%)
2. Tagesmüdigkeit (31%)
3. Niedergeschlagenheit (31%)
4. Depressivität/Depression (50%)
5. Angstsyndrome (bis ca. 50%)
6. Einschränkungen soz. Leben (75%)
7. Bluthochdruck (27%)
8. zahlreiche Gesundheitsstörungen

 Belastung vergleichbar mit Schlaganfall

Phasenabhängige Belastungsfolgen

- Belastungserleben bei $w > m$
 - im „**drug honeymoon**“ am geringsten
 - im Laufe der **Progredienz**
 - Berufstätigkeit (finanz. Probleme)
 - Leichte kognitive Einschränkungen
 - Fahrtauglichkeit (Verlust d. Selbstständigkeit)
 - Emotionale und psychosoziale Probleme
 - in den **späteren Phasen** dann Lebens („Verstärker“)-Umstellung & Ressourcenaktivierung
 - in der **Finalphase** Emotionsregulation, spirituelle Begleitung, „dialekt. Therapie“ & supportive Therapie/Begleitung
-
-

Problembereiche jüngere PD-Familien: IPD

Literatur-Recherche zur Identifikation
spezifischer Problembereiche - Betroffene:

1. Psychosoziale Probleme
2. Kommunikation
3. Einkommen & Beruf
4. Partnerschaft und -suche
5. Sexualität
6. Kinder & Kinderwunsch
7. Tiefe Hirnstimulation
8. Impulskontrollstörungen
9. Schlafstörungen
10. Angststörungen

Problembereiche jüngere PD-Familien: Partner

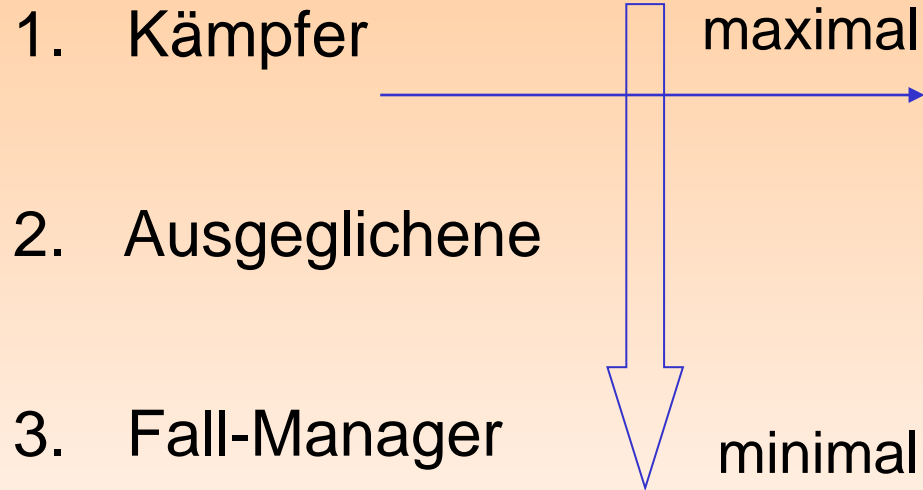
Literatur-Recherche zur Identifikation
spezifischer Problembereiche - Partner:

1. Psychosoziale Probleme
2. Kommunikation
3. Partnerschaft
4. Sexualität
5. Kinderwunsch
6. Verhaltensveränderungen Patient
7. Psychisches Wohlbefinden
8. Finanzielle Situation

Angehörige: 3 Typen

1. Kämpfer fällt von einem Problem in das Nächste, Lebenssit. ist eine Kette von Anstrengungen; „*wie soll es nur werden?*“
2. Fall-Manager sieht Probleme als Herausforderungen, eher technisch orientierter Koordinator bestmöglicher Lösungen; „*so lange es geht, mache ich es, sonst muss eine andere Lösung her*“
3. Ausgeglichene nimmt die Dinge hin, versucht das beste aus allem zu machen und passt sich an; „*es ist wie es ist*“.

Angehörigentypen: Belastungsgrad



**je größer d. Pflegeaufwand,
desto stärker d. Depression**

Protektive Faktoren für die Angehörigen

1. geringe Angstbereitschaft („Neurotizismus“)
 2. hohe Kontrollüberzeugungen/Gesundheit
 3. funktionale Bewältigungsstrategien
 4. verfügbare Zeit
 5. geringe non-motor-Belastung
 6. geringe kognitive Veränderungen
 7. geringe Einschränkungen durch PD-Symptomatik
-
-

Ebenen der Belastung der Angehörigen

- Hilfen zum **Aktivitätsaufbau** „Belohnungsausfall“ Akt.-Training
(„Verstärkerverlust“)
 - Hilfen zur **Problemlösung** mentale Zerreißproben PLT
(„kognitive Dissonanz“)
 - Hilfen zur besseren **Kommunikation** Fremdbestimmtheit Komm.-T.
(„psycholog. Reaktanz“)
 - Hilfen zur besseren **Kommunikation** Beziehungsstörungen Komm.-T.
 - Sprechen über **die Symptome** Unsicherheit, Scham, „Modul 1“
Peinlichk., soz. Rückzug
-

Ebenen der Belastung der Angehörigen

- Hilfen zum **Aktivitätsaufbau** „Belohnungsausfall“ Akt.-Training
(„Verstärkerverlust“)
 - Hilfen zur **Problemlösung** mentale Zerreißproben PLT
(„kognitive Dissonanz“)
 - Hilfen zur besseren **Kommunikation** Fremdbestimmtheit Komm.-T.
(„psycholog. Reaktanz“)
 - Hilfen zur besseren **Kommunikation** Beziehungsstörungen Komm.-T.
 - Sprechen über die Symptome Unsicherheit, Scham, „Modul 1“
Peinlichk., soz. Rückzug
-

Hilfe:
„Sprechen über die Symptome“

Ich habe Parkinson, das ist eine neurodegenerative Hirnerkrankung mit im Bereich der Basalganglien, die den von ihnen sicher schon bemerkten Tremor bewirkt"

Hilfe:
„Sprechen über die Symptome“

Ich habe Parkinson, das ist eine neurodegenerative Hirnerkrankung mit im Bereich der Basalganglien, die den von ihnen sicher schon bemerkten Tremor bewirkt"

„Wundern Sie sich nicht, wenn ich morgens ein wenig wackelig aussehe, das liegt nicht etwa an abendlichem Alkoholgenuss, sondern an einer Erkrankung, bei der die Koordination der Muskulatur nicht optimal funktioniert“.

Ebenen der Belastung der Angehörigen

- Hilfen zum **Aktivitätsaufbau** „Belohnungsausfall“ Akt.-Training
(„Verstärkerverlust“)
 - Hilfen zur **Problemlösung** mentale Zerreißproben PLT
(„kognitive Dissonanz“)
 - Hilfen zur besseren **Kommunikation** Fremdbestimmtheit Komm.-T.
(„psycholog. Reaktanz“)
 - **Hilfen zur besseren Kommunikation** Beziehungsstörungen Komm.-T.
 - **Sprechen über die Symptome** Unsicherheit, Scham, „Modul 1“
Peinlichk., soz. Rückzug
-
-

Reaktanz: Kommunikation(-sstörung)

- **„Sender“:**
 - **inhaltl. Botschaft**
 - erlebte Botschaft („Beziehungsebene“)
 - (versteckter) Appell
 - „Selbstoffenbarung“

 - **„Empfänger“:**
 - **inhaltl. Botschaft**
 - erlebte Botschaft („Beziehungsebene“)
 - (versteckter) Appell
 - „Selbstoffenbarung“
-

Störungen der Kommunikation:

„Übergriff“ durch Verantwortungsübernahme d. Angehörigen

Angehöriger:

„**Deine Medikamente sind fällig?**“ (inhaltl. Aussage)

ICH hab' alles
im Blick!
(„Selbst-
offenbarung“)

Aussage

Nimm' sie regelmäßig! (Appell!)

Wenn Du mich nicht hättest!! („Beziehungsebene“)

Störungen der Kommunikation:

aggressive Reaktion durch den Erkrankten

Erkrankter:

„**Kümmer’ Dich um Deinen eigenen Quark!**“ (inhaltl. Aussage)

Ich kann das
selbst entscheiden!
(„Selbst-
offenbarung“)

Aussage

Halte Dich zurück! (Appell!)

Ich bin doch kein Kleinkind! („Beziehungsebene“)

Maßnahme: Kommunikationstraining

Ebenen der Belastung der Angehörigen

- Hilfen zum Aktivitätsaufbau „Belohnungsausfall“ Akt.-Training
(„Verstärkerverlust“)
 - Hilfen zur Problemlösung mentale Zerreißproben PLT
(„kognitive Dissonanz“)
 - Hilfen zur besseren Kommunikation Fremdbestimmtheit Komm.-T.
(„psycholog. Reaktanz“)
 - Hilfen zur besseren Kommunikation Beziehungsstörungen Komm.-T.
 - Sprechen über die Symptome Unsicherheit, Scham, „Modul 1“
Peinlichk., soz. Rückzug
-

Fremdbestimmtheit als Belastungsfaktor

„*Mein Partner ist ja krank und hilfsbedürftig*“

Deshalb DARF ich mir jetzt nicht gönnen!
Er/sie könnte es ja auch nicht tun!“

- ⇒ moralisch korrekt, aber:
eingeschränkter, persönlicher Entscheidungsraum
- ⇒ Distress, Unlust, auf Dauer: psych. Belastung
(ggf. *versteckte Vorwürfe, Kommunikationsstörungen* etc. etc.)

**Psycholog.
Reaktanz**

Maßnahme: Problemlösetraining

kognitiv-behaviorale Belastungsreaktionen

- Angehörige -

1. Gesundheitsstörungen
 2. Soziale Isolation
 3. Aggression(-sverschiebung)
 4. kognitive Bewältigungsstile
 - Überaktivierung/Überidentifikation
 - Unterdrückung/Bagatellisierung
 - Verleugnung/Verdrängung
 - Idealisierung (Betreuenden/Ärzte/Institutionen)
 - Reaktionsbildung
 - Sublimierung
 - Intellektualisierung
 - Omnipotenz & Hilfe zurückweisendes Klagen
-

Ebenen der Belastung der Angehörigen

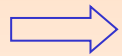
- Hilfen zum Aktivitätsaufbau „Belohnungsausfall“ Akt.-Training
(„Verstärkerverlust“)
 - Hilfen zur Problemlösung mentale Zerreißproben PLT
(„kognitive Dissonanz“)
 - Hilfen zur besseren Kommunikation Fremdbestimmtheit Komm.-T.
(„psycholog. Reaktanz“)
 - Hilfen zur besseren Kommunikation Beziehungsstörungen Komm.-T.
 - Sprechen über die Symptome Unsicherheit, Scham, „Modul 1“
Peinlichk., soz. Rückzug
-

mentale Zerreißproben als Belastungsfaktor

„Ich habe mir das Leben im Alter ganz anders vorgestellt“

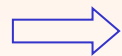
-

„Jetzt sind wir ein Pflegeheim (und eigentlich kann ich ihn/sie schon lange nicht mehr ertragen!“)



Wohlbefinden ist ausgeschlossen!

es sei denn:



man benutzt mentale Tricks:

**kognitive
Dissonanz (reduktion)**

Maßnahme: Problemlösetraining

Ebenen der Belastung der Angehörigen

- Hilfen zum Aktivitätsaufbau
„Belohnungsausfall“ („Verstärkerverlust“) Akt.-Training
 - Hilfen zur Problemlösung
mentale Zerreißproben PLT
(„kognitive Dissonanz“)
 - Hilfen zur besseren Kommunikation
Fremdbestimmtheit Komm.-T.
(„psycholog. Reaktanz“)
 - Hilfen zur besseren Kommunikation
Beziehungsstörungen Komm.-T.
 - Sprechen über die Symptome
Unsicherheit, Scham, „Modul 1“
Peinlichk., soz. Rückzug
-

Einschränkung der Verhaltensspielräume:

„Belohnungsausfall“

„Immer muss ich auf alles verzichten!“

- **Akzentuieren der Verluste**
- **Übersehen der positiven Möglichkeiten**
- **fehlende Freude an tatsächlich schönen Dingen**

Maßnahme: Aktivierungstraining

Modul 4: Angehörige

Hilfen zur Belastungsreduktion

- Hilfen zum **Aktivitätsaufbau** „Belohnungsausfall“
 - Hilfen zur **Problemlösung** mentale Zerreißproben („kognitive Dissonanz“)
 - Hilfen zur besseren **Kommunikation** Fremdbestimmtheit („psycholog. Reaktanz“)
 - Hilfen zur besseren **Kommunikation** Beziehungsstörungen
 - **Sprechen über die Symptome** Unsicherheit, Scham & Peinlichkeit
-

„ganz einfache“ Hilfen

1. Psychoedukation
 2. Verhaltenstherapeutische Kurzinterventionen
 3. Kommunikationstraining
 4. Problemlösetraining
 5. Pflegen von Sozialkontakten & Aktivitätsaufbau
 6. Genusstraining, Entspannungsverfahren,
Stressbewältigung
 7. Auflösung von Reaktanz und Dissonanzzuständen
 8. Selbstbeobachtung, kognitive Umstrukturierungen
und soziales Kompetenztraining
 9. Erfolgs- und Misserfolgsanalyse &
Reflexion des Gelernten
-

die interaktive dPV-Beratungsplattform

Themen, die mich berühren:

- T1 Psychosoziale Probleme
 - T2 Kommunikation
 - T3 Partnerschaft und Kinder
 - T4 Depression & depressionsähnliche Zustände
 - T5 Ängste
 - T6 Impulskontrollstörungen
 - T7 Kognition
 - T8 Tiefe Hirnstimulation
-

die interaktive dPV-Beratungsplattform

T 01	Psychosoziale Probleme	UB 01	Rückgang der Aktivitäten
		UB 02	Vermeiden kritischer Situationen
		UB 03	Sprechen über die Krankheit
		UB 04	Erzwungene Hilflosigkeit
		UB 05	Verlorene Lebensziele
T 02	Kommunikation	UB 01	Andere sprechen für mich
		UB 02	Verstehen und verstanden werden
		UB 03	Kommunikativer Rückzug
T 03	Partnerschaft und Kinder	UB 01	Meine Situation, allein oder mit Partner/in
		UB 02	Die Situation der Partner
		UB 03	Die Sorgen der Kinder
		UB 04	Meine Rolle in Familie und Partnerschaft

die interaktive dPV-Beratungsplattform

T 04 **Depressionen und depressionsähnliche Zustände**

- UB 01 Die Majore Depression
- UB 02 Die Anhaltende Depressive Störung
- UB 03 Die Subsyndromale, spezifische Depression
- UB 04 Die Sekundäre Depression
- UB 05 Die Anpassungsstörung mit Depression
- UB 06 Apathie
- UB 07 Fatigue

T 05 **Ängste**

- UB 01 Die Panikstörung
 - UB 02 Die Generalisierte Angststörung
 - UB 03 Die Soziale Angststörung (Soziale Phobie)
 - UB04 Die umschriebenen Ängste (Spez. fische Phobien)
 - UB05 Die Soziale Unsicherheit
-
-

die interaktive dPV-Beratungsplattform

T 06	Impulskontrollstörungen	UB 01	Definition und Beschreibung
		UB 02	Der Botenstoff Dopamin
		UB 03	Gutartige Ausprägungen und Lernvorgänge
		UB 04	Die Psychologische Behandlung
T 07	Kognition	UB 01	Die Teilleistungsstörungen
		UB 02	Die Leichte Kognitive Beeinträchtigung. (MCI)
		UB 03	Die Demenz beim Parkinson
T 08	Tiefe Hirnstimulation	UB 01	Die Operation
		UB 02	Mögliche kognitive Folgen
		UB 03	Mögliche emotionale Folgen

die interaktive dPV-Beratungsplattform

Die acht Themen sind in „**Unterbereiche**“ (UB) aufgeteilt.

Wenn Sie etwas zu einem dieser Themen oder Unterbereiche erfahren wollen, klicken Sie auf „**Themen**“ und anschließend auf eines der Kästchen (T1-T8, z.B. T4 „Depression“).

Dann wählen Sie einen **Unterbereich** (z.B. UB 6: „Apathie“)

Über das Kästchen „**Weiterführende Informationen**“ können Sie weiter ins Detail gehen.

Über das Kästchen „**Hilfen und Hilfe zur Selbsthilfe**“ können Sie erste Vorschläge bezüglich des Umgangs mit dem in Frage stehendem Problem erhalten.

die interaktive dPV-Beratungsplattform

Mit dem Kästchen „**Das könnte auf mich zutreffen**“ haben Sie die Möglichkeit, eine Liste zu erstellen. Diese zusammengefasste Liste können Sie auf der Seite „**Zusammenfassung**“ einsehen.

Sie können diese Seite ausdrucken oder Ihrem/er Behandler/in zukommen lassen. Dieses ist dann eine gute Vorbereitung für vertiefende Gespräche und die Abklärung ggf. weiterer diagnostischer und/oder therapeutischer Maßnahmen.

die interaktive dPV-Beratungsplattform

Was dieses Portal **nicht** kann:

Mit diesem Portal können Sie sich **nicht selbst diagnostizieren!**
Es ist nicht möglich, über die einzelnen Abschnitte eine Diagnose zu psychischen Störungen oder Beschwerden zu stellen.

Damit ersetzt es **keinesfalls** eine formalisierte psychologische oder neuropsychologische Diagnostik.

Mit diesem Portal möchten wir Ihnen wichtige Informationen zu den Fragen geben, die Betroffene häufig in den Sprechstunden und telefonischen Beratungsstunden stellen. Wenn bestimmte Aspekte für Sie von besonderer Bedeutung sind (s. das Kästchen: „Das könnte auf mich zutreffen“), sprechen Sie bitte **unbedingt mit Ihrem behandelnden Arzt oder Ihrer Ärztin** und ziehen Sie ggf. gemeinsam die besondere Expertise eines Klinischen Psychologen/ Psychotherapeuten oder Neuropsychologen hinzu!

... zum Nachlesen

Stefanie Tucha & Bernd Leplow

**„Psychotherapeutische Angehörigenarbeit
bei Parkinson-Patienten“**

Nervenheilkunde 2021; 40:759-767

DOI 10.1055/a-1529-1532

ENDE



Danke für Ihre Aufmerksamkeit