

Partnerschaftsprobleme bei Morbus Parkinson

Dipl.-Psych. Jeannette Overbeck



Statistik

Jahr	Scheidungsrate in Prozent
1900	1,9
1950	14,6
1975	27,6
2000	46,4
2011	49,7

Grundlagen einer funktionierenden Beziehung



Grundbedürfnisse

- Anerkennung
- Bedeutung haben / wichtig sein
- Verlässlichkeit
- Solidarität
- Autonomie
 - Auch in der Partnerschaft bleibt man ein Individuum
 - Der Partner ist kein Eigentum
- Territorium
 - Respektieren von Grenzen
 - Z.B. Tagebuch, Briefe, Handy



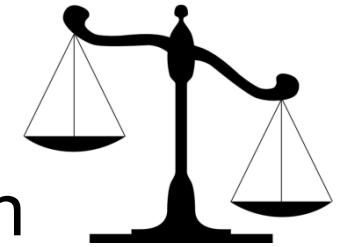
Reziprozität

Sachse, 2007

- Beide Beziehungspartner investieren und profitieren gleich viel
- Aufgaben und Pflichten sind in etwa gleichverteilt, zumindest überwiegend

Veränderungen bei Erkrankung

- Zunächst verstärkte Aufmerksamkeit
 - Wertesystem (sich kümmern, nicht allein lassen, trösten, versorgen)
- Fehlende Gegenleistungen: Frustrationen, evtl. Aggressionen
- Frauen leiden mehr unter fehlender Reziprozität als Männer



Grundlegende Veränderungen

Martin, 2016

- Erlebte Nähe in der Beziehung
- Veränderung Rollen
- Veränderung Sexualität/Intimität
- Finanzielle Belastungen
- Aufgabe von gemeinsamen Hobbys und Sozialaktivitäten
- Unsicherheit bezüglich der Beziehung

Nähe in der Beziehung

- Wird nicht grundsätzlich schlechter
- Bei langer und stabiler Partnerschaft schweißt Krankheitsbewältigung zusammen
 - Behüten wollen
- Abnahme gemeinsamer Aktivitäten kann Nähe gefährden

Veränderung der Rollen

- In Abhängigkeit der Tätigkeiten zeitweise oder durchgängig
 - Gefühl einer eher platonischen Beziehung
 - Eher Wohngemeinschaft als Partnerschaft
 - Pflegekraft-Patient-Beziehung
 - Eltern-Kind-Beziehung
- Pflegender / Patient oder Betroffener
 - Impliziert evtl. , dass der Erkrankte grundsätzlich nicht für seinen Partner sorgt
- Wunsch nach Unabhängigkeit

Sexualität/Intimität

- Später.....

Finanzielle Belastung

- Frühberentung
- Umbaumaßnahmen
- Unterstützung
 - Hilfsmittel
 - Personal

Hobbys/soziale Aktivitäten

- Oft ergänzen sich Krankheit und zunehmendes Alter ungünstig
 - Reisen
 - Laufen/Wandern
 - Ausstellungen
 - Einkaufen
 - Essen gehen
 - Gäste einladen oder eingeladen werden

Unsicherheit in der Beziehung

- Parkinson-Patient
- Pflegender Angehöriger
- Beide
- Fehlende gemeinsame Aktivitäten
- Veränderung in der Sexualität
- Impulskontrollstörungen besonders belastend
- Schlechte Beziehung vor Erkrankung

Schlussfolgerungen

- Wichtig zu wissen, dass die Erkrankung Veränderungen mit sich bringt
- Nicht immer Verschlechterung
- Entwicklung anderer gemeinsamer Aktivitäten
 - Z.B. gemeinsame Fernsehabende mit Lieblingsfilmen und Imbiss
- Sprechen über Veränderungen
 - Dem Partner eigene Perspektive vermitteln

Gemeinsamkeit

Karlstedt et al., 2017

- Vier Dimensionen
 - Liebe und Zuneigung
 - Geteilte Aktivitäten
 - Geteilte Werte
 - Reziprozität
- Geringe Gemeinsamkeit als Risikofaktor für Belastung der pflegenden Angehörigen

Grad der Belastung

- Grad der Belastung spanischer pflegender Angehöriger
 - Mittlere bis schwere Belastung 9,1%
 - Hohe Stressbelastung 5,8%

Santos-Garcia & de la Fuente-Fernández, 2015

- Höhere Belastung bei fortgeschrittenem Stadium der Erkrankung

Schmotz et al., 2017

Ursachen

- Grad der Belastung ergibt sich aus
 - dem Maß neuropsychiatrischer Symptome
 - insb. Stimmung (Depression, Apathie)
 - psychotische Symptome
 - der Bewegungseinschränkung
 - der Kombination mit demenzieller Symptomatik (Martinez-Martin et al., 2015)
 - Schlafstörungen
 - Stimmung des Angehörigen. (Carod-Artal et al., 2013)

Depression und Belastungsgrad

- Pflegende Angehörige ohne oder mit leichter Belastung
 - 45 % der Pat. mit Depression
- Pflegende Angehörige mit mittlerer bis hoher Belastung
 - 78 % der Pat. mit Depression

Benavides et al., 2017

- Hypomimie weniger belastend als Depression

Gunnery et al., 2016

Schlafstörungen

Bartolomei et al., 2017)

- **Schlafstörungen bei Pat. mit MP 74-98%**
- **Probleme der Pflegenden (regelmäßig/täglich %)**
 - Schlechter Schlaf (25/41)
 - Unzureichende Schlafdauer (13/18)
 - Exzessive Müdigkeit (19/26)
 - Belastung durch Erschöpfung (20/27)
- **Prädiktoren für Schlafstörungen der Pflegenden**
 - Grad der motorischen Beeinträchtigung
 - Häufigkeit der Pflegetätigkeit

Depression und Schlaf

- Depressive Symptomatik häufig (30% Angehörige, 45% Pat.) – hohe Korrelation
- Depression wichtigster Faktor für Schlafstörungen beider Gruppen
- → Behandlung der Schlafstörungen bei MP für beide Gruppen wertvoll

Happe & Berger 2002

Empathieverlust

- Verlust der Empathie könnte ein NMS sein oder
- eine Nebenwirkung der Medikamente
- Empathieverlust große Herausforderung für Paare
- Steigert Trennungstendenzen
- Betroffene müssen lernen, ihre pflegenden Angehörigen besser zu verstehen

Pomponi et al., 2016

Lebensqualität (LQ)

- Pat. und Partner schätzen LQ als geringer als vor der Erkrankung ein
- Einschätzung abhängig von Abhängigkeit des Pat. und vom kognitiven Zustand Demeulemeester et al, 2015
- Einschätzung zwischen Pat. / Partner weitgehend identisch Balash et al. , 2017

Psychosoziale Aspekte

- Persönlichkeitsfaktoren, die für eine höhere Belastbarkeit des Pflegenden sprechen
- 29 Studien im Review
- Keine verlässlichen Schlüsse möglich, da Datenlage zu schwach

Greenwell et al. 2015

- Adaptiv besser als Einzelkämpfer

Davis et al. 2014

Fortgeschrittener Morbus Parkinson

Besonderheiten Symptomatik

Habermann & Shin, 2016

- **Belastende Symptomatik**
 - Stürze, die dazu führen, dass Pflegender den Angehörigen nicht mehr länger allein lässt oder nur in Begleitung eines Dritten
 - Sprache (für beide)
 - Schlucken/Verschlucken/Ernährung
- **Unerfüllte Bedürfnisse**
 - Ruhepause für den Pflegenden
 - Z.T. nicht durch den Erkrankten akzeptiert
- **Aktuelle Belange und Zukunftsperspektive**
 - Wunsch zu Hause zu verbleiben
 - Mangel an ärztlicher Information bezüglich Prognose

Pumpentherapie

Tessitore et al., 2018

- Belastung bei pflegenden Angehörigen geringer, wenn Patient mit Levodopa- oder Carbidopapumpe versorgt ist im Vergleich zur Standardversorgung (≥ 5 Levodopagaben) oder zur kontinuierlichen subkutanen Apomorphin-Infusion
- Dennoch mehr als 80% Standardversorgung
- Trotz geringer Lebensqualität und mehr als 50% des Tages im Off
- Grund: Angst

THS

- Belastung der Angehörigen nach beidseitiger THS (STN) 6 Monate postoperativ unverändert
- Angehörige erleben nur motorische Verbesserung der Patienten
- Erwartungen nicht zu hoch ansetzen
- Richtige Beratung präoperativ wichtig

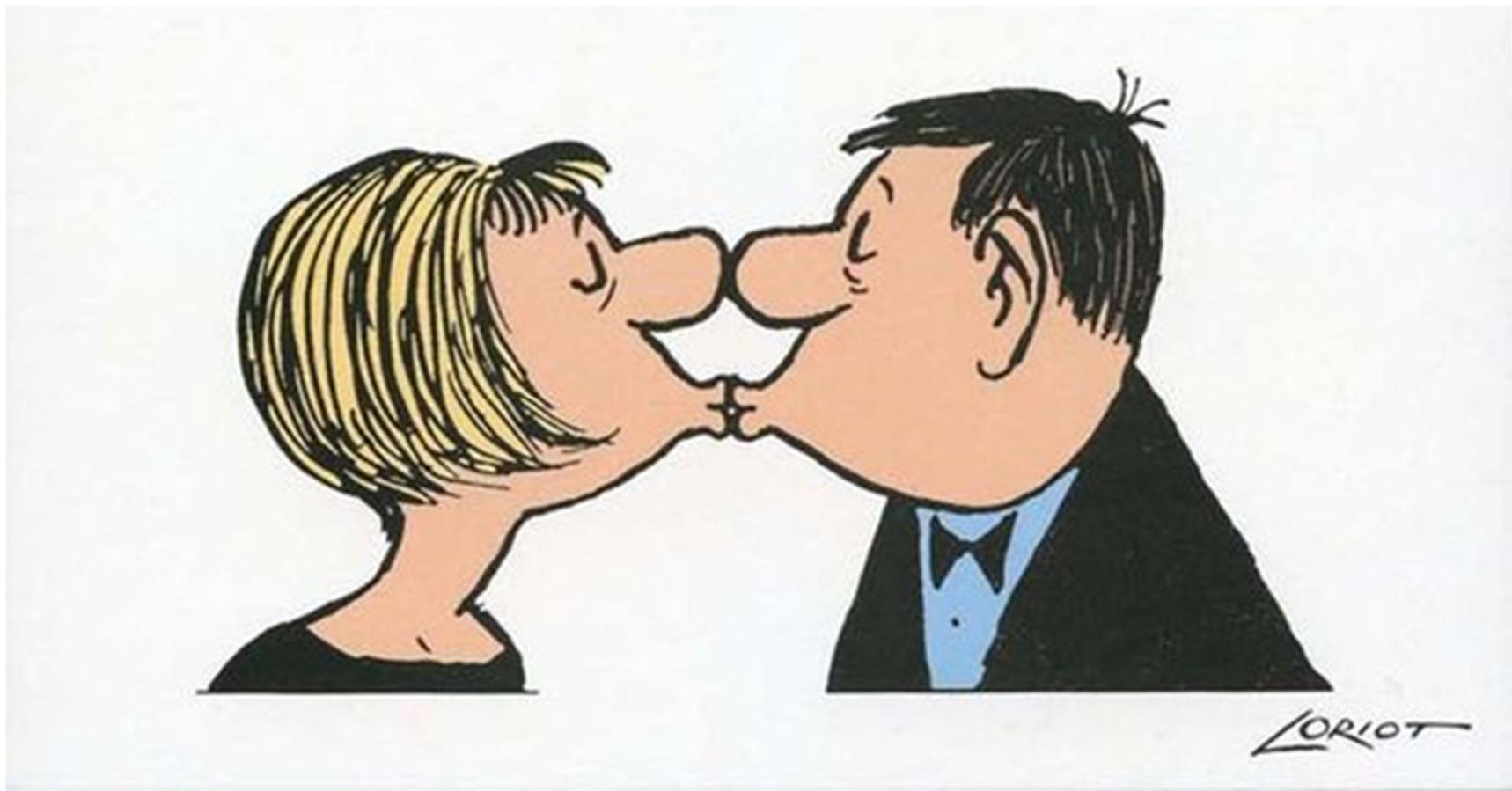
Crespo-Burillo et al., 2016

Soileau et al., 2014

Bedürfnisse Pflegender

- Umgang mit Veränderungen des Lebensstils
- Zukunftsplanung
- Beziehungsfragen
- Wellness-Strategien
- Versicherungen/Kliniken Lageman et al., 2015
- Einführung in Palliative Care
 - Gesamtkonzept zur Beratung, Begleitung und Versorgung schwerkranker Menschen Fox et al., 2017

Sexualität



In der Praxis

van Hees et al. 2016

- Sexualität wird wenig thematisiert
 - Gilt für Patienten und Behandler / Scham
 - Kein Routinescreening
- Besonders betroffen sind Frauen und Patienten über 70 Jahre
- Ursachen
 - Zeit
 - Neurologen halten Sexualität oft nicht für relevantes Thema im fortgeschrittenen Alter

Sexuelle Aktivität

- Altersgruppe 57–64 Jahre - 73% sexuell aktiv, Gruppe von 65-74 - 53% und in der Gruppe von 75-85 sind es 26%.
- Von den sexuell Aktiven berichteten die Hälfte der Männer und Frauen über sex. Probleme
- Vergleich sex. Dysfunktion bei Gesunden / Pat. MP – 48,3% / 81,6% (sign. $p < .05$)
- Literatur nicht einheitlich. Studie von Ferrucci et al. 2016, findet nicht mehr als altersentsprechende Störungen

Hypersexualität

- Medikamentös verursacht
- Ansprechen wichtig – beide Seiten

Faktoren bei MP

Bronner, 2015; Kotková, 2013; Buhmann et al. 2017

- Motorische Fähigkeiten
- Autonome Dysfunktionen (Kreislaufstörungen)
- Schlafstörungen
- Depressivität/Angst (DP ♂, DP/Angst ♀)
- Psychische Aspekte (z.B. Versagensängste)
- Kognitive Probleme
- Schmerz
- Sensorische Einschränkungen
- Nebenwirkungen der Medikamente

Typische Störungen

Wielinski et al., 2010; Buhmann et al. 2017

- Männer
 - Erektionsstörungen
 - Vorzeitige Ejakulation
 - Orgasmusstörungen
- Frauen
 - Mangelnde Erregung
 - Orgasmusstörungen
 - Geringes sex. Interesse
 - Mangelnde Lubrikation
 - Unfreiwilliges Urinieren

- Männer und Frauen
 - Mangelhafte Erregung bei Masturbation
 - Schmerzen beim Geschlechtsverkehr
 - Gesteigerte Häufigkeit anomaler sex. Fantasien
 - Sexuelle Unzufriedenheit/Gefühle beeinträchtiger Sexualität ($\text{♂} > \text{♀}$)

Folgen

Bronner et al. 2004

- Seltener Geschlechtsverkehr oder sexuelle Abstinenz (23% der Männer, 22% der Frauen)
- Partner dadurch ebenfalls betroffen

Behandlung sex. Dysfunktionen bei MP

Für den Neurologen:

- Anstieg der Libido durch Levodopa-Behandlung. Spontanerektionen, auch durch Apomorphin
- Antidepressiva und Antihypertensiva haben negative Auswirkungen
 - Aufklärung Patienten notwendig
- Schnelle Ejakulation: SSRI.

Für den Urologen:

- Erektiler Dysfunktion
 - Sildenafil
 - Injektionen in den Penis
 - Vakuumpumpe
- Behandlung der überaktiven Blase
- Testosteronmangel

Für den Psychologen

- Erarbeitung psychischer Faktoren
- Verhaltensübungen

Allgemein nützlich:

- Mangelnde Lubrikation: Gleitgel
- Probleme in der Beweglichkeit:
Satinbettwäsche, Gleitgel am ganzen
Körper, Tageszeit
- Praktiken erweitern

Sexuelle Dysfunktion in der Partnerschaft

- Am meisten betroffen: Paare, bei denen der Patient männlich ist.
- Frauen weniger unzufrieden mit Sexualität als Männer (gilt für Pat. und Partner)
- Nicht nur Frage der physischen Symptome, auch der Coping-Strategien Brown et al. 1990
- Sexuelle und partnerschaftliche Unzufriedenheit häufig bei jung Erkrankten Wielinski et al. 2010

Zusammenfassung

- Für eine stabile Beziehung ist ein Gleichgewicht von Geben und Nehmen wichtig
- Gemeinsamkeiten sind wichtig
- Sprechen Sie miteinander, auch über Sex
- Die Belastung des pflegenden Angehörigen entscheidet über die Langzeitpflege
- Suchen Sie sich im Bedarfsfall Hilfe

Kommunikation



Literaturverzeichnis Partnerschaft

- Barbosa CS, Marchini AM, Marchini L. 2013. *General and oral health-related quality of life among caregivers of Parkinson's disease patients*. *Geriatr Gerontol Int.* 13(2): 429-436.
- Bartolomei L, Pastore A, Meligrana L, Sanson E, Bonetto N, Minicuci GM, Marsala SZ, Mesiano T, Bragagnolo L, Antonini A. 2018. *Relevance of sleep quality on caregiver burden in Parkinson's disease*. *Neurological Sciences*. DOI: 10.1007/s10072-018-3252-2.
- Carod-Artal FJ, Mesquita HM, Ziolkowski S, Martinez-Martin P. 2013. *Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients*. *Parkinsonism Related Disorders*. 19(11): 943-948.
- Demeulemeester F, De Letter M, Miatton M, Santens P. 2015. *Quality of life in patients with PD and their caregiving spouses: A view from both sides*. *Clin Neurol Neurosurg*. 139: 24-28.
- Greenwell K, Gray WK, van Wersch A, van Schaik P, Walker R. 2015. *Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: a systematic review*. *Parkinsonism Relat Disord*. 21(1): 1-11.
- Gultekin M, Ekinci A, Erturk G, Mirza M. 2017. *Female Parkinson's disease caregivers have much anxiety and depressive symptom*. *Brain and Behavior*. DOI: 10.1002/brb3.787
- Gunnery SD, Habermann B, Saint-Hilaire M, Thomas CA, Tickle-Degnen L. 2016. *The Relationship between the Experience of Hypomimia and Social Wellbeing in People with Parkinson's disease and their Care Partners*. *J Parkinsons Dis.*, 6, 625-630.
- Habermann B, Shin JY. 2016. *Preferences and concerns for care needs in advanced Parkinson's disease: a qualitative study of couples*. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 1650-1656.
- Happe S, Berger K. 2002. *The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease*. *Age and Ageing*. 31: 349-354.
- Karlstedt M, Fereshtehnejad S-M, Aarsland D, Lökk J (2017). Determinants of dyadic relationship and its psychosocial impact in patients with Parkinson's Disease and their spouses. *Parkinson's Disease*. ID 4697052, 9 pages.
- Lageman SK, Mickens MN, Cash TV. 2015. *Caregiver-identified needs and Barriers to care in Parkinson's disease*. *Geriatr Nurs*, 36(3): 197-201.
- Martin SC. 2016. *Relational Issues Within Couples Coping With Parkinson's Disease: Implications and Ideas for Family-Focused Care*. *Journal of Family Nursing*, 22, 224-251.
- Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Forjaz MJ. 2012. *Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease, concept, assessment and related factors*. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 12(2):221-230.
- Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Agüera-Ortiz L, Weintraub D, Riesco A, Kurtis MM, Chaudhuri KR. 2015. *Neuropsychiatric symptoms and caregiver's burden in Parkinson's disease*. *Parkinsonism Related Disorders*, 21(6): 629-634.
- Sachse R (2007). *Wie manipuliere ich meinen Partner – aber richtig*. Klett-Kotta Stuttgart
- Sachse R, Sachse C (2015). *Wie ruinere ich meine Beziehung – aber endgültig*. Klett-Kotta Stuttgart
- Santos-Garcia D, de la Fuente-Fernández R. 2015. *Factors contributing to caregivers' stress and burden in Parkinson's disease*. *Acta Neurol Scand*. 131(4): 203-210
- Tessitore A, Marano P, Modugno N, Pontieri FE, Tambasco N, Canesi M, Latorre A, Lopiano L, Sensi M, Quatrali R, Solla P, Defazio G, Melzi G, Costanzo AM, Gualberti G, Paparatti U, Antonini A. 2018. *Caregiver burden and its related factors in advanced Parkinson's disease: data from PREDICT study*. *Journal of Neurology*. DOI: 10.1007/s00415-018-8816-9.
- Tew EH, Naismith SL, Pereira M, Lewis SJG. 2013. *Quality of Life in Parkinson's disease caregivers: The contribution of Personality Traits*. *BioMed Research International*. 1-6.

Literatur Sexualität

- Bronner G. 2009. *Practical strategies for the management of sexual problems in Parkinson's disease*. *Parkinsonism Relat Disord.* 15(3): 96-100.
- Bronner G, Aharon-Peretz J, Hassin-Baer S. 2015. *Sexuality in patients with Parkinson's disease, Alzheimer's disease, and other dementias*. *Handb. Clin Neurol.* 130: 297-323.
- Bronner G, Vodusek DB. 2011. *Management of sexual dysfunction in Parkinson's disease*. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders.* 4(6): 375-383.
- Brown RG, Jahanshahi M, Quinn N, Marsden CD. 1990. *Sexual function in patients with Parkinson's disease and their partners*. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry.* 53: 480-486.
- Buhmann R, Dogac S, Vettorazi E, Hilding U, Gerloff C, Jürgens TP. 2017. *The impact of Parkinson disease on patients' sexuality and relationship*. *J Neural Transm*, 124, 983-996.
- Dahodwala N, Shah K, He Y, Wu SS, Schmidt P, Cubillos F, Willis AW. 2018. Sex disparities in access to caregiving in Parkinson disease. *Neurology*, 90, e48-54
- Ferrucci R, Panzeri M, Ronconi L, Ardolino G, Cogiamanian F, Barbieri S, Barone P, Bertolasi L, Padovani A, Priori A. 2016. *Abnormal sexuality in Parkinson's disease: fact or fancy?* *Journal of the Neurological Sciences.* 369, 5-10.
- Jitkritsadakul O, Jagota P, Bhidayasiri R. 2015. *Postural instability, the absence of sexual intercourse in the past month, and loss of libido are predictors of sexual dysfunction in Parkinson's disease*. *Parkinsonism Relat Disord.* 21(1): 61-67.
- Kotková P, Weiss P. 2013. *Psychiatric factors related to sexual dysfunctioning in patients with Parkinson's disease*. *Clin Neurol Neurosurg.* 115(4): 419-424.
- Laumann EO, Das A, Waite LJ. 2008. *Sexual dysfunction among older adults: prevalence and risk factors from a nationally representative U.S. probability sample of men and women 57-85 years of age*. *J Sex Med.* (5)(10): 2300-2311.
- Tessler Lindau S, Schumm LP, Laumann EO, Levinson W, O'Muircheartaigh CA, Waite LJ. 2007. *A study of sexuality and health among older adults in the United States*. *N Engl J Med.* 357(8): 762-774.
- van Hees PJM, van der Plaas AA, van Ek GF, Putter H, Den Oudsten BL, den Ouden MEM, Elzevier HW. 2017. *Discussing sexuality with patients with Parkinson's disease: a survey among Dutch neurologists*. *J Neural Transm*, 124; 361-368
- Wielinski CL, Varpness SC, Erickson-Davis C, Paraschos AJ, Paraschos SA. 2010. *Sexual and Relationship Satisfaction among Persons with Young-Onset Parkinson's Disease*. *J Sex Med*, 7, 1438-1444

Bildnachweis

- Debeste.de
- Loriot. Szenen einer Ehe. Diogenes
- Kunsthalle Königsborn. Christian Habicht.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

