

Oussama Habra, Amélie Heintze, Roxane de La Harpe, Cyril Neftel, Saranda Sahiti, Studierende des dritten Studienjahres der Biologischen und Medizinischen Fakultät Lausanne

Alzheimer-Krankheit: Der Lebenspartner als zentrale Pflegeperson

Einleitung

Im Jahr 2011 waren in der Schweiz 107 500 Personen an Alzheimer erkrankt und jedes Jahr werden 25 000 neue Krankheitsfälle diagnostiziert.

Ca. zwei Drittel der Alzheimerkranken leben zu Hause. Bei ihrer Versorgung spielen Angehörige und insbesondere der Lebenspartner eine entscheidende Rolle, was für das Gesundheitssystem sowohl strukturell als auch finanziell grosse Vorteile mit sich bringt.

Ziele

Wir wollten verstehen, welche Faktoren eine häusliche Pflege von Alzheimerpatienten, die mit ihrem Partner zusammenleben, begünstigen.

Methodik

Dazu führten wir sechs Interviews mit Partnern von Alzheimerpatienten, die mit diesen gemeinsam zu Hause leben.

Desweiteren befragten wir Fachleute des Gesundheitssystems: einen Generalisten, zwei Psychogerontologen mit Mitgliedschaft in der SGAP (Schweizerische Gesellschaft für Alterspsychiatrie und Alterspsychotherapie), zwei Psychologen der Beratungsstelle für pflegende Angehörige, eine Krankenschwester des SMZ, eine Mitarbeiterin der Schweizerischen Alzheimervereinigung und eine Projektleiterin des «Programme cantonal vaudois de soutien aux proches aidants à domicile» (Programm des Kantons Waadt zur Unterstützung pflegender Angehöriger).

Anschliessend führten wir eine qualitative Analyse der Interviews durch.

Ergebnisse

Wir konnten verschiedene Faktoren ausfindig machen, welche die häusliche Pflege von Alzheimerpatienten durch ihren Lebenspartner in gewissem Masse beeinflussen.

Die Partnerschaft

Die Liebesbeziehung und Zuneigung des Paares sind die Hauptgründe für eine häusliche Pflege des Alzheimerkranken.

Denn je besser die Beziehung zwischen den Partnern, desto besser kann das Paar mit Problemen in seinem Alltag, wie den Veränderungen durch die Alzheimer-Krankheit, umgehen.

«Es gibt nur noch ein einziges verbindendes Element zwischen ihr und mir, nämlich Zuneigung und genau das ist es, was sie am Leben erhält.»

Die Qualität der Partnerschaft ist anscheinend von der gegenseitigen Unterstützung der Partner und ihrer Anpassungsfähigkeit angesichts der zahlreichen Schwierigkeiten, die sie bereits bewältigen mussten, abhängig.

Die Paardynamik und die Veränderungen, die hierbei durch die Krankheit entstehen, haben ebenfalls einen Einfluss. Wenn zum Beispiel früher der kranke Partner die

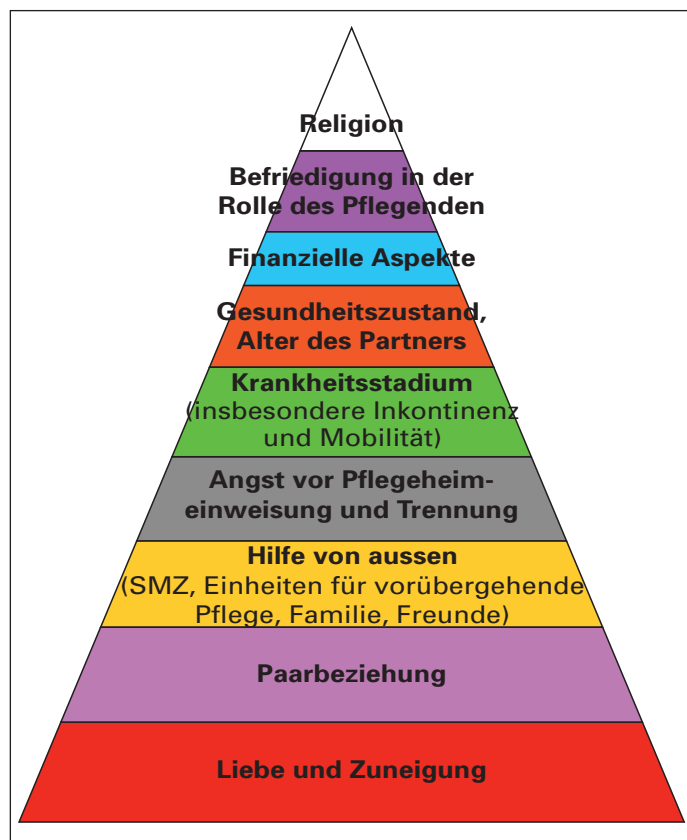


Abbildung 1

In Pyramidenform dargestellte Faktoren, welche sich positiv auf die häusliche Pflege auswirken, mit von unten nach oben abnehmender Wichtigkeit.

Entscheidungen für das Paar getroffen hat, muss dies nun der andere Partner übernehmen.

Unterstützung durch andere ist unerlässlich

Durch Unterstützung von aussen, wie z.B. die Familie oder Strukturen für die vorübergehende Unterbringung bzw. Versorgung (Sozialmedizinisches Zentrum, Einheiten für eine vorübergehende Pflege usw.) wird der Partner entlastet. Dies wirkt seiner vollständigen Aufopferung und einem schnellen Burnout entgegen. Dazu muss er jedoch Hilfe von aussen annehmen können. Dies wiederum hängt von seinem Charakter, seiner Kultur und der Generation ab, in der er aufgewachsen ist.

Die Angst des Partners vor der Pflegeheim-einweisung

Oftmals schieben die Paare die Einweisung ins APH so lange auf, bis die Situation zu Hause nicht mehr bewältigt werden kann. Die Angst vor der Pflegeheim-einweisung kann ein Antrieb für die häusliche Pflege des Partners sein. Denn Erstere geht mit einer physischen Trennung, dem Verlust des gemeinsamen Lebens und der Intimität der Partnerschaft einher.

Das Ende seiner Rolle als Pflegeperson kann vom Partner als Scheitern und manchmal sogar als Verlust des Lebenssinns erlebt werden, wenn das Paar durch die Pflege eine untrennbare Einheit geworden und eine Coabhängigkeit entstanden ist.

Auch die Symptomatik des Patienten hat Einfluss auf die häusliche Pflege

Verhaltensänderungen, Inkontinenz und Mobilitätsverlust sind die Hauptsymptome, aufgrund derer eine Einweisung ins Pflegeheim erwogen wird.

Finanzielle Aspekte

Finanzielle Aspekte sind kein direkter Grund für die häusliche Pflege, beeinflussen jedoch die Lebensqualität des pflegenden Partners.

Psychologische Aspekte

Bei den pflegenden Partnern besteht oftmals ein starkes Verantwortungsgefühl. Dies hängt mit den Werten der derzeitigen Generation der pflegenden Angehörigen, wie Verantwortungsbewusstsein und dem Anspruch, seine Probleme innerhalb der Familie zu regeln, zusammen.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist die grosse Zahl der Personen, die denken, ihren Partner pflegen zu müssen, da sie es ihm versprochen haben.

Dies kann beim pflegenden Partner zu Schuldgefühlen führen, wenn er Hilfe in Anspruch nimmt oder einer Pflegeheimweisung zustimmt.

Desweiteren kann der pflegende Partner in seiner Rolle als Pflegeperson aus dem Gefühl, nützlich zu sein, Befriedigung schöpfen.

«Wir sind noch eines der Paare, die geheiratet haben, um in guten wie in schlechten Zeiten füreinander da zu sein.»

Fazit

Wir konnten feststellen, dass die häusliche Pflege durch den Partner von zahlreichen Faktoren beeinflusst wird und jede Situation einzigartig ist. Da die Paarbeziehung dabei anscheinend der wichtigste Faktor ist, halten wir es für unabdingbar, dass die Gesundheitsfachleute, welche mit dem Paar zu tun haben, diesen Aspekt berücksichtigen und aufmerksam gegenüber einer eventuell neu entstandenen Paardynamik sind.

Darüber hinaus erscheint uns eine bessere Information des pflegenden Partners, insbesondere zur Antizipation von Problemen, die durch die Pflege des kranken Partners entstehen können, ebenfalls als wichtig. Und schlussendlich sind die finanziellen Aspekte, obgleich für die häusliche Pflege durch den Partner nicht ausschlaggebend, von Bedeutung und die pflegenden Partner beantragen oftmals finanzielle Beihilfen, da dies starke Auswirkungen auf ihre Lebensqualität hat.

Wir möchten allen an der Entstehung dieses Artikels beteiligten Personen und insbesondere den pflegenden Partnern und den Fachleuten, die wir interviewt haben sowie der Schweizerischen Alzheimervereinigung Neuenburg und unserem Tutor, Prof. Blaise Genton, unseren Dank aussprechen.

Literatur

- 1 Alz.ch. Schweizerische Alzheimervereinigung Available from: <http://www.alz.ch/index.php/startseite-d.html>
- 2 Bercot R. Maladie d'Alzheimer: le vécu du conjoint. Ramonville Saint-Agne: érès; 2003. 132.
- 3 La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. Une étude en Suisse romande par Sanda Samitca. Actualités psychologiques 2008. Available from: <http://www.ics.ul.pt/rdonweb-docs/Sanda%20Sमितca%20-%20Publica%C3%A7%C3%B5es%202008%20n%C2%BA1.pdf>
- 4 Vivre avec son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer: observation participante d'une semaine de «vacances Alzheimer», travail effectué dans le cadre de la formation HES, présenté par Janin-Wehrli Corinne, FTP 2005, filière service social. Available from: http://doc.rero.ch/lm.php?url=1000,41,24,20111209102305-HQ/Memoire_Janin-Wehrli.pdf