

Psychische Belastung der Betreuer von Patienten mit fortgeschrittenem idiopathischem Parkinsonsyndrom – eine Bestandsaufnahme

H. Lisitchkina, C. Gutknecht, H.-P. Ludin

Parkinsonzentrum der Humaine Klinik Zihlschlacht (Schweiz)

Zusammenfassung

50 Betreuer von Patienten mit idiopathischem Parkinsonsyndrom (Hoehn & Yahr-Stadium ≥ 3 , Ausschluss mittelschwerer und schwerer Demenz) wurden in einem strukturierten Interview hinsichtlich verschiedener Belastungsfaktoren befragt. 88% der Befragten fühlten sich seelisch belastet, Frauen häufiger als Männer. Psychische Belastungen bei den Betreuern entstehen vor allem durch psychomente Probleme (besonders häufig Depressionen), aber auch durch Kommunikationsstörungen der Parkinsonpatienten. Von den motorischen Parkinsonsymptomen spielen Hypo- beziehungsweise Akinese und plötzliche Blockaden eine wichtige Rolle in der psychischen Partnerbelastung. Frauen fühlen sich häufiger als Männer durch sexuelle Probleme in der Partnerschaft belastet, wobei vor allem Hyposexualität beziehungsweise Impotenz genannt wurden.

Schlüsselwörter: Idiopathisches Parkinsonsyndrom, psychische Belastung der Betreuer, psychomente Störungen

Psychological burdens of caregivers of patients with severe Parkinson's disease

H. Lisitchkina, C. Gutknecht, H.-P. Ludin

Abstract

50 caregivers of patients with Parkinson's disease (Hoehn & Yahr stage ≥ 3 , MMS > 20) participated in a structured interview concerning different aspects of caregiver burden. 88% of the caregivers (women more frequently than men) declared to be psychologically stressed. Psychomental disturbances of the patient, most frequently depression but also problems of communication, increased psychological burden. Concerning the motor disturbances hypo- and akinesia and sudden offs contributed much to the burden of caregivers. Women were more frequently disturbed by sexual dysfunction, especially by hyposexuality and by impotence of the diseased partner, than men.

Key words: Parkinson's disease, caregiver burden, psychological burden

© Hippocampus Verlag 2011

Einleitung

Das idiopathische Parkinsonsyndrom (IPS) ist eine chronisch progrediente Krankheit, die vorwiegend ältere Menschen betrifft. Charakteristisch für den Krankheitsverlauf sind eine zunehmende Beeinträchtigung der Alltagsselbstständigkeit und eine fortschreitende Einschränkung der Lebensqualität der Patienten, aber auch ihrer Familienangehörigen. Das die Patienten betreuende Umfeld (im Normal-

fall die Lebenspartner) wird mit zunehmenden Anforderungen konfrontiert, die zu unterschiedlichen Belastungen führen.

Neben der Progredienz der Erkrankung sind beim IPS spezielle Probleme für das Erscheinungsbild im Krankheitsverlauf kennzeichnend. Charakteristische, im Rahmen der Kardinalsymptome (Akinese, Rigor, Tremor, posturale Instabilität) auftretende Behinderungen von Bewegungsabläufen interferieren negativ mit der selbstständigen Alltags-

bewältigung. Die Situation wird dabei immer wieder durch oft nicht vorhersehbare Schwankungen der Symptomatik (Fluktuationen) erschwert.

Verschiedene psychomente Probleme wirken sich häufig zusätzlich erschwerend aus. Depressionen, Halluzinationen, Verwirrheitszustände und vor allem ein progredienter Abbau der kognitiven Funktionen bis hin zur Demenz können zu massiven Belastungen der Partnerschaft führen und gelegentlich die weitere häusliche Betreuung unmöglich machen [8, 2, 16]. Auch zahlreiche weitere nicht motorische Symptome (z. B. Urininkontinenz, vermehrter Speichelfluss, erhöhte Sturzhäufigkeit, orthostatische Dysregulation, Schmerzen), aber auch Begleiterkrankungen (z. B. degenerative Gelenk- und Skelettveränderungen etc.) können die Belastung verstärken.

In der täglichen Erfahrung einer neurologischen Rehabilitationsklinik kann in der Kommunikation mit Angehörigen immer wieder erlebt werden, dass diese vor allem über ihre eigenen Belastungen im Rahmen der Patientenbetreuung klagen. In der vorliegenden Arbeit sollen vorwiegend die psychischen Aspekte der Partnerbelastung berücksichtigt werden. Körperliche und zeitliche Belastungsfaktoren sowie gesamthafte Bewertung werden in zwei weiteren Arbeiten gesondert behandelt.

Patienten und Methoden

Es wurden 50 Partner einer Patientenstichprobe mit Hilfe eines speziell entwickelten Fragebogens befragt. Die Datenerhebung erfolgte immer durch dieselbe Person in einem ca. 90-minütigen strukturierten Interview. Neben demographisch relevanten Daten von Patienten und Partnern wurden Fakten zum Krankheitsverlauf und zu aktuellen krankheitsbedingten körperlichen, psychomentalen und alltagsrelevanten Beeinträchtigungen der Patienten erfragt. Gezielt wurden krankheits-/parkinsonbedingte körperliche, seelische und zeitliche Belastungsfaktoren aus Sicht der Partner ermittelt. Ergänzend wurde auch nach sonstigen (nicht parkinsonbedingten) Belastungen innerhalb der Partnerschaft gefragt.

Bei der Stichprobe handelte es sich um Partner respektive Betreuer von stationär behandelten Patienten des Parkinsonszentrums einer neurologischen Rehabilitationsklinik.

Einschlusskriterien: Partner/Betreuer von Patienten mit idiopathischem Parkinsonsyndrom, Hoehn & Yahr-Stadium 3 und höher.

Ausschlusskriterien: Atypische und sekundäre Parkinsonsyndrome sowie mittelschwere bis schwere Demenz (Mini-Mental-State (MMS) <20).

Statistik: Signifikante Gruppenunterschiede wurden mit Hilfe von Chiquadrattests (χ^2) und Fisher's Exact Tests (FET) ermittelt, wobei ein Signifikanzniveau von $p=0,05$ zugrundegelegt wurde.

Ergebnisse

Stichprobencharakteristika

Tabelle 1 sind einige soziale und andere Parameter der Patienten und deren zugehöriger Partner zu entnehmen. Von den beschriebenen Paaren waren die meisten verheiratet (96%). Die Partnerschaft bestand seit maximal 54 und minimal 8 (durchschnittlich 38,8) Jahren.

Der Anteil männlicher Patienten (37) war deutlich höher als der der weiblichen (13). Entsprechend waren mehr Partner weiblich (w) als männlich (m) (38 zu 12). Eine Patientin wurde von ihrer Tochter betreut. Das Alter der Partner liegt durchschnittlich 3 Jahre unter dem der Patienten und weist eine größere Streuung auf.

	Patienten	Betreuer
n	50	50
m/w	37/13 (74%/26%)	12/38 (24%/76%)
Alter (\pm SD)/Streuung (Jahre)		
m + w	70,8 (\pm 6,4)/49,7–81,2	67,8 (\pm 9,4)/33,1–82,7
m	70,1 (\pm 7,5)/49,7–81,2	71,5 (\pm 11,2)/47,3–82,7
w	72,6 (\pm 5,8)/54,9–78,9	65,1 (\pm 8,6)/33,1–77,9
Altersunterschied m/w (χ^2)	$p = 0,28$	$p = 0,07$
Berufstätig	0	10
Autofahren	3	38

Tab. 1: Mittelwerte und Standardabweichungen (SD) der Stichprobencharakteristika

Patientensituation

Die parkinsonspezifische Krankheitscharakteristik der Patienten ist in Tabelle 2a und 2b aufgeführt. Die durchschnittliche Dauer der Krankheit betrug 13 (\pm 5,2) Jahre, das Hoehn & Yahr-Stadium durchschnittlich 3,8.

Bezüglich Hoehn & Yahr-Stadium, ADL- (Activities of daily Life), Motor-, Dyskinesie- und Fluktuationen-Score der UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale) sowie MMS wurden Korrelationen zur Krankheitsdauer errechnet. Mit Ausnahme der Dauer der Medikamenteneinnahme ($r=0,98$) ergaben sich keine Korrelationen zwischen den verschiedenen Items und der Dauer der Erkrankung.

Zeitweilige Verwirrheitszustände (entweder während des Klinikaufenthalts oder anamnestisch) kamen bei 22%, Halluzinationen bei 40% der Patienten vor. Zwischen MMS und Verwirrtheit ($-0,33$), MMS und Halluzinationen ($-0,29$) sowie Halluzinationen und Verwirrtheit ($0,35$) bestand keine Korrelation. 22% der Patienten waren teilweise oder völlig urininkontinent, wobei sich keine Korrelation ($0,19$) zwischen Inkontinenz und MMS ergab.

28 Patienten litten unter relevanten internistischen Begleiterkrankungen. Am häufigsten wurden degenerative WS- und Gelenkerkrankungen genannt (15), an zweiter Stelle Herzkrankheiten (9). 12 Patienten wiesen im Rahmen der Parkinsonkrankheit eine klinisch relevante orthostatische Dysregulation auf.

	Dauer der Krankheit (Jahre)	Hoehn & Jahr-Stadium	UPDRS II (ADL-Score)	UPDRS III (Motor-Score)	UPDRS IV-A (Dyskinesie-Score)	UPDRS IV-B (Fluktuationen-Score)
Mittelwert (±SD)						
m + w	13 (5,2)	3,8 (0,4)	16,7 (5,9)	31,5 (12,1)	2,4 (2,3)	2,8 (1,4)
m	12,4 (0,5)	3,7 (0,5)	15,5 (5,1)	29,6 (10,8)	1,8 (1,7)	3 (1,4)
w	14,8 (5,6)	3,9 (0,3)	19,3 (7,4)	36 (14,5)	4,2 (2,9)	2,8 (1,3)
m/w	p = 0,15	p = 0,18	p = 0,05	p = 0,10	p = 0,01	p = 0,65
Minimal						
m + w	4	3	5	8	0	0
m	4	3	5	8	0	1
w	5	3	13	15	0	0
Maximal						
m + w	27	4	36	69	10	7
m	27	4	26	52	5	7
w	22	4	36	69	10	4

Tab. 2a: Mittelwerte und Standardabweichungen der »Parkinsoncharakteristik«

	MMS	Medikamente seit Jahren
Mittelwert (±SD)		
m + w	26,9 (2,8)	12,4 (5,1)
m	26,5 (2,0)	11,9 (5,0)
w	28 (2,9)	14 (5,5)
m/w	p = 0,04	p = 0,21
Minimal		
m + w	21	4
m	21	4
w	24	5
Maximal		
m + w	30	27
m	30	27
w	30	22

Tab. 2b: Mittelwerte und Standardabweichungen der »Parkinsoncharakteristik«

Partnersituation

Die befragten Partner schätzten ihren eigenen Gesundheitszustand auf einer visuellen Analogskala (VAS) von 0 (sehr schlecht) bis 100 (sehr gut) mit 74,5 (±20,7) als gut ein, wobei die Werte nicht mit dem Alter korrelierten (Korrelationskoeffizient 0,06) (Abb. 1).

Psychische Belastung

Die meisten Befragten (88%) fühlten sich durch die Parkinsonkrankheit ihres Partners seelisch belastet. Statistisch ergab sich dabei zwischen weiblichen und männlichen Betreuern kein signifikanter Unterschied (m=9/w=35, χ^2 : p=0,14; FET: p=0,14).

Verschiedene Symptome der Parkinsonkrankheit wurden von 80% der Partner als Ursache für die seelische Belastung angegeben, ohne dass sich ein Unterschied zwischen Männern und Frauen fand (m=8/w=32; χ^2 : p=0,20; FET: p=0,18). Die Häufigkeit der Nennungen einzelner Symptome ist in Abb. 2 dargestellt.

11 Angehörige gaben an, gelegentlich von ihrem Partner manipuliert zu werden. Männer hatten diesen Eindruck

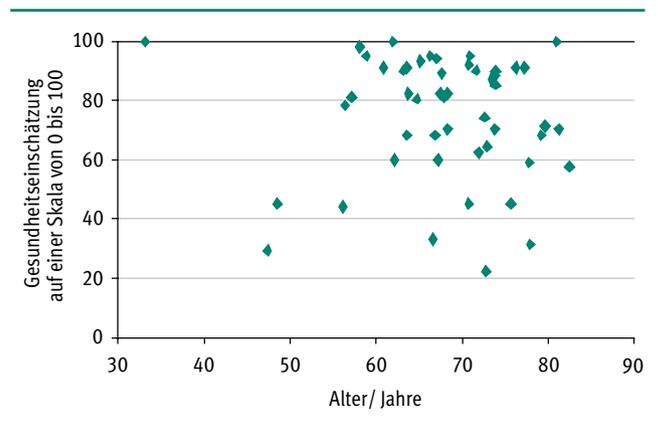


Abb. 1: Gesundheitseinschätzung und Alter der Partner

(allerdings nicht signifikant) häufiger als Frauen (m=5/w=6; χ^2 : p=0,07; FET: p=0,07).

Seelische Belastung wegen psychomentaler Probleme der Patienten wurde von 78% der Befragten angegeben. Die männlichen Partner fühlten sich dadurch tendenziell weniger als die weiblichen (67% der Männer, 82% der Frauen) belastet (m=8/w=31; χ^2 : p=0,29; FET: p=0,24) (Abb. 3). Psychische Belastungen durch Kommunikationsprobleme wurden von 48% der Befragten angegeben. Frauen fühlten sich dadurch häufiger (55%) als Männer (25%) belastet (m=3/w=21; χ^2 : p=0,06; FET: p=0,07). Im Einzelnen wurden die in Abb. 4 aufgeführten Kommunikationsprobleme aus einer vorgegebenen Liste von vier Möglichkeiten genannt.

33 Befragte (66%) gaben sexuelle Probleme in der Partnerschaft an, 20 (40%) empfanden diese als belastend. Die weiblichen Partner fühlten sich signifikant häufiger belastet als die männlichen (m=2/w=18; χ^2 : p=0,05; FET: p=0,05). Als Ursachen sexueller Probleme wurden genannt: Hyposexualität oder Impotenz des Patienten (22-mal), Hypersexualität (zweimal) und Libidosteigerung bei verminderter Potenz (dreimal). Durch Akinese bedingte Behinderung beim Geschlechtsverkehr berichteten 11 Partner, davon 4 Männer und 7 Frauen (Abb. 5). In

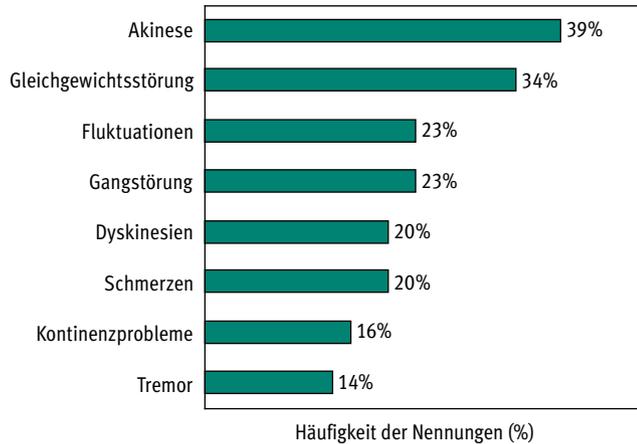


Abb. 2: Krankheitssymptome bei Patienten als seelische Belastungsfaktoren der Betreuer

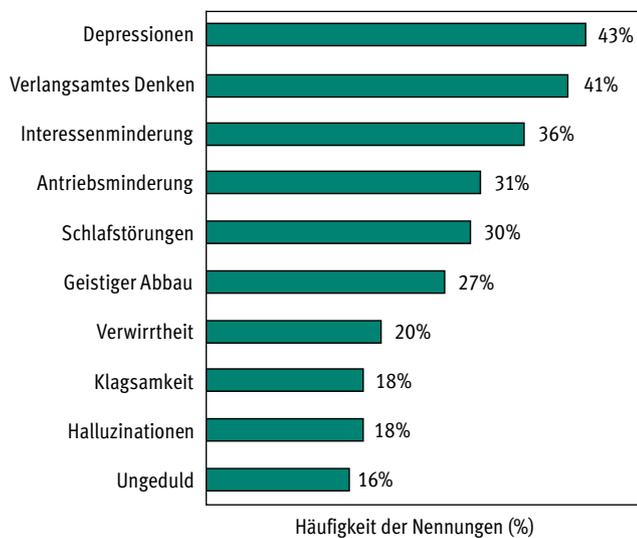


Abb. 3: Psychomentale Probleme der Patienten als seelische Belastungsfaktoren der Partner

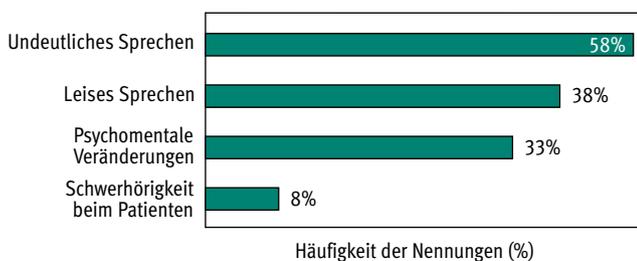


Abb. 4: Kommunikationsprobleme der Patienten als seelische Belastungsfaktoren der Partner

allen Altersgruppen wurde Hyposexualität/Impotenz am häufigsten als sexuelles Problem genannt. Behinderung beim Geschlechtsverkehr durch Akinese wurde als zweithäufigste Ursache, ebenfalls in allen Altersgruppen, berichtet. Zwischen Häufigkeit der von den Partnern genannten

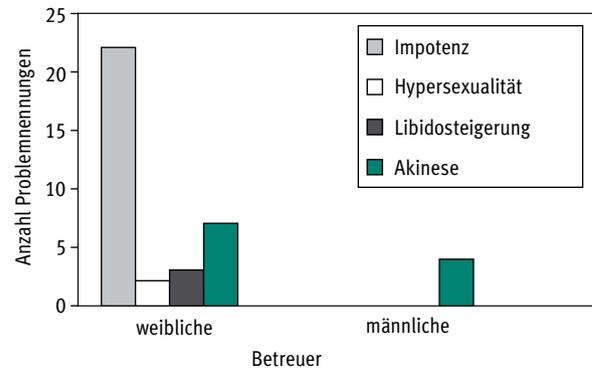


Abb. 5: Sexuelle Probleme der Patienten als seelische Belastungsfaktoren der Partner

sexuellen Probleme und ihrem Alter fand sich statistisch keine Korrelation.

23 Partner gaben an, in Bezug auf die Krankheit ihres Partners Angst vor der Zukunft zu haben. Die Hälfte der Befragten fühlte sich durch die Tatsache belastet, dass ihr Partner an einer chronisch-progredienten Erkrankung leide. Frauen empfanden deswegen signifikant häufiger einen Leidensdruck ($m=3/w=22$; χ^2 : $p=0,04$; FET: $p=0,09$).

33 Interviewpartner gaben an, psychisch durch die zunehmende Pflegebedürftigkeit des Partners belastet zu sein, ohne dass ein signifikanter Unterschied zwischen männlichen und weiblichen Partnern vorlag ($m=6/w=27$; χ^2 : $p=0,19$; FET: $p=0,16$).

22 Partner berichteten, dass die Krankheit zu inadäquaten Reaktionen der Umgebung führe; nur 4 fühlten sich dadurch verletzt.

Diskussion

Chronische und insbesondere progrediente Krankheiten sind nicht nur für die Patienten, sondern auch ihr betreuendes Umfeld mit verschiedenen, im Laufe der Erkrankung zunehmenden Belastungen verbunden. In der Literatur gibt es zahlreiche Untersuchungen, die diesen Sachverhalt z. B. für Diabetes mellitus, einige Malignome, Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis, Schlaganfälle, Multiple Sklerose, verschiedene Demenzformen und weitere chronische Krankheiten belegen [4, 12 18, 26]. Für das IPS existieren mehrere Studien aus dem angelsächsischen und deutschsprachigen Raum, die die Belastung verschiedener Betreuergruppen (Partner, sonstige Angehörige, professionelle Betreuer etc.) in unterschiedlicher Umgebung (privates Milieu und Institutionen) systematisch untersucht haben [5, 9, 10 15, 20, 21, 22, 23, 24, 25]. Schrag et al. [19, 20] kommen zu dem Ergebnis, dass mehr als die Hälfte der betreuenden Partner in ihrer untersuchten Stichprobe unter zunehmender Depression und mehr als 40% unter negativen gesundheitlichen Folgen der ständigen Hilfestellung für die Patienten leiden. Die Belastung steige mit dem Schweregrad der Erkrankung an, insbesondere mit der zunehmenden Alltagsbeeinträchtigung auf Patienten-

seite. Korrelationen der Partnerbelastung zur Symptomatik gebe es speziell bei psychomentalen Problemen der Parkinsonpatienten. Auch für D'Amelio et al. [7] sind die psychomentalen Parkinsonsymptome, neben der Schwere der Erkrankung, die wichtigsten Belastungsfaktoren für die Betreuer. Andere Untersucher stellen dagegen die Schwere der körperlichen Symptome, soziale Faktoren, zeitliche Inanspruchnahme oder auch den progredienten Krankheitsverlauf in den Vordergrund [6, 9, 14].

Carter et al. [5, 23] stellen trotz sehr ausführlicher Befragung nur allgemeine, aber keine konkreten Belastungsfaktoren fest. In dieser umfangreichen Studie zur Partnerbelastung von Parkinsonpatienten wurden mit Hilfe von Fragebögen, die von 318 Betreuern von Parkinsonpatienten aus 23 Zentren der Parkinson Study Group beantwortet und zurückgesandt wurden, die partnerschaftlichen Perspektiven in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium untersucht. Allerdings handelte es sich bei der untersuchten Stichprobe überwiegend um Partner von Patienten in einem frühen Krankheitsstadium. Immerhin befanden sich aber auch 74 Patienten aus dieser Erhebung im Hoehn & Yahr-Stadium 3,0 und höher. Insofern sind die Daten dieser Gruppe mit denen aus unserer Stichprobe vergleichbar.

Obwohl vergleichende Schlussfolgerungen angesichts der überwiegend »frischen« Parkinsondiagnosen nur zum Teil möglich sind, sind die nachfolgenden Ergebnisse von Carter et al. [5, 23] hinsichtlich qualitativer und quantitativer Belastungsbewertung von Interesse: Mit fortschreitender Krankheitsdauer nahm der »Rollenstress« je Hoehn & Yahr-Stadium signifikant zu. Beispielsweise verdreifachte sich die durchschnittliche Anzahl der Pflegeaufgaben zwischen Stadium 4 und 5. Ebenfalls kam es gemäß dieser Studie in höheren Krankheitsstadien zu »negativen Veränderungen im Lebensstil« (»negative changes in lifestyle«) und »Abnahme der Vorhersagbarkeit« (»decreases in predictability«) im Leben der Pflegenden. Während sich die »physische Gesundheit« (»physical health«) der Betreuer in den einzelnen Krankheitsstadien der Patienten nicht signifikant unterschied, waren Depressionen bei den Betreuern signifikant häufiger im Stadium 4–5 vertreten. Generell nahm der »Stress« der betreuenden Partner mit fortschreitendem Stadium der Erkrankung (beginnend mit Hoehn & Yahr-Stadium 2) kontinuierlich und signifikant zu.

In unserem Kollektiv fühlten sich 88 % der Betreuer durch die Parkinsonkrankheit ihres Partners seelisch belastet. 80 % der Betreuer gaben verschiedene Symptome der Parkinsonkrankheit als Mitursache der seelischen Belastung an, wobei von knapp der Hälfte der Befragten motorische Fluktuationen und Dyskinesien als wesentliche Faktoren genannt wurden. Ungefähr je ein Drittel der Partner fühlte sich durch die Symptome Akinese, Gleichgewichtsstörung und Gangstörung seelisch beeinträchtigt. Kontinenzprobleme spielten dagegen als seelische Belastungsfaktoren keine wesentliche Rolle.

Aus einer Liste vorgegebener psychomentaler Probleme wurden von 78 % der Befragten Depressionen, verlangsamtes Denken sowie Interessen- und Antriebsminderung

als relevante seelische Belastungsfaktoren benannt. Auch Kommunikationsprobleme wurden als seelische Belastungsfaktoren angegeben, wobei sich dies vor allem auf eingeschränkte Sprechleistungen und das Resultat geistiger Veränderungen der Patienten bezog. Auch von anderen Autoren [1, 2, 19] werden vor allem psychische Symptome der Parkinsonpatienten als wesentliche Belastungsfaktoren der Betreuer genannt.

Immerhin 50 % der Befragten, vor allem die weiblichen Interviewpartner, fühlten sich durch die Tatsache psychisch belastet, dass ihr Partner an einer chronisch-progredienten Erkrankung leidet. Knapp die Hälfte der Betreuer äußerte dementsprechend auch Zukunftsängste in Bezug auf die Krankheit ihres Partners. Deutlich mehr als die Hälfte der Befragten fühlte sich durch die zunehmende Pflegebedürftigkeit der Patienten seelisch belastet.

Obwohl nahezu die Hälfte der Interviewpartner angab, dass die Krankheit der Patienten zu inadäquaten Reaktionen der Umgebung führe, fühlten sich weniger als 10 % dadurch verletzt.

Das Gefühl, gelegentlich von ihrem Partner manipuliert zu werden, wurde nur von 20 % der Befragten angegeben (signifikant häufiger von den Männern), spielte also in der subjektiven Wahrnehmung der Betreuer keine bedeutende Rolle als Belastungsfaktor.

Von den befragten Partnern in unserer Stichprobe berichteten 33 über sexuelle Probleme in der Partnerschaft. Allerdings empfanden diese nur 20 als belastend (deutlich mehr Frauen als Männer). Dass in unserer Stichprobe knapp die Hälfte der weiblichen Betreuer eine Belastung wegen sexueller Probleme angab, ist in Anbetracht des Durchschnittsalters der Befragten immerhin bemerkenswert (65,1 ± 8,6 Jahre). Hyposexualität bzw. Impotenz der Patienten wurden vor allem als belastend genannt. Die von einigen Partnern berichtete Hypersexualität bzw. Libidosteigerung im Sinne eines Dopamin-Dysregulationssyndroms bei verminderter Potenz der Patienten spielte in drei Fällen eine Rolle. Über körperliche Ursachen der Behinderung beim Geschlechtsverkehr klagten ein Fünftel der Partner. In der Literatur finden sich verschiedentlich Hinweise zur Partnerbelastung wegen parkinsonbedingter sexueller Probleme, wobei die Angaben zur Häufigkeit diesbezüglicher Belastungen stark schwanken [3, 5, 9, 10, 11, 13, 17]. Gemäß verschiedenen Autoren [5, 11, 17] finden sich in manchen Partnerschaften sexuelle Einschränkungen mit erheblicher Beeinflussung durch Depressionen (auf Partner- und Patientenseite).

Insgesamt ist für den sexuellen Bereich festzuhalten, dass diesbezügliche Probleme zwar durchaus bestehen, diese aber in unserer Stichprobe nur eine untergeordnete Rolle als psychische Belastungsfaktoren spielten. Dieses Ergebnis steht zumindest teilweise in Übereinstimmung mit der Untersuchung von Brown et al. [3], die ebenfalls am häufigsten Seltenheit des Geschlechtsverkehrs als relevantes Problem vor allem der Partnerinnen berichteten. Bemerkenswerterweise ergaben sich in unserer Stichprobe zwischen Alter und der Anzahl von Nennungen sexueller

Probleme keine Korrelationen. Jüngere und ältere Partner von Parkinsonpatienten unterscheiden sich also, zumindest in unserer Stichprobe, nicht in der Bewertung respektive Häufigkeit der Benennung sexueller Probleme. Weitergehende Schlussfolgerungen sowie Fragen zu Zukunftsperspektiven, die sich für die Betreuer in der Auseinandersetzung mit ihren Belastungsfaktoren ergeben, sind der Diskussion in zwei Folgearbeiten vorbehalten. Insbesondere soll es darin auch um Lösungsansätze respektive Bewältigungsstrategien für Betreuer und Patienten gehen.

Literatur

1. Aarsland D, Larsen JP, Karlsen K et al. Mental Symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14: 866-874.
2. Baronti F. Psychische und kognitive Probleme bei Morbus Parkinson – therapeutische Möglichkeiten. *Schweiz Med Rundschau Praxis* 2002; 91: 411-417.
3. Brown RG, Jahnshahi M, Quinn N et al. Sexual function in patients with Parkinson's disease and their partners. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1990; 53: 480-486.
4. Cantor MH. Strain among caregivers: A study of experiences in the United States. *Gerontologist* 1983; 23: 597-604.
5. Carter JH, Stewart BJ, Archbol PG et al. Living with a person who has Parkinson's disease: The spouse's perspective by stage of disease. *Mov Disord* 1998; 13: 20-28.
6. Cifu DX, Carne W, Brown R et al. Caregiver distress in parkinsonism. *J Rehab Res Develop* 2006; 43: 499-508.
7. D'Amelio M, Terruso V, Palmeri B et al. Predictors of caregiver burden in partners of patients with Parkinson's disease. *Neurol Sci* 2009; 30: 171-174.
8. Deuschl G. Nichtmotorische Parkinsonsymptome. *Akt Neurol* 2003; 30: 242-245.
9. Edwaards NE, Scheetz PS. Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs* 2002; 34: 184-190.
10. Glotzmann JM. Quality of life of caregivers. *Neuropsych Rev* 2004; 14: 183-196.
11. Jacobs H, Vieregge A, Vieregge P. Sexuality in young patients with Parkinson's disease. A population based comparison with healthy controls. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000; 69: 550-552.
12. Liebermann M, Fischer L. The impact of chronic illness on the health and well-being of family members. *Gerontologist* 1995; 35: 94-102.
13. Lipe H, Longstreth WT, Bird TD et al. Sexual function in married men with Parkinson's disease compared to married men with arthritis. *Neurology* 1990; 40:1374-1349.
14. Martinez-Martin P, Benito-Leon J, Alonso F et al. Quality of life in caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life res* 2005; 14: 463-472.
15. O'Reilly F, Finnan F, Allwright S et al. The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being. *Br J Gen Pract* 1996; 46: 507-512.
16. Riedel O, Dodel R, Spotke A et al. Wie beurteilen Ärzte die Häufigkeit demenzieller, depressiver und psychotischer Symptome bei Patienten mit der Parkinson-Krankheit? *Akt Neurol* 2006; 33: 374-380.
17. Royter V et al. Changes in sexual function of parkinsonian patients. *Park and Rel Disord* 2001; 7: P-WE-359.
18. Russo J, Citaliano PP. Life events as correlates of burden in spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Exp Aging Res* 1995; 21: 273-294.
19. Schrag A, Hovris A, Morley D et al. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord* 2006; 12: 35-41.
20. Schrag A, Hovris A, Morley D et al. Factors contributing to caregiver burden and carer quality of life in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2004; 19: S164.
21. Schrag A, Hovris A, Morley D et al. Young – versus older – onset Parkinson's disease: Impact of disease and psychosocial consequences. *Mov Disord* 2003; 18: 1250-1256.
22. Schrag A, Selai C, Jahnshahi M et al. The EQ-5D-a generic quality of life measure – is a useful instrument to measure quality of life in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000; 69: 67-73.
23. The global Parkinson's disease survey (GPDS) steering committee: Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: Results from an international survey. *Mov Disord* 2002; 17: 60-67.
24. Thommessen B, Aarsland D, Braekhus A et al. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 78-84.
25. Whetten-Goldstein K, Sloan F, Kulas E et al. The burden of Parkinson's disease on society, family and the individual. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45: 844-849.
26. Zarit S, Toseland R. Current and future directions in family caregiving research. *Gerontologist* 1989; 29: 481-483.

Interessenvermerk:

Es besteht kein Interessenkonflikt und keine finanzielle Unterstützung.

Korrespondenzadresse:

Dr. med. Helene Lisitchkina
 KLINIK BETHESDA TSCHUGG
 Parkinsonzentrum
 CH-3233 Tschugg BE (Schweiz)
 E-Mail: lisitchkina.h@klinik-bethesda.ch