



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Lebensqualität von Morbus Parkinson-Betroffenen und ihren Angehörigen. Eine Untersuchung zu den psychischen Bedürfnissen und Belastungen durch die Krankheit

Verfasserin

Maria French

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuer:

MMag. Dr. Ferdinand Holub

Danksagung

Ich möchte mich bei all denjenigen bedanken, die mir bei der Erstellung meiner Diplomarbeit geholfen haben. Besonders bedanken möchte ich mich aber bei meinem Betreuer Dr. Ferdinand Holub für seine höchst professionellen Ratschläge, für die genaue Prüfung der Arbeit und die mir geschenkte Aufmerksamkeit. Weiters bedanke ich mich bei Frau Prof. Dr. Hanna Mayer, die mir neue Perspektiven im Verständnis der wissenschaftlichen Methoden im Zuge der Vorlesungen und Lehrveranstaltungen während meines Studiums an der Fakultät für Pflegewissenschaften der Universität Wien eröffnet hat. Weiters möchte ich die Hilfe erwähnen, die mir von der Kontaktperson der Selbsthilfegruppe Parkinson-Kranker in Wien, von Frau Mimi Sembera, sowie von den Patienten und ihren Familienmitgliedern zuteil wurde. Sie haben viel Mut gezeigt und offen mit mir über ihre Probleme im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung gesprochen. Aufgrund ethischer Prinzipien darf ich diese wunderbaren und mutigen Personen namentlich nicht nennen. Aber es waren gerade diese Personen und ihre Lebenskraft, die es mir ermöglichten, die Kraft zu finden, diese Arbeit hoch motiviert zu Ende zu führen. Auch bei Christa Wendl möchte ich mich für die vielen Stunden Korrekturlesen bedanken.

Mein besonderer Dank gilt meinem Gatten und meinen Freunden, die die Kraft und auch den Willen gefunden haben, mich in dieser Arbeit zu unterstützen.

Abstract

Parkinson's disease is a complex neurologic and progressively incapacitating disease, which severely undermines the quality of life. The number of patients worldwide is expected to rise considerably in the coming decade due to aging of the population. Direct medical costs associated with PD are significant and influenced by the level of disability and the associated complexity of symptom management.

Even with optimal medical management using drugs or neurosurgery, patients are faced with progressively increasing impairments (e.g. in speech, mental and movement related functions), and restrictions in participation (e.g. domestic life and social activities). Physical therapy is often prescribed next to medical treatment but there is a lack of uniform treatment.

There are a large number of scales for the assessment of health-related quality of life of Parkinson's patients, e.g. the PD Questionnaire PDQ-39 and PDQ-8, the PD Quality of Life Scale, the PD Quality of Life Questionnaire (PDQL) and the Parkinson's Impact Scale (PIMS).

Parkinson's disease (PD) can have substantial effects not only on the quality of life of those diagnosed with the condition but also upon the informal carers who provide support and assistance to them. However, to date no well-validated carer specific quality of life measurement has been developed for carers of people with PD.

As new treatments become available, re-evaluation of treatment benefits and paradigms is warranted, for both motor and non-motor symptoms of PD, to better manage outcomes. In addition to evaluation of symptomatic therapies for PD, attention to advances in disease-modifying therapies and to management of non-motor symptoms should be an integral component of PD surveillance within the managed care environment.

This work shows how essential the interrelation of all members of the health-care system is in order to achieve positive results in treating the disease. It also demonstrates the importance of a constructive dialogue between the attending physician, psychologists, physiotherapists, the family members, friends and the society's support structures.

Keywords: parkinson's disease, quality life questionnaire parkinson's, parkinson's disease physical therapy quality live, quality care, health related quality life.

Abstract

Morbus Parkinson ist eine komplexe neurologische, progressiv verlaufende Erkrankung, die sich gravierend auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirkt. Erwartungen zufolge wird die Zahl der Patienten weltweit im nächsten Jahrzehnt aufgrund des Alterns der Bevölkerung stark zunehmen. Die direkten medizinischen Kosten, die im Zusammenhang mit Morbus Parkinson entstehen, sind beträchtlich und hängen vom Grad der Beeinträchtigung und der damit zusammenhängenden Komplexität des Symptomanagements zusammen.

Auch bei optimaler medizinischer Behandlung durch Medikamente oder Neurochirurgie erfahren Patienten progressiv zunehmende Beeinträchtigungen (z. B. der Sprach-, Mental- und Bewegungsfunktionen) sowie Einschränkungen der Teilnahme z. B. am Haushalts- und Familienleben oder an sozialen Aktivitäten. Häufig wird neben der medizinischen Behandlung Physiotherapie verordnet, eine einheitliche Behandlungsmethode fehlt jedoch.

Zur Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Parkinson-Patienten stehen mehrere Skalen zur Verfügung, z. B. die Fragebogen PD Questionnaire PDQ-39 und PDQ-8, der PD Quality of Life Scale, das PD Quality of Life Questionnaire (PDQL) sowie der Parkinson's Impact Scale (PIMS).

Morbus Parkinson kann gravierende Auswirkungen auf die Lebensqualität nicht nur der Betroffenen selbst sondern auch der informellen Betreuer der Patienten haben, die Unterstützung und Hilfestellungen leisten. Bis dato gibt es jedoch noch kein gut validiertes Instrument zur Messung der Lebensqualität von Betreuern und Pflegenden von Parkinson-Patienten.

Im Zuge der Entwicklung neuer Behandlungsmethoden wird eine Neubewertung der Behandlungsvorteile und Paradigmen erforderlich, sowohl hinsichtlich der motorischen als auch nichtmotorischen Symptome von Morbus Parkinson, um eine bessere Handhabung der Ergebnisse zu ermöglichen. Neben der Evaluierung der symptomatischen Therapien für Morbus Parkinson sollte die Berücksichtigung der Fortschritte bei krankheitsmodifizierenden Therapien und des Managements der nichtmotorischen Symptome ein unabdingbarer Bestandteil der Morbus Parkinson-Überwachung im Rahmen der Managed Care sein.

Diese Arbeit zeigt, wie essentiell die Interaktion aller Beteiligten des Gesundheitssystems ist, um positive Ergebnisse bei der Behandlung der Erkrankung zu erzielen. Sie zeigt auch die Bedeutung eines konstruktiven Dialogs zwischen dem behandelnden Arzt, den Psychologen, Physiotherapeuten, den Familienmitgliedern, Freunden sowie den Unterstützungsstrukturen der Gesellschaft.

Stichwörter: Parkinson-Krankheit, Parkinson Fragebogen Lebensqualität, Parkinson-Krankheit Physiotherapie Lebensqualität, Qualität der Pflege, gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Erklärung

Hiermit versichere ich, dass diese Diplomarbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet, sowie Zitate kenntlich gemacht haben.

Ort, Datum

.....

Inhaltsverzeichnis

0. Einleitung.....	1
I. Teil.....	6
1. Morbus Parkinson.....	6
1.1. Erstbeschreibung.....	6
1.2. Ätiologie.....	6
1.3. Epidemiologie.....	7
1.4. Klinische Symptome der Parkinson-Krankheit.....	7
II. Teil.....	10
2. Lebensqualität	10
2.1. Definition von Lebensqualität.....	10
2.2. Sozio-psychologische Sicht von Lebensqualität.....	11
2.2.1. Eindimensionale Modelle	12
2.2.2. Zweidimensionale Modelle.....	12
2.2.3. Mehrdimensionale Modelle.....	13
2.3. Pflegewissenschaftliche Sicht von Lebensqualität.....	14
2.3.1. Modell Pallida & Grant.....	16
2.3.2. Modell Ferrans.....	17
2.3.3. Modell subjektiv wahrgenommener Lebensqualität.....	19
2.3.4. Begriffsmodell der Lebensqualität nach Zahn.....	20
2.3.5. Theoretisches Modell von Lebensqualität bei chronischer Krankheit.....	21
2.3.6. Kausalmodell.....	22
2.3.7. Modell Wohlfahrtspositionen nach BMFSFJ, 2002.....	23
2.4. Messinstrumente von Lebensqualität.....	23
2.4.1. Eine gesundheitsökonomische Einsicht.....	23
2.4.2. Methoden zur Erhebung der Lebensqualität.....	26

2.4.3. Klassifikation der Lebensqualitätsfragebögen.....	27
2.4.4. Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität.....	28
2.4.5. Messinstrumente von Lebensqualität bei Parkinson-Kranken.....	34
2.4.6. Zusammenfassung.....	37
3. Wohlbefinden und Lebensqualität im Alter.....	39
3.1. Altern und Alter.....	39
3.2. Altern aus biologischer Sicht.....	41
3.2.1. Multimorbidität.....	41
3.2.2. Variabilität.....	42
3.3. Altern aus sozio-psychologischer Sicht.....	43
3.3.1. Persönlichkeit und Identität.....	46
3.3.2. Kompetenzentwicklung im Alter.....	49
3.4. Alterungsprozesse aus sozioökonomischer Sicht.....	52
3.5. Theoretische Modelle des Alters für den Pflegebereich.....	53
3.6. Gesundheit im Alter.....	55
3.6.1. Theorien und Modelle von Gesundheit.....	56
3.6.2. Gesundheitsverhalten	62
3.6.3. Gesundheitsförderung	63
3.7. Zusammenfassung.....	66
4. Lebensqualität bei Parkinson-Kranken und ihren Angehörigen.....	68
4.1. Motorische Kernsymptome.....	68
4.1.1. Bradykinesie.....	68
4.1.2. Akinese.....	69
4.1.3. Muskelsteife (Rigor).....	69
4.1.4. Tremor.....	70
4.1.5. Körperhaltung.....	70
4.1.6. Dysathrie.....	71
4.2. Nichtmotorische Symptome.....	72
4.2.1. Vegetative Störungen.....	72
4.2.2. Kognitive Dysfunktionen.....	74
4.2.3. Psychische Störungen.....	75
4.2.4. Atypische Syndrome.....	77
4.3. Lebensqualität der Angehörigen	78
4.4. Zusammenfassung.....	80

5. Gesundheitsförderung bei Parkinson-Kranken.....	81
5.1. Parkinsontherapie als Gesamtkonzept.....	81
5.2. Allgemeine Pflegemethoden.....	83
5.3. Spezialisierte Hilfestellung für den Parkinson-Patienten	85
5.3.1. Physiotherapie.....	85
5.3.2. Musiktherapie.....	86
5.3.3. ADL-Training.....	87
5.3.4. Kunsttherapie.....	87
5.4. Spezialisierte Hilfestellungen für die Angehörigen.....	89
5.5. Zusammenfassung.....	91
III. Empirischer Teil.....	92
6. Qualitativer Ansatz und Pflegewissenschaft.....	92
7. Forschungsmethoden und Forschungsfrage.....	92
8. Datensammlung.....	93
8.1. Probleme der Durchführung.....	94
8.2. Grenzen der Methode.....	94
8.3. Ethische Fragen.....	94
9. Datenanalyse.....	95
10. Beschreibung der Befunde.....	97
11. Zusammenfassung.....	101
IV. Anhang	103
Literaturverzeichnis.....	103
Abbildungsverzeichnis.....	110
Abkürzungen.....	111
Hauptskalen.....	112
Dokumentation der Daten.....	115
Lebenslauf.....	129

0. Einleitung

Die Bevölkerungszusammensetzung in der Welt wird sich in den kommenden Jahren verändern. Während die Bevölkerung heute zahlenmäßig noch ansteigt, kommt es in den meisten Industrienationen zu einer Erhöhung des Anteils älterer Menschen wegen der stetig zunehmenden Lebenserwartung und des gleichzeitigen Rückgangs der Geburtenhäufigkeit. (Vgl. Campenhausen, 2009, S. 576)

Das Phänomen einer sich ändernden Alterszusammensetzung der Gesellschaft dominiert seit geraumer Zeit die öffentliche Debatte und dringt langsam aber sicher in das Bewusstsein der Bevölkerung. In erster Linie werden derzeit die Folgen dieser demografischen Entwicklung unter dem Gesichtspunkt der Finanzierung sozialer Sicherungssysteme wie Renten und Krankenkassen diskutiert. Das Parkinson Syndrom ist gekennzeichnet durch die Kardinalsymptome: Akinese, Rigor, Ruhetremor und eine Störung der posturalen Stellreflexe. Diese Symptome treten in unterschiedlicher Gewichtung auf und werden begleitet von vegetativen Störungen sowie von kognitiven und neuropsychiatrischen Störungen. Morbus Parkinson zählt zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. Es ist zu bedenken, dass es sich bei der Parkinson-Krankheit um eine altersassoziierte Erkrankung handelt und dass das Risiko zu erkranken mit zunehmendem Alter steigt. (Vgl. Campenhausen, 2009, S. 576)

In Europa sind derzeit ca. 1,2 Millionen betroffen, weltweit derzeit circa 4 Millionen Menschen. Die Prävalenz beträgt 108-257/100.000 (Campenhausen, 2009, S. 576) Die relativ hohe Anzahl von Betroffenen (plus einer möglichen Dunkelziffer) zeigt, dass das Thema Parkinson von gesundheitspolitischer und gesellschaftlicher Relevanz ist und aussagekräftige Forschungsergebnisse, besonders die Frühdiagnostik und Lebensqualität der Erkrankten samt pflegender Angehörigen betreffend, nur ansatzweise vorhanden sind. (Vgl. Heinz, 1999, S. 39) Laut Angaben der Österreichischen Gesellschaft für Neuropsychopharmakologie und Biologische Psychiatrie leiden in Österreich circa 1,5 % - 2 % der über 60-Jährigen an einem Morbus Parkinson. Bei den 80-Jährigen sind es sogar 3,5 %, bei denen die Erkrankung diagnostiziert wurde. Zahlenmäßig sind das 15.000 - 20.000 Menschen in Österreich, die von dieser Krankheit betroffen sind. Diese Zahlen sind jedoch keine genauen Daten sondern vielmehr Schätzungen. (Vgl. Gerschlager, 2009, S. 22) Dies wirkt sich nicht nur auf die persönliche wirtschaftliche Situation der Betroffenen aus, sondern ist auch ein ernstzunehmender Faktor für die wirtschaftliche Lage des Gesundheitswesens eines Landes. In der österreichischen Studie von Campenhausen (2009) wird auf Folgendes hingewiesen: Morbus Parkinson stellt ein ökonomisches Problem für das nationale Gesundheitswesen dar. Die Behandlungskosten werden in erster Linie von den staatlichen Krankenversicherungen getragen. Doch auch für die Patienten selbst entstehen hohe finanzielle Belastungen aufgrund von Selbstbeteiligungen.

Laut Studie betragen die Gesamtkosten in sechs Monaten 9.820 € pro Patient. 60 % dieser Kosten (5.910 €) sind direkte, und 40 % (3.910 €) sind indirekte Kosten.

Der größte Anteil (59 %) der direkten Kosten sind Beträge, die von der gesetzlichen Krankenversicherung zu tragen sind. (Vgl. Campenhausen, 2009, S. 577) Sie liegen in der Größenordnung der für andere europäische Länder berichteten jährlichen direkten Kosten der Parkinson-Erkrankung: 4.710 € in Frankreich, 4.900 € in Finnland, 7.920 € in Schweden, 8.160 € in Deutschland und 9.500 € in Großbritannien. (Vgl. Campenhausen, 2009, S. 579) Beim Vergleich dieser Daten muss man die Gesundheitssysteme berücksichtigen. Die Pflege-Infrastruktur ist in verschiedenen Ländern unterschiedlich. Außerdem werden oft aus Kostengründen billigere, jedoch weniger wirksame Medikamente mit mehr Nebenwirkungen eingesetzt. Diese Nebenwirkungen können wiederum weitere Behandlungskosten und erhöhte Betreuungskosten nach sich ziehen. Diese Zahlen zeigen die Wichtigkeit und Bedeutung der Frühdiagnose und deren Einfluss auf die Lebensqualität- nicht nur der Betroffenen sondern auch ihrer Angehörigen. (Vgl. Campenhausen, 2009, S. 580) Mit der Progression der Erkrankung steigen auch die Kosten. Die jährlichen Krankheitskosten in Österreich werden auf ca. 320 Millionen € geschätzt. (Vgl. Campenhausen, 2009, S. 577) Gegenstand ökonomischer Evaluationen ist es, sowohl monetäre Aufwendungen, Aufwendungen für Behandlung und Pflege, Arbeitsausfälle und Produktivitätsverluste, als auch nicht monetär bewertbare psychische und physischen Belastungen zu analysieren.

Morbus Parkinson wirkt sich auf vielfältige Weise auf den Lebensalltag der Betroffenen und deren soziale Beziehungs- und Interaktionsmöglichkeiten aus. Der Krankheitsverlauf dauert meist mehrere Jahre und führt zu dauerhaften und zunehmenden Einschränkungen im Alltagsleben. Die Möglichkeit zur selbständigen Lebensführung und die Lebensqualität sind häufig stark eingeschränkt. In diesem Zusammenhang soll auf den Wert der Qualität der Pflege und Betreuung hingewiesen werden, die nicht nur das Lebensgefühl der Betroffenen, sondern auch das ihrer Angehörigen bedeutend beeinflusst. (Vgl. Annecke, 1999, S. 42) Die meisten der Betroffenen erleben Angst als einen zentralen Zustand im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung. Als Reaktion auf diese Angst kommt es zu Verhaltensweisen bei Betroffenen, die von ihrem Umfeld als befremdlich und bedrohlich wahrgenommen werden. (Vgl. Heinz, 1999, S. 38)

Eine Bedeutung im Alltag haben z.B. Symptome wie Apathie, Desinteresse, Unruhezustände, depressive Verstimmungen, Halluzinationen oder aggressive und abweisende Verhaltensweisen. Betroffene bedürfen einer intensiven Betreuung und einer besonderen Form von Interaktion und Kommunikation. Da es außerhalb von Heimen kaum professionelle pflegerische und soziale Formen der Betreuung gibt, sind die anderen Heimbewohner und die professionell Pflegenden häufig die einzigen Bezugspersonen. Pflege und Betreuung können nur dann gelingen, wenn alle beteiligten Disziplinen in fachkompetenter und wertschätzender Form miteinander kooperieren. Besonders wichtig ist hierbei die Zusammenarbeit zwischen Haus- bzw. Facharzt und den Pflegenden. Neben dem aktuellen Stand des Wissens zur Pflege und Betreuung von Menschen mit Morbus Parkinson muss vor allem die Perspektive des Betroffenen und seiner Angehörigen im Zentrum der Maßnahmen stehen. (Vgl. Götz, 1999, S. 10)

Meine Arbeit ist in drei Teile gegliedert. Der erste Teil ist unmittelbar dem Thema Parkinson-Krankheit gewidmet. Zum Erhalt eines vollständigeren Bildes der Erkrankung umfasst dieser Teil der Arbeit auch eine detaillierte Charakteristik von Morbus Parkinson: Ätiologie, klinisches Bild. Wie bereits oben erwähnt, ist das klinische Bild von Morbus Parkinson äußerst vielfältig, die Krankheitssymptomatik ist breitgefächert, und jeder Patient wird mit ganz individuellen Schwierigkeiten konfrontiert. Eine Heilung der Erkrankung ist derzeit jedoch noch nicht möglich, aber in allen einschlägigen Studien wird darauf hingewiesen, dass die Früherkennung bei richtiger Behandlungen zu sehr guten Ergebnissen führt. Morbus Parkinson ist über Jahre hinweg erfolgreich mit Medikamenten behandelbar, wobei die sorgfältige Erfüllung aller ärztlichen Empfehlungen und Verordnungen von großer Bedeutung ist. (Vgl. Schipper, 2005, S. 1141)

Der zweite Teil der Arbeit behandelt den Begriff der Lebensqualität im Allgemeinen und der Lebensqualität in direktem Zusammenhang mit Morbus Parkinson. Mein Interesse an diesem Forschungsthema konzentriert sich auf die Frage, wie sich der Lebensstil, die Lebensqualität und das Verhalten sowohl der Betroffenen als auch der Angehörigen verändert. Zudem wird der Versuch unternommen, die möglichen Ressourcen und Copingstrategien sowie Interventionen zu analysieren. Ziel der Arbeit ist unter anderem die Untersuchung, inwieweit sich die Symptome auf die Lebensqualität (health-related quality of life - HRQOL) auswirken. Ein wichtiges Moment des theoretischen Teils meiner Arbeit ist eine allgemeiner Überblick über den Begriff Lebensqualität, die Definition des Begriffs nicht nur aus sozial-psychologischer Sicht, sondern auch unmittelbar aus Sicht der Pflegewissenschaft. Instrumente zur Messung der Lebensqualität werden detailliert erörtert und Vergleiche angestellt. Ein wichtiges und abschließendes Glied im zweiten Teil der Arbeit ist ein Überblick über den Begriff der individuellen Lebensqualität, die mit der Krankheit in Verbindung steht, wo den Begriffen Krankheit, Multimorbidität, Alltagskompetenz, Identität, Wohlbefinden, Gesundheitsressourcen, Gesundheitsförderung große Aufmerksamkeit geschenkt wird. Viele Faktoren wie Alter, Kultur, Diagnose wirken sich auf die Lebensqualität aus. Unter Umständen sind einige dieser Faktoren nicht greifbar, wie z.B. die Diagnose, eine schwere Erkrankung in der Familienanamnese, prädisponierende Merkmale oder die ärztliche Behandlung einer Pflegeintervention. Über viele Faktoren jedoch hat die Pflege jedoch eine gewisse Kontrolle, so z.B. Informationen, die dem Patienten und seinen Angehörigen gegeben werden, die Umgebung, die Art der Pflegemaßnahmen, persönliche oder soziale Angelegenheiten und Syndrom-Management. (Vgl. Polzer, 1999, S. 25)

Es steht außer Zweifel, dass eine Erkrankung wie Morbus Parkinson und deren Behandlung Auswirkungen auf den gesamten Patienten, also sein physisches, psychisches, soziales und spirituelles Befinden hat. Daraus ergibt sich die Bedeutung der Informationen von Pflegepersonen, die für das Pflege-Assessment wichtige Daten über die Lebensqualität liefern können. (Vgl. Polzer, 1999, S. 26) Zudem möchte ich der Frage nachgehen, welche Bedeutung gesellschaftliche Vorstellungen von Altern und Altsein haben. Welche Rolle spielen Angehörige im

Prozess der Diagnosestellung, dem Umgang mit der Krankheit und der Behandlung? Mein Interesse richtet sich in diesem Kontext auf die krankheitsbezogene Lebensqualität des Einzelnen, die Strategien und Ressourcen zur Erhöhung der Lebensqualität Betroffener und deren Angehöriger. Die vorliegende Arbeit soll einen Einblick in den Alltag von Morbus Parkinson-Patienten geben, wie sie selbst ihre Problematik erleben, damit entsprechende und adäquate Hilfestellungen auch durch die Pflegewissenschaft angeboten werden können.

Der dritte Teil meiner Arbeit ist ein empirischer Teil. Hier wird die Methode der Qualitativen Online-Forschung angewendet, die in letzter Zeit vermehrt zum Einsatz kommt. Den Interview-Leitfaden formulierte ich im Voraus. Um die Datenerhebung über das Internet interaktiver zu gestalten, wurden zunächst zwei oder drei Fragen verschickt. Insgesamt wurden Online-Interviews mit elf Personen gemacht (acht Parkinson- Kranke und drei Angehörige). Demnach wurden folgende Einschlusskriterien festgelegt:

Parkinson Patienten vier Männer und vier Frauen im Alter von 55-70 Jahren
Diagnose MP seit zwei Jahren
Angehörige im Alter 50 - 75 Jahre

Experte bezüglich der Krankheit betrachtet werden und zur Beantwortung der Forschungsfragen herangezogen werden könnte, erfolgte bereits ein Auswahlverfahren mittels Datenblatt. Die Hauptfragen sind die folgenden und werden sowohl den PatientInnen als auch ihren Angehörigen gestellt, um ein umfassendes Bild des Prozesses der Erkrankung zu erhalten:

- a) Welche Krankheitssymptome sind Ihnen als erstes aufgefallen?
- b) Wie lange hat es gedauert, bis Sie sich an einen Arzt gewandt haben und welche Schwierigkeiten hatten Sie zu diesem Zeitpunkt?
- c) Wie haben Sie / Ihre Angehörigen die Zeit der Diagnosestellung erlebt?
- d) Welche Symptome der Krankheit erfahren Sie als die schwersten, die Ihre Lebensqualität am meisten beeinträchtigen?
- e) Welche persönlichen und sozialen Ressourcen haben Sie im Kampf mit der Krankheit entdeckt?
- f) Wie beeinflusst die Krankheit Ihre Lebensqualität, die Lebensqualität Ihrer Angehörigen?

In der zusammenfassenden Inhaltsanalyse wird das Material paraphrasiert, wobei wenige relevante Passagen und bedeutungsgleiche Paraphrasen gestrichen und ähnliche Paraphrasen gebündelt und zusammengefasst wurden. (Vgl. Flick, 2007, S. 140) Auf der Grundlage dieser Analyse lassen sich die folgenden zehn Hauptskalen erstellen, die sich grundlegend auf die Lebensqualität von Patienten auswirken. (IV Teil, Anhang, Hauptskalen, S. 112)

Die Dokumentation der Daten wird nicht nur als technischer Schritt im Forschungsprozess bearbeitet. Sie hat auch einen wesentlichen Einfluss auf die Qualität der Daten, die für die weitere Interpretation dann zur Verfügung stehen. (IV Teil, Anhang, Dokumentation der Daten S. 115) Aufgrund der geringen Anzahl der Befragten können die gewonnenen Daten nicht verallgemeinert werden. Es ist nicht möglich, daraus weitreichende Schlüsse zu ziehen. Sie stellen allerdings interessante Einblicke in das Alltagsleben der Betroffenen dar.

I. Teil

1. Morbus Parkinson

1.1. Erstbeschreibung

Morbus Parkinson wurde von dem Londoner Arzt James Parkinson zum ersten Mal beschrieben und ist auch nach ihm benannt. Seine Arbeit „Essay on the Shaking Palsy“ wurde 1817 veröffentlicht. Darin sind bereits alle wichtigen klinischen Aspekte der Erkrankung angeführt und detailliert beschrieben. Der Name Morbus Parkinson wurde vom französischen Arzt Jean-Martin Charcot gegen Ende des 19. Jahrhunderts geprägt und setzte sich durch. (Vgl. Deuschl, 2008, S. 2)

1.2. Ätiologie

Auslöser von Morbus Parkinson ist ein Mangel an Dopamin im Gehirn. Der Dopamin-Mangel entsteht, weil dopaminhaltige Nervenzellen in der schwarzen Substanz (Substantia nigra) fortschreitend absterben. Warum die Nervenzellen bei Parkinson absterben, ist bis heute noch unklar. Daher bezeichnet man die Erkrankung als idiopathisches Parkinson-Syndrom. Dies macht die Behandlung der Erkrankung schwer, da nicht kausal, sondern nur rein symptomatisch behandelt werden kann. (Vgl. Henningsen, 2005, S. 667)

Trotz intensivster Bemühungen der Wissenschaftler war es bis heute nicht möglich, die Ursache der Erkrankung zu finden. Die auslösenden Ursachen dürften in komplexer Weise zusammenwirken. Es gibt zahlreiche Hinweise, dass mehrere Faktoren an der Entstehung der Krankheit beteiligt sind. Heute geht man davon aus, dass eine, derzeit noch unbekannt, von außen kommende „Noxe“ (toxische Umweltstoffe, möglicherweise auch bestimmte Chemikalien, Pestizide oder andere Substanzen oder aber bestimmte Viren) in manchen Menschen, die durch ihre genetische Ausstattung dafür empfänglich zu sein scheinen, die Krankheit auslösen könnte.

Als weitere mögliche ätiologische Faktoren werden diskutiert: genetische Prädisposition, endogene Faktoren (oxidativer Stress), immunologische und energetische Störungen (mitochondriale Defekte) und auch programmierter Zelltod (Apoptose). (Vgl. Deuschl, 2008, S. 7)

1.3. Epidemiologie

Bei der epidemiologischen Betrachtung der Parkinson-Krankheit wird auf die Häufigkeit, die Verteilung (Alter, Geschlecht, regionale Unterschiede und Rasse) in der Bevölkerung und zukünftige Entwicklungstendenzen eingegangen. Morbus Parkinson gehört zu den häufigsten neurologischen Krankheitsfeldern. Die Inzidenz des idiopathischen Parkinson-Syndroms beträgt in der Gesamtbevölkerung etwa 11/100.000 und bei Personen über 50 Jahre etwa 50/100.000. (Vgl. Henningsen, 2005, S. 667) Das kumulative Risiko, an einem idiopathischen Parkinson-Syndrom bis zu einem Lebensalter von 95 Jahren zu erkranken, beträgt 2,7 %. Auf Grund umfangreicher epidemiologischer Studien kann angenommen werden, dass die Prävalenz des idiopathischen Parkinson-Syndroms drei bis vier Fälle auf 1.000 Personen in der Gesamtpopulation beträgt und mit zunehmendem Lebensalter exponentiell von ungefähr einem Fall pro 1.000 Personen in der Altersgruppe zwischen dem 50. und 59. Lebensjahr auf 13 Fälle pro 1.000 Personen in der Altersgruppe zwischen 80 und 89 Jahren ansteigt. (Vgl. Henningsen, 2005, S. 667)

Die Österreichische Gesellschaft für Neuropsychopharmakologie und Biologische Psychiatrie ist in ihren Forschungen zu dem Ergebnis gekommen, dass in Österreich circa 1,5 % - 2 % der über 60-Jährigen an einem Morbus Parkinson leiden. Bei den 80-Jährigen sind es sogar 3,5 %, bei denen die Erkrankung festgestellt werden kann. Zahlenmäßig sind das 15.000-20.000 Menschen in Österreich, die von dieser Krankheit betroffen sind. (Vgl. Gerschlager, 2009, S. 23)

Es handelt sich bei diesen Zahlen jedoch nicht um genaue Daten sondern vielmehr um Schätzungen. Konkret werden derzeit in den Parkinson-Ambulanzen circa 8000 Patienten behandelt. Das bedeutet also, dass ungefähr 12.000 Betroffene nicht in Behandlung sind. Die Mediziner jedoch benötigen mehr Kenntnisse über diese Patienten, um eine korrekte und optimierte Behandlung zu ermöglichen. (Vgl. Gerschlager, 2009, S. 23) Im Zuge der Alterung der Gesellschaft ist davon auszugehen, dass in Österreich die Zahl der über 60-Jährigen im Jahr 2050 von derzeit etwa 1,7 Millionen auf wahrscheinlich 2,8 Millionen ansteigen wird, d.h., wonach auch die Zahl der Morbus Parkinson-Betroffenen stark zunehmen wird. Laut wissenschaftlichen Untersuchungen ist anzunehmen, dass im Jahr 2050, im Vergleich mit dem Jahr 2008, etwa dreimal so viele Menschen an Morbus Parkinson leiden werden. (Vgl. Gerschlager, 2009, S. 23)

1.4. Klinische Symptome der Parkinson-Krankheit

Die klinische Symptomatik betrifft motorische und nichtmotorische Symptome. Alle diagnoserelevanten Kernsymptome sind motorisch, obwohl schon zu ganz frühen

Zeitpunkten im Laufe der Erkrankung nichtmotorische Symptome auftreten. (Vgl. Benecke et al., 2005, S. 588)

Motorische Symptome sind:

- Akinese/Bradykinese
- Rigor
- Tremor

Unter dem Begriff Akinese werden Hypomimie, das verminderte Mitschwingen eines oder beider Arme beim Gehen, die verminderte Gestik und Körpersprache, die Kleinschrittigkeit, die Mikrographie, die Dysarthrie mit verwaschener Artikulation, die Startstörungen beim Gehen bis hin zum sogenannten „Freezing“ und die unzureichende Bewegungsamplitude bei zielgerichteten Bewegungen der Extremitäten subsummiert. Unter einer Bradykinese versteht man die Verlagsamung bei Ausführung selbst intendierter oder zielgerichteter Bewegungen. (Vgl. Deuschl, 2008, S. 2) Der Rigor führt zu verminderten Mitbewegungen beim Gehen. Es handelt sich um eine unwillkürliche Tonuserhöhung agonistischer und antagonistischer Muskeln, ohne dass diese wie bei der Spastik von der passiven Dehnungsgeschwindigkeit der Muskeln abhängig ist. Das Überwiegen des Rigors in bestimmten Muskelgruppen führt zu der charakteristischen Körperhaltung eines Patienten mit idiopathischem Parkinson-Syndrom: Kopf und Rumpf sind nach vorne gebeugt, entsprechend ist der Blick nach unten gerichtet, die Arme sind in den Ellenbogengelenken leicht gebeugt, die Hände werden bei Adduktion im Schultergelenk am Rumpf gehalten. Der Patient steht und geht deshalb mit gebeugtem Oberkörper, angewinkelten Armen sowie mit flektierter Hüfte und gebeugten Knien. Der Tremor ist charakteristisch für das idiopathische Parkinson-Syndrom, er tritt auch bei völliger willkürlicher Entspannung der Muskulatur auf. Bei Belastung nimmt die Amplitude des Ruhertremors zu. (Vgl. Deuschl, 2008, S. 3)

Nichtmotorische Symptome sind:

- Kognitive Störungen
- Emotionale Störungen
- Autonome Störungen

Kognitive und Verhaltensstörungen sind beim idiopathischen Parkinson-Syndrom häufig und beeinträchtigen die Lebensqualität des Patienten und Angehörigen oft mehr als die motorischen Symptome. Depressive Verstimmungen und Persönlichkeitsveränderung können bereits im Prodromalsstadium der Erkrankung auftreten. Besonders häufig sind Schlafstörungen, die durch die Erkrankung, aber

auch durch Medikamente oder Komplikationen der Erkrankung bedingt sein können. Apathie, Depression und Angststörungen sowie Halluzinationen sind häufig und sowohl durch die Erkrankung als auch durch die Behandlung induziert. Schmerzen sind ein häufiges Syndrom der Parkinson-Krankheit und hängen oft mit dem vermehrten Rigor und der damit verbundenen Daueranspannung der Muskulatur zusammen. (Vgl. Deuschl, 2008, S. 2-11)

Nähere Einzelheiten folgen im Kapitel 4.

II. Teil

2. Lebensqualität

2.1. Definitionen von Lebensqualität

Wenn man über Lebensqualität spricht, so tritt man in einen ökonomischen, medizinischen, technischen, pflegerischen, philosophischen, religiösen oder auch soziologischen Diskurs. Doch ungeachtet der zahlreichen Richtungen dieses Diskurses, stehen im Mittelpunkt der Betrachtungen stets das Individuum und seine Bedürfnisse. Faktisch haben die meisten Wissenschaftler im Bereich des Gesundheitswesens versucht, Lebensqualität zu charakterisieren und zu definieren. Eine Vielzahl wissenschaftlicher Arbeiten ist diesem Thema gewidmet und bildet die Grundlage für die Definition des Begriffes in den modernen Gesundheitssystemen der europäischen Länder. (Vgl. Gatterer, 2007)

Definition der WHO, 1993:

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Beziehung auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards, Anliegen“.

<http://www.drnowrocki.de/?Rpage=empfehlung/lebensqualitaet%20.html>, 20.03.2011

Franz Porzolt definiert sie folgendermaßen:

„Lebensqualität ist die Differenz zwischen dem Soll- und dem Ist-Wert, wobei der Soll-Wert die Ansprüche des Menschen ausdrückt und der Ist-Wert die Realität. Ist die Differenz sehr groß, ist die Lebensqualität schlecht. Ist die Differenz gering, ist die Lebensqualität gut“.

<http://www.drnowrocki.de/?Rpage=empfehlung/lebensqualitaet%20.html>, 20.03.2011

Im Allgemeinen ist festzustellen, dass die Definition des Begriffes “Lebensqualität” mehrdimensional, weitreichend und zugleich ungenau ist. Eine einheitliche

Begriffsdefinition gibt es nicht, v. a. weil die einzelnen Komponenten der Lebensqualität sehr vielfältig sind. Lebensqualität bezieht sich auf viele Bereiche des menschlichen Lebens. Gesundheit ist dabei nur ein Aspekt von mehreren. (Vgl. Gunzelmann et al., 2005, S. 198) Faktoren, die die Lebensqualität beeinflussen, reichen von den Notwendigkeiten des täglichen Lebens wie Essen und Wohnen bis hin zu Selbstverwirklichung, Partnerschaft, Freundschaften und persönlichem Glück. Kulturelle und religiöse Aspekte sind ebenso bedeutend wie wirtschaftliche und politische Faktoren. Zudem spielen neben der Gesundheit eines Menschen auch das Einkommen, der Lebensstandard, das politische Umfeld die Möglichkeiten zu Bildung, Freizeit und Beruf sowie die Wohnqualität eine Rolle. Auch Umweltbelastungen wirken sich stark auf die Lebensqualität aus. (Vgl. King, 2001, S. 65) Kritisch anzumerken ist, dass das Gesundheitswesen der meisten Länder nicht ausreichend mit den globalen Lebensbedingungen befasst ist, obwohl als anerkannt gilt, dass zwischen allgemeinen Umwelteinflüssen und dem Gesundheitszustand der Menschen ein Zusammenhang besteht. Gesundheitsökonomische Analysen befassen sich hingegen vielmehr mit Dimensionen der Lebensqualität, die den Gesundheitszustand der Menschen direkt beeinflusst. Andere bereits erwähnte Faktoren, wie die politische Stabilität in einem Land oder das Bildungsniveau, beeinflussen die Lebensqualität zwar auch, treten jedoch in diesem Konzept, das auch als Health-related quality-of-life (HR-QOL) bezeichnet wird, in den Hintergrund. Es geht bei diesem Begriff um die Lebensqualität in Bezug auf den Gesundheitszustand eines Menschen, die von möglichen Beeinträchtigungen, dem Wohlbefinden und dem sozialen Umfeld abhängt. Diese Komponenten wiederum werden von Krankheiten, Verletzungen, medizinischer Behandlung und der Gesundheitspolitik beeinflusst. Das zeigt also, dass der Begriff der Lebensqualität in gesundheitsökonomischen Analysen sehr eingeschränkt ist. Diese Einschränkung ergibt sich daraus, dass die Gesundheitspolitik, die beeinflusst werden soll, nur wenige Einflussfaktoren haben kann. (Vgl. Schöffski, 2008, S. 323) Lebensqualität kann nicht direkt beobachtet und gemessen werden, sondern lässt sich nur indirekt erschließen. Trotz der theoretischen und konzeptionellen Probleme in Hinblick auf Lebensqualität entstanden in der letzten Jahren eine Vielzahl von Erhebungsinstrumenten, die einzelne oder mehrere Dimensionen von Lebensqualität erfassen. Bei der praktischen Auswahl von Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird zwischen allgemeinen und krankheitsspezifischen Instrumenten unterschieden. (Vgl. Berger, 1999, S. 6)

2.2. Sozio-psychologische Ansicht von Lebensqualität

Laut Frank (2010, S. 48) ergab eine Anfrage in der Online-Datenbank bei Medline mit dem Suchbegriff „quality of live“ für den Zeitraum 1966-2002 insgesamt 44 000 Arbeiten. Jedoch ungeachtet der offenbar sehr intensiven Beschäftigung mit dem

Begriff Lebensqualität ist das theoretische Konzept immer noch wenig zufriedenstellend. Eine Vielzahl parallel existierender Konzepte liegt vor. In den meisten Begriffsdefinitionen kommen Konzepte wie Wohlbefinden und Zufriedenheit, darüber hinaus Handlungs- oder Funktionsfähigkeit, Zielerreichung, Bedürfnisbefriedigung und Gesundheit zum Ausdruck. Keine Rolle bei der Definition von Lebensqualität hingegeben spielt Glück, als akzentuierter emotionaler Zustand. (Vgl. Frank, 2010, S. 49) In der sozialwissenschaftlichen Wohlfahrts- und Sozialindikatorenforschung galt Lebensqualität als ein Messwert für die Übereinstimmung von objektiven Lebensbedingungen und deren subjektiver Bewertung bezüglich Wohlbefinden und Zufriedenheit. Im Mittelpunkt standen dabei objektiv feststellbare Indikatoren wie Einkommen, materielle Sicherheit, soziale Gerechtigkeit, Rechtssicherheit, politische Freiheit und Aspekte der Gesundheitsversorgung.

Zu einer Einbeziehung subjektiver Indikatoren der Lebensqualität kam es erst später. Es liegt also ein Modell bestehend aus zwei Komponenten vor, in dem das Verhältnis der objektiven Lebensbedingungen und des subjektiven Wohlbefindens dargestellt werden kann. Subjektives Wohlbefinden ist also demnach zu einer Komponente der Lebensqualität geworden. Obwohl subjektives Wohlbefinden äußerst unterschiedliche Aspekte aufweist, ist es für Einzelpersonen stets sehr leicht, die eigene Situation im Bezug auf diverse Sachverhalte als zufriedenstellend oder nicht zufriedenstellend zu bewerten. Die subjektive Zufriedenheit hängt auch von Vergleichen mit sozial als wichtig erachteten Gruppen ab. Zudem spielen Wünsche, Hoffnungen, Erwartungen und Zielsetzungen eine besondere Rolle. (Vgl. Frank, 2010, S. 49)

2.2.1. Eindimensionales Modell des Wohlbefindens

Bei eindimensionalen Modellen wird das Wohlbefinden von Individuen durch eine einzelne Dimension charakterisiert. So ist etwa die Konzentration auf eine einzige Frage im Rahmen von Erhebungsmethoden ein eindimensionales Modell. Ein Beispiel wäre die Frage: „Wie wohl fühlen Sie sich im Moment?“ zur Erfassung von subjektivem Wohlbefinden. (Vgl. Frank, 2010, S. 32)

2.2.2. Zweidimensionale Modelle des Wohlbefindens

Bei zweidimensionalen Modellen ist die Zufriedenheit in zwei Dimensionen geteilt. Es wird bei Wohlbefinden aktuelles und habituelles unterschieden. Unter aktuellem Wohlbefinden versteht man ein momentanes positives Befinden. (Vgl. Frank, 2010,

S. 29) Zudem verwendet Frank die Unterteilung in psychisches und physisches Wohlbefinden. Dabei handelt es sich um einen vorübergehenden Zustand, der nicht anhaltend ist und stark von den aktuellen Bedingungen oder der ausgeübten Tätigkeit abhängt. Aktuelles psychisches Wohlbefinden beschreibt Frank als einen Zustand, der durch positive Gefühle, positive Stimmungen sowie Freiheit von Beschwerden charakterisiert ist. Primäremotionen wie Freude, Begeisterung, Überraschung und Interesse zählen unter anderem zu den positiven Gefühlen. Es kann sich aber auch um erworbene Emotionen, wie Liebe, Mitgefühl, Bewunderung, Stolz oder Triumphgefühle handeln. Stimmungen wie Wohlbehagen, Heiterkeit oder Gelassenheit dauern im Gegensatz zu Gefühlen länger an und werden als weniger intensiv empfunden. Aktuelles psychisches Wohlbefinden wird laut Frank in positives körperliches Empfinden und aktuelle körperliche Freiheit von Beschwerden unterteilt. (Vgl. Frank, 2010, S. 37)

Im Gegensatz zu aktuellem Wohlbefinden dauert das habituelle Wohlbefinden mehrere Wochen bis Monate an und kann als eine relativ stabile Eigenschaft gesehen werden. Habituelles Wohlbefinden ist positives Befinden, in dem emotionale und körperliche Erfahrungen kombiniert sind. Wissenschaftlich werden zur Ermittlung der Lebenszufriedenheit und der psychischen Verfassung des Glücklichen Zeiträume wie Wochen, Monate oder auch das gesamte bisherige Leben betrachtet. Für das habituelle Wohlbefinden sind Umweltfaktoren und vor allem Temperamentsfaktoren des Einzelnen bestimmend. (Vgl. Frank, 2010, S. 29)

2.2.3. Mehrdimensionale Modelle des Wohlbefindens

Es gibt auch Modelle, die sich auf drei oder mehr Dimensionen zur Beschreibung von Zufriedenheit beziehen. Laut Frank ist Zufriedenheit ein umfassendes Konzept, das emotionale Reaktionen, Zufriedenheit in verschiedenen Bereichen sowie allgemeine Urteile über Lebenszufriedenheit umfasst. Es ist dabei wichtig, jeden dieser Bereiche eigenständig und unabhängig von den jeweils anderen Bereichen zu betrachten, auch wenn sie oft in engem Zusammenhang miteinander stehen. (Vgl. Frank, 2010, S. 64) Frank und ihre Kollegen verstehen unter den emotionalen Reaktionen von Individuen positive und negative Affekte, wie beispielsweise Glück und Zufriedenheit oder Stress und Depressionen. Die Begriffe Zufriedenheit und Glück werden als positive Komponenten verwendet zur Beschreibung des subjektiven Wohlbefindens. In der Sozialwissenschaft werden neben positiven und negativen Komponenten noch die Zukunftserwartungen als eine weitere eigenständige Dimension angesehen. (Vgl. Frank, 2010, S. 66)

2.3. Pflegewissenschaftliche Sicht von Lebensqualität

Erst in jüngster Zeit wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit als Bewertungsparameter bei Behandlungen berücksichtigt. Eine allgemein anerkannte Definition von Lebensqualität in Bezug auf Gesundheit gibt es jedoch nicht. Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein psychologisches Konstrukt, das sehr vielseitig und mehrdimensional ist und mit subjektiven Gesundheitsindikatoren gleichgesetzt werden kann.

Vier Komponenten gelten als bestimmend:

- das psychische Befinden,
- die körperliche Verfassung,
- die sozialen Beziehungen und
- die funktionale Alltagskompetenz der Befragten. (Vgl. Bullinger, 2008)

In der Fachliteratur zu Pflegewissenschaften entsprechen die Definitionen der Lebensqualität der UntersucherInnen mittlerweile den Definitionen anderer Fachgebiete. Der Schwerpunkt der Definition liegt stets auf der Mehrdimensionalität des Begriffs. Grant (2001) erstellte eine Übersicht der existierenden Literatur zum Thema "Lebensqualität". Hinsichtlich der Begriffsdefinition unterschied er fünf weitgefaste Kategorien für die verschiedenen Definitionen von Lebensqualität. Aus der Sicht des Patienten konzentrieren sich diese Kategorien auf folgende Punkte:

- die Fähigkeit, ein normales Leben zu führen
- Glück bzw. Zufriedenheit
- Erreichen persönlicher Ziele
- die Fähigkeit, ein sozial "nützliches" Leben zu führen und
- körperliche und (oder) geistige Fähigkeiten (tatsächliche oder mögliche) (Vgl. Grant, 2001, S. 33)

Zu beachten ist dabei, dass die Patienten selbst ihr Befinden und ihre Funktionsfähigkeit bewerten und darüber Auskunft geben. Es sind vor allem drei Entwicklungen, die zu einer patientenbezogenen Beschreibung des Gesundheitszustandes geführt haben: zum einen gab es einen Paradigmenwechsel in der Definition von Gesundheit. In Anlehnung an die WHO-Definition sind nun auch die psychischen und sozialen Komponenten Teil des Gesundheitsbegriffs. Zudem spielen die tiefgreifenden demographischen Veränderungen der Bevölkerungsstruktur hin zu einem größeren Anteil älterer Personen eine große Rolle. Mit dem Altern der Gesellschaft geht eine erhöhte Häufigkeit chronischer und langfristig zu behandelnder Erkrankungen einher. Die Auswirkungen solch chronischer Erkrankungen auf das Leben der Patienten und ihrer Angehörigen sind

auch außerhalb der akuten klinischen Effekte zu betrachten und einer wissenschaftlichen Untersuchung zu unterziehen. Die dritte Entwicklung bezieht sich auf die herrschende Skepsis bezüglich des Zutreffens der klassischen Zielkriterien in der medizinischen Behandlung, wie reduzierte Symptomatik und verlängerte Lebenszeit. Es steht an, auch Aspekte der Auswirkung von Krankheit und Therapie patientenbezogen umfassend zu untersuchen, die bisher nicht im Vordergrund gestanden sind. (Vgl. Bullinger et al., 2008, S. 388, Schöffski, 2008)

Moderne Ausrichtungen in der medizinischen Lebensqualitätsforschung nutzen Lebensqualitätsindikatoren nicht nur zur Bewertung von Therapien, sondern auch zur ihrer Planung. Immer mehr werden Lebensqualitätsindikatoren als relevante Größe bei der Bewertung von Versorgungssystemen, nicht nur einzelner Therapien, betrachtet. Hierbei sind gesundheitsökonomische Aspekte des relativen Nutzens von Versorgungssystemen im Vergleich zu den Kosten bedeutsam. Auf dem Gebiet der Epidemiologie wird die Lebensqualität zunehmend zur Beschreibung von Populationen besonders erkrankter aber auch gesunder Personen herangezogen. Dabei wird mit Hilfe von Daten über den aktuellen Lebensqualitätsstatus der potenzielle Behandlungsbedarf in der Zukunft geplant. (Vgl. Greiner et al., 2008)

Wird die Lebensqualität in Bezug auf den Gesundheitszustand des Patienten definiert, so stellt sich die Frage, was unter Gesundheit zu verstehen ist. Eine eindeutige Antwort auf diese Frage gibt es nicht, denn man kann Gesundheit und Krankheit nicht scharf von einander abgrenzen. Gesundheit kann auch nicht, wie etwa Körpergröße und Gewicht, direkt gemessen werden. Die Übergänge zwischen Gesundheit und Krankheit sind fließend. Das Wohlbefinden von Menschen wird von subjektiven und objektiven Faktoren beeinflusst. Objektiv messbare medizinische Parameter wie Laborwerte und klinische Symptomatik bei Parkinson-Krankheit allein sagen noch nichts über die Lebensqualität eines Patienten aus. Nicht jeder, der vom medizinischen Standpunkt aus als gesund eingestuft wird, fühlt sich auch wohl. Umgekehrt kann sich jemand, der eine medizinische Behandlung benötigt, absolut gesund fühlen. (Vgl. Schöffski, 2008)

Lebensqualität passt als Begrifflichkeit gut in die Hauptziele der Pflege. In der Pflegeforschung geht es um die Fortsetzung der wissenschaftlichen Arbeit und die aktive Beteiligung an der Bewertung sowie der Anwendung und Evaluation von Lebensqualität für Patienten und Familien. Im Zuge der fortschreitenden Verlagerung der Schwerpunkte der Gesundheitsversorgung kann Lebensqualität als Ergebnis professioneller Pflege zu einem der wichtigsten Indikatoren einer qualitativ hochwertigen Pflege werden. Aus diesem Grund bedarf es eines Vergleichs der verschiedenen Formen der Vorstellung von Lebensqualität unter Patienten, Pflegepersonen und Betreuenden aus dem Familienkreis. Nur auf diese Weise können Unterschiede definiert und eine Reduktion dieser Unterschiede geplant werden. (Vgl. Grant et al., 2001)

2.3.1. Padilla- und Grant-Modell von Lebensqualität

Grant und Padilla haben in ihren Untersuchungen gezeigt, dass es erforderlich ist, Lebensqualität multidimensional zu definieren und eine existentielle Dimension miteinzubeziehen ist. Sie kamen zu dem Schluss, dass Lebensqualität aus vier Dimensionen oder Bereichen besteht:

- Körperliches Wohlbefinden
- Seelisches Wohlbefinden
- Soziales Wohlbefinden
- Spirituelles Wohlbefinden

Obwohl dieses Forschungsmodell in der Arbeit mit Krebspatienten angewendet wurde, ist es ausreichend allgemein und adaptiert zur Arbeit mit anderen chronisch Kranken. Aus diesem Grund halte ich es für notwendig, die Komponenten dieses Modells im Detail zu betrachten.

Laut Padilla und Grant konzentriert sich der Begriff Lebensqualität auf *„das, was das Leben lebenswert macht und die fürsorgenden Aspekte der Pflege in sich einschließt, denn bei Pflege geht es nicht nur um das Überleben und eine herabgesetzte Morbidität, sondern um den Patienten als Ganzes“*

(Grant, 2001, S. 35)

Bei der Pflege geht es auch um eine Form der Fürsorge, bei der das Pflegepersonal die Gesundheit fördert und ihren Erhalt sowie die Wiederherstellung einer Funktion unterstützt. Auf diese Weise fördert die Pflegeperson das Wohlbefinden des Patienten. Das theoretische Modell von Padilla und Grant zeigt die Korrelation zwischen dem Pflegeprozess und den Lebensqualitätsindikatoren auf. Die Definition von Lebensqualität nach Padilla und Grant ist die persönliche Feststellung der Positivität oder Negativität von Merkmalen, die das Leben eines Menschen kennzeichnen. Auch die Fähigkeit eines Menschen zu funktionieren, sowie die dabei empfundene Befriedigung werden beschrieben.

Für Padilla und Grant ist Lebensqualität ein mehrdimensionaler Begriff zur Bewertung und Messung der Dimensionen seelischen und körperlichen Wohlbefindens, der Belange des Körperbildes, der Reaktion auf Diagnose oder Behandlung und sozialer Befindlichkeiten. Die Outcome-Variablen des Modells sind abhängige Dimensionen der Lebensqualität, wo hingegen durch den Untersucher manipulierte Aktivitäten des Pflegeprozesses als unabhängige Variablen gelten. Kognitiv-emotionale Veränderungen sind Variablen, die eine Mittelstellung einnehmen und die Lebensqualität des Patienten beeinflussen. Sie wirken sich auf die Eigenwahrnehmung aus und können durch Pflege und Fürsorge beeinflusst

werden. Da die Variable in der Mittelstellung als notwendige Voraussetzung für die Lebensqualität gilt, geht man davon aus, dass der Pflegeprozess eine indirekte Auswirkung auf die Lebensqualität hat. Externe Variablen werden nicht durch den Untersucher manipuliert, können jedoch die Ergebnisse beeinträchtigen, wie beispielsweise therapeutische, diagnostische oder persönliche Charakteristika. (Vgl. Vallerand et al., 2001, S. 81)

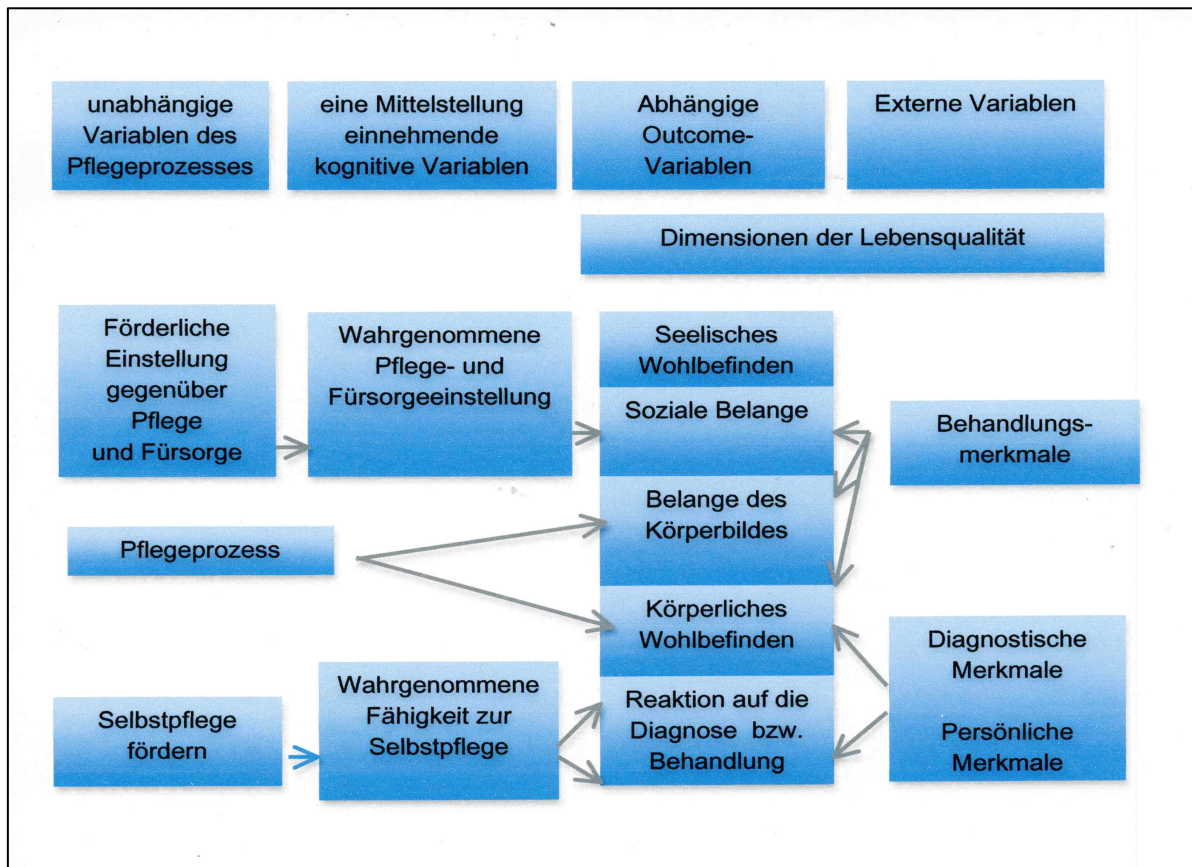


Abb. 1 Modell der Beziehungen zwischen dem Pflegeprozess und den Dimensionen von Lebensqualität (modifiziert aus: Vallerand et al., 2001, S. 82)

2.3.2. Ferrans- und Powers-Modell von Lebensqualität

Nach Ferrans und Powers definiert sich Lebensqualität als *“das Gefühl von Wohlbefinden einer Person, welches sich aus der Zufriedenheit oder Unzufriedenheit mit den Lebensbereichen herleitet, die für diese Person von Bedeutung sind“*.
Vallerand, 2001, S. 83

Im Modell nach Ferrans werden vier Hauptbereiche von Lebensqualität unterschieden: Gesundheit und Funktion, der sozioökonomische Bereich, der seelisch-spirituelle Bereich und die Familie. Die vier Bereiche umfassen 35 Aspekte des Lebens, was die Multidimensionalität des Konzepts veranschaulicht. Das Begriffsmodell zeigt, dass eine hierarchische Korrelation zwischen dem Gesamtkonstrukt von Lebensqualität und den Aspekten der einzelnen Bereiche vorliegt. Ferrans Modell verbindet Zufriedenheit und Lebensqualität miteinander und verfügt über eine konkrete begriffliche Grundlage. In diesem Modell wird zwischen den Domänen klar unterschieden; es stellt ein gutes Beispiel für die Verbindung zwischen Theorie und Forschung dar. (Vgl. Vallerand et al., 2001)

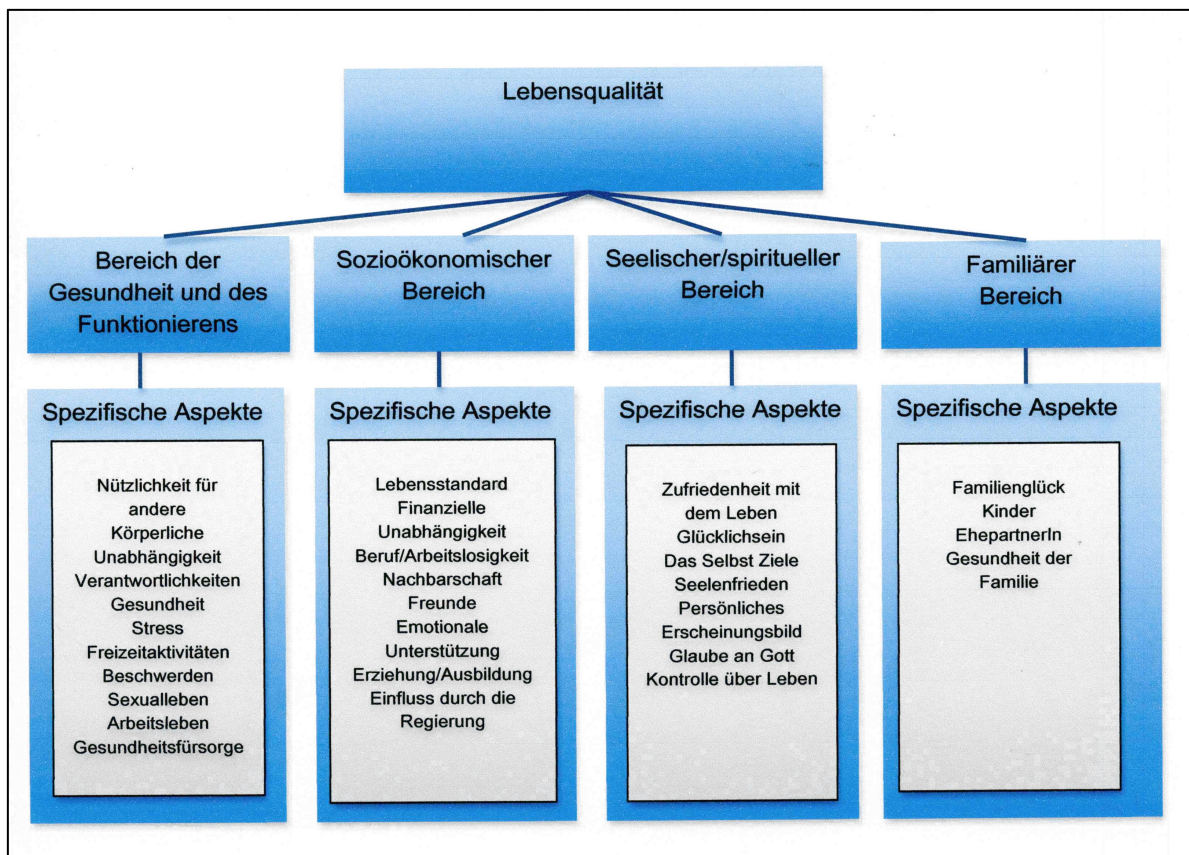


Abb. 2 Hierarchische Beziehungen zwischen dem Gesamtkonstrukt „Lebensqualität“ (modifiziert aus: Vallerand et al., 2001, S. 84)

Laut Vallerand (2001, S. 84) kann man ungeachtet der Tatsache, dass es vier verschiedene Bereiche der Begrifflichkeit von Lebensqualität gibt die meisten in eine von vier miteinander in Beziehung stehenden, jedoch eigenständigen Bereiche einordnen: körperlich, funktionell, emotional und sozial. Multidimensionalität und Subjektivität sind die beiden Komponenten, die allen Bereichen von Lebensqualität zugrunde liegen. Multidimensionalität bezieht sich auf ein weitreichendes Feld von Inhalten, die körperliches, funktionelles und soziales Wohlbefinden umfassen. Es wird davon ausgegangen, dass sich durch Kombinieren von Messungen dieser

Aspekte Näherungswerte für einen Einzelindex der Lebensqualität gewinnen lassen. Subjektivität bezieht sich auf die Tatsache, dass sich Lebensqualität nur aus der Perspektive des Patienten verstehen lässt. Die Vorstellung von Krankheit und Therapie, die Eigenerwartung und die Einschätzung des Risikos bzw. Schadens sind Teil der zugrunde liegenden Prozesse. Zwischen der Behandlung und ihren Auswirkungen liegt eine äußerst komplexe Beziehung vor. (Vgl. Vallerand et al., 2001)

2.3.3. Modell subjektiv wahrgenommener Lebensqualität

In diesem Modell werden die relevanten Begriffe von Zufriedenheit und Glücklichein definiert. Die Lebensbereichskategorien von Gesundheit und Funktionieren, die sozioökonomische und die seelisch-spirituelle Kategorie und die der Familie, die zusammen als Grundlage für die Zufriedenheit oder das Glück eines Menschen angenommen werden können, werden in diesem Modell angewendet. Schließlich wird im Modell die Entwicklung von Potential und Selbstaktualisierung als Folge einer als positiv wahrgenommenen Lebensqualität identifiziert. Begrifflich wird Lebensqualität als eine kognitive Erfahrung definiert, die sich für den Einzelnen als Zufriedenheit in wesentlichen Bereichen seines Lebens zeigt, sowie als eine affektive Erfahrung, die als Glücklichein beschrieben werden kann. Gemäß dem phänomenologischen Forschungsansatz hängt die vom Einzelnen erfahrene Lebensqualität vom Ausmaß der Zufriedenheits- und Glückserfahrung in wichtigen Lebensbereichen ab. (Vgl. Vallerand et al., 2001)

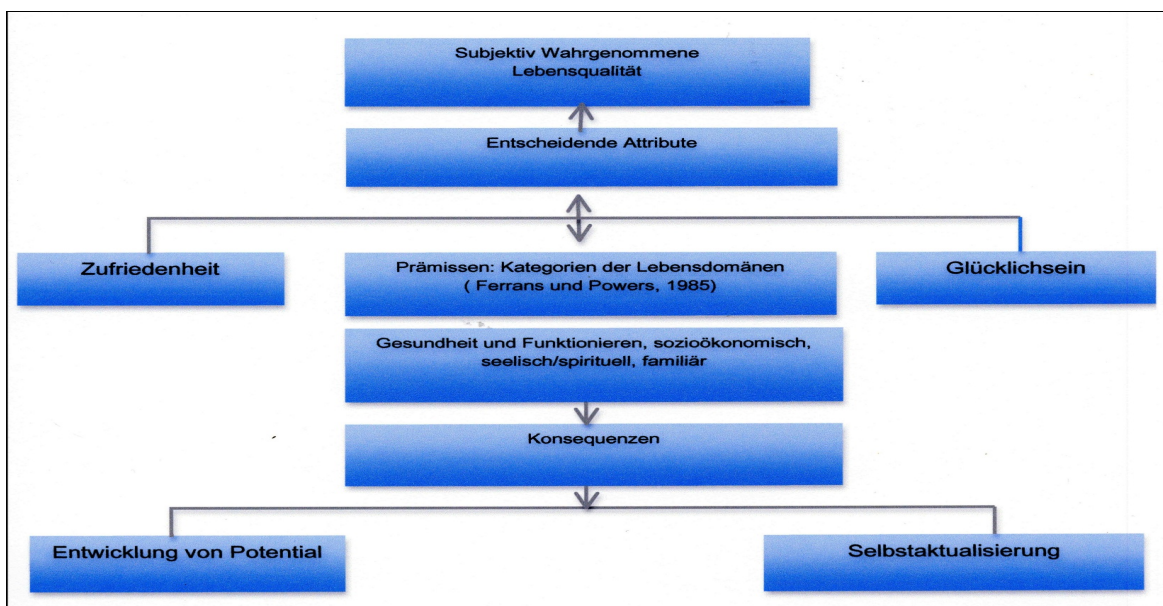


Abb. 3 Modell subjektiv wahrgenommener Lebensqualität (modifiziert aus: Vallerand et al., 2001, S. 86)

2.3.4. Begriffsmodell der Lebensqualität nach Zahn (1992)

In dem von Zahn vorgelegten Modell von Lebensqualität wird auf die Arbeiten von Ferrans, Ferrel, Padilla und anderen Bezug genommen. Zahn beschreibt Lebensqualität als eine multidimensionale Begrifflichkeit, die weder subjektiv noch objektiv vollständig und exakt gemessen werden kann. Die verschiedenen Aspekte der Lebensqualität werden von Zahn mit Lebenszufriedenheit, Selbstkonzept, seelischem Wohlbefinden, Gesundheit und Funktionieren, körperlichem Wohlbefinden sowie sozioökonomischen Faktoren, also sozialem Wohlbefinden, definiert. (Vgl. Vallerand, 2001, S. 87)

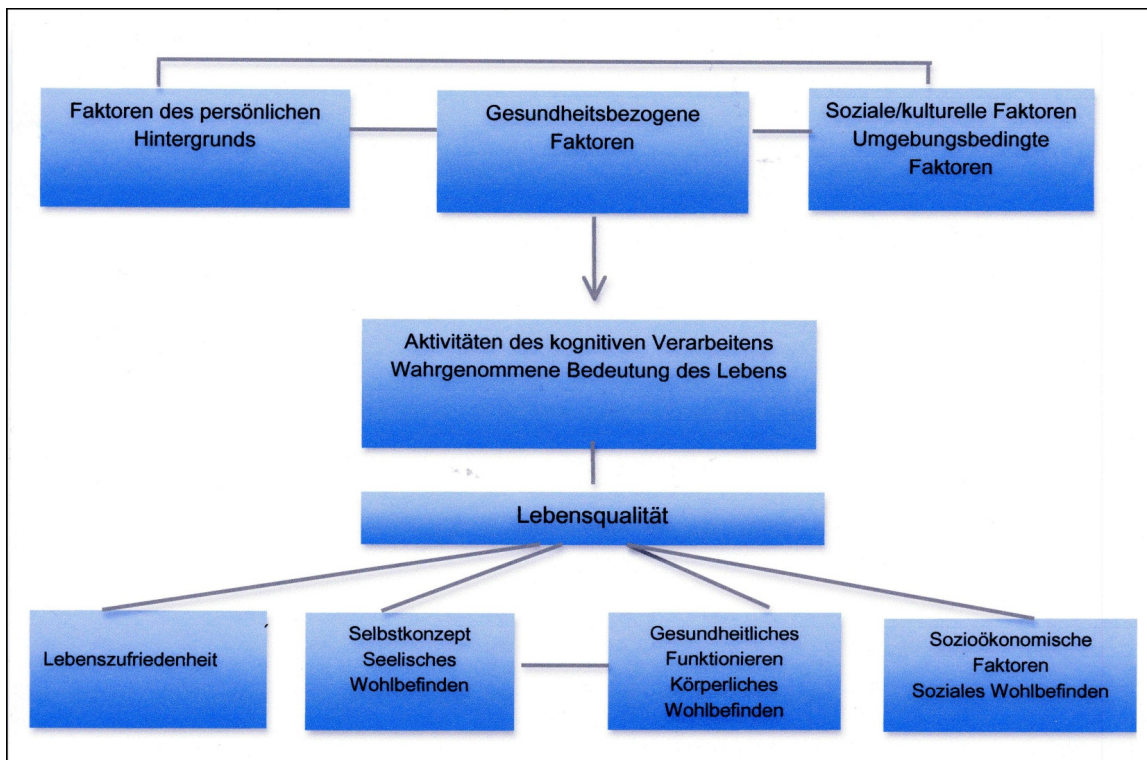


Abb. 4 Begriffsmodell der Lebensqualität (modifiziert aus: Vallerand et al, 2001, S. 87)

In diesem Modell werden auch die Gesundheit und die soziale Situation, die Kultur und Umgebung, das Alter und der Hintergrund des Individuums berücksichtigt. Die Interaktion zwischen dem Einzelnen und seinem Umfeld ist für die Wahrnehmung von Lebensqualität von entscheidender Bedeutung. Dieses Modell muss noch klinischen Forschungen unterzogen werden, damit die Anwendbarkeit auf verschiedene Patientenpopulationen festgestellt werden kann.

2.3.5. Theoretisches Modell von Lebensqualität bei chronischer Krankheit

In einem theoretischen Modell zur Definition von Lebensqualität bei chronischer Krankheit wurden die Aspekte symptombedingter Beeinträchtigungen (Schweregrad der Erkrankung, sozioökonomische Faktoren, Auswirkungen der Behandlung) funktionelle Veränderungen und kognitive Adaptation als Variablen in der mittleren Position angenommen.

Die AutorInnen dieses Modells stellen fest, dass in vielen Studien körperlich-funktionelle Veränderungen und (oder) symptombezogenes Leiden als Definitionen von Lebensqualität statt als Lebensqualität beeinflussende Faktoren verwendet werden.

„Die vom Individuum wahrgenommene Lebensqualität ist die Outcome-Variable und wird definiert als „das Ausmaß, in dem der gemessene Grad an Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden einer Person positiv ist“, während die Variablen „Schweregrad der Erkrankung“, „Aggressivität der Behandlung“ und „sozioökonomische Faktoren“ als Voraussetzungen dienen“.

(Vallerand , 2001, S. 88)

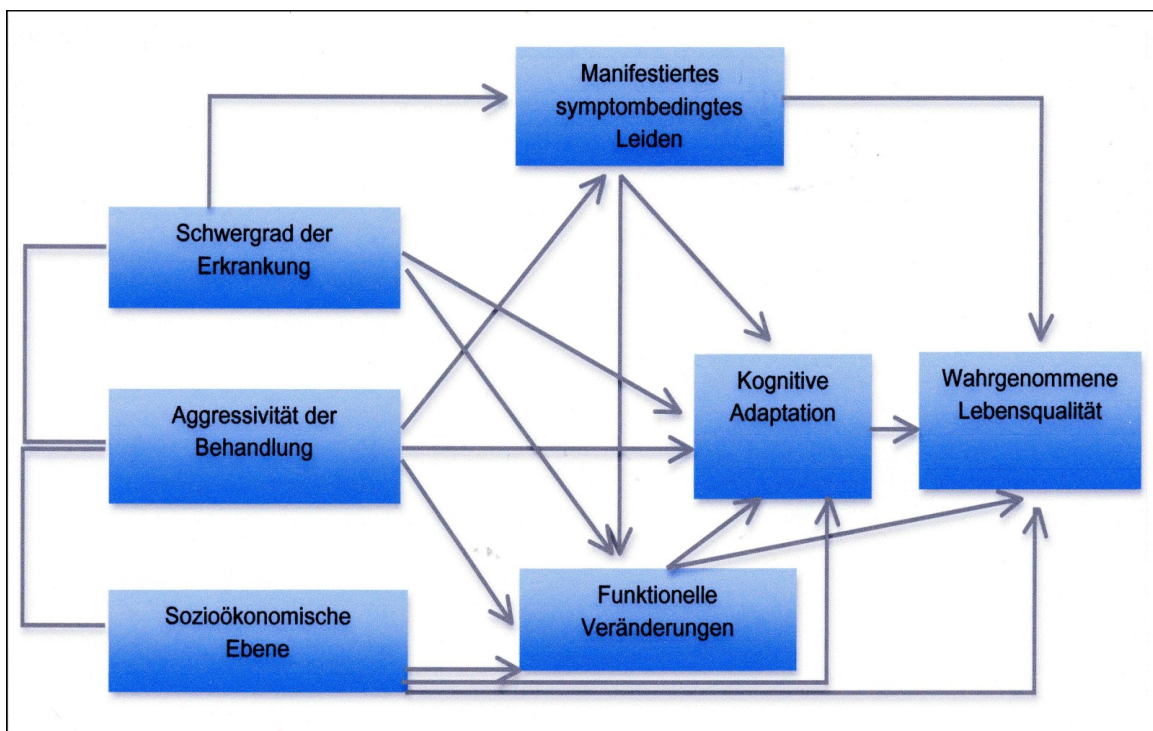


Abb. 5 Theoretisches Modell von Lebensqualität bei chronischer Krankheit (modifiziert aus: Vallerand et al., 2001, S. 87)

2.3.6. Das hypothetisch dargestellte Kausalmodell

Auch Burckhardt verwendet in einer Studie zur Pflegeforschung ein Modell zum Thema "Lebensqualität". Darin werden die Auswirkungen von Schmerzen und funktioneller Beeinträchtigung auf die Lebensqualität von Arthritis-Patienten untersucht. In dieser Studie wurde mittels eines kognitiven Systems ein Kausalmodell erarbeitet, in dem eine Wechselwirkung vorliegt zwischen den krankheitsbezogenen Variablen und demografischen und sozialen Faktoren, die Lebensqualität hypothetisch auf indirekte Weise durch psychische Mediatoren beeinflussen. (Vgl. Vallerand et al., 2001) Eine Definition von Lebensqualität wird in dieser Studie nicht vorgelegt. Laut diesem Modell gibt es eine Varianz von 46 % bezüglich des Begriffs von Lebensqualität. (Vgl. Vallerand et al., 2001, S. 88) Zudem wird in der Studie festgehalten, dass psychische Faktoren, wie positive Selbstachtung, innere Kontrolle über die Gesundheit, wahrgenommene Unterstützung und eine geringe negative Einstellung zur Krankheit direkt zu einer besseren Lebensqualität beitragen. Interessant ist, dass die Ergebnisse zeigen, dass die Veränderung von Input-Variablen wie Schmerz oder Behinderung sich unter Umständen nicht unmittelbar auf die Lebensqualität auswirkt. Es sind vielmehr die kognitiven mittleren Variablen, wie Selbstachtung und wahrgenommene Kontrolle über die Gesundheit, die in direktem Zusammenhang mit Veränderungen der Lebensqualität stehen. (Vgl. Vallerand et al., 2001)

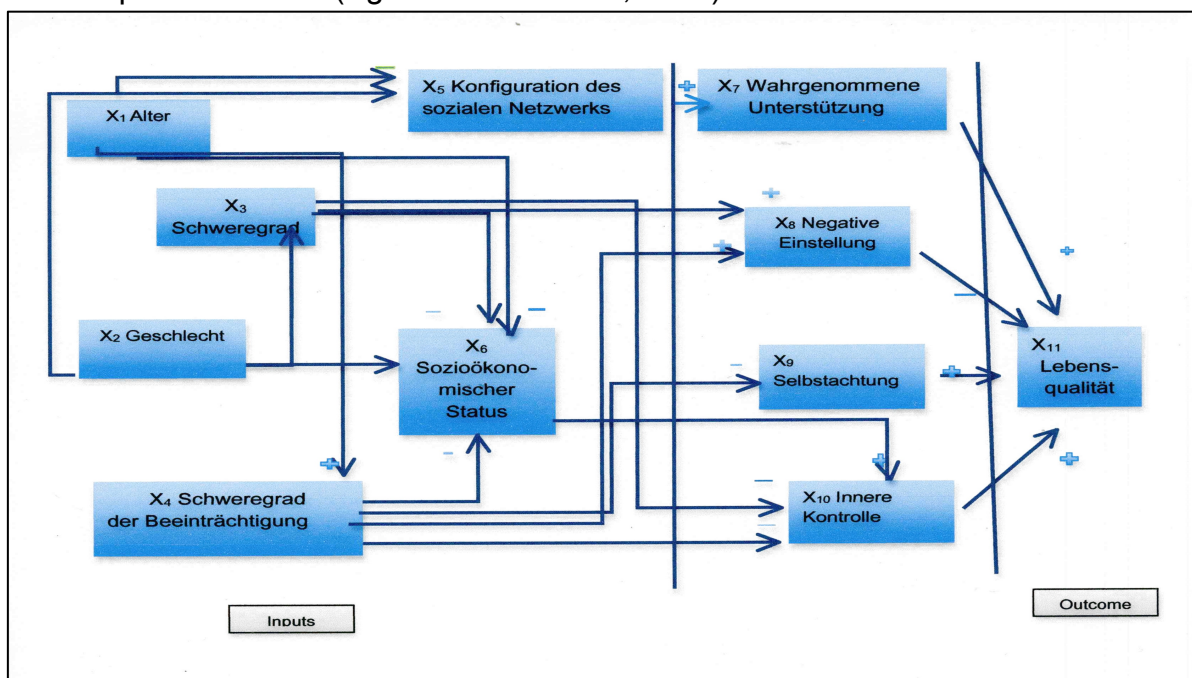


Abb. 6 Das hypothetisch dargestellte Kausalmodell (modifiziert aus: Vallerand et al., 2001, S. 89)

2.3.7. Modell Wohlfahrtspositionen nach BMFSFJ, 2002

Dieses Modell stellt eine Kombination subjektiver und objektiver Faktoren der Lebensqualität dar und beschreibt vier Grundhaltungen: „Well-being“, ein Zustand mit guten Lebensbedingungen und positivem Wohlbefinden. Das Gegenteil ist „Deprivation“: eine Kombination von schlechten Lebensbedingungen und Unzufriedenheit, „Dissonanz“ als Zustand bei guten Lebensbedingungen und wenig Zufriedenheit sowie „Adaption“ als Zufriedenheit bei schlechten Lebensbedingungen. (Vgl. Laukel-Pfeiffer, 2007)

Objektive Lebensbedingungen	Subjektive Wahrnehmung	
	Gut	Schlecht
Gut	Well-Being	Dissonanz
Schlecht	Adaption	Deprivation

Abb. 7 Wohlfahrtspositionen nach BMFSFJ, 2002
(modifiziert aus Laukel-Pfeiffer, 2007, S. 105)

2.4. Instrumente zur Messung der Lebensqualität

2.4.1. Lebensqualität- Eine gesundheitsökonomische Erkenntnis

Ärztliches Handeln unterliegt immer mehr wirtschaftlichen Zwängen sowohl in der ambulanten als auch in der stationären Versorgung. Ökonomische Prinzipien und Handlungsweisen sind heute aus dem Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenken. Wirtschaftliche Studien werden eingesetzt, um neben der medizinischen Wirksamkeit (Effektivität) medizinischer Maßnahmen, beispielsweise einer bestimmten

Therapieform, auch deren Wirtschaftlichkeit (Effizienz) beurteilen zu können. Darin werden Kosten und Nutzen einer medizinischen Behandlungsmethode in Beziehung zu einander gesetzt. Es ist zwar vergleichsweise einfach, die Kosten zu ermitteln, die Erfassung des Nutzens stellt die Wissenschaft jedoch vor große Probleme. (Vgl. Schöffski, 2008, S. 321) Mit unterschiedlichen Ergebnisparametern kann man den Nutzen einer medizinischen Maßnahme darstellen, wie etwa die Einsparung von Behandlungskosten und die Verringerung von Arbeitsunfähigkeit. Mortalität und Überlebensziffern sind relative Ergebniswerte im Gesundheitswesen. Man spricht von intangiblen Effekten einer medizinischen Maßnahme, da eine Bewertung im monetären Sinne nur schwer möglich ist. Auch die Auswirkungen einer Behandlung auf die Lebensqualität eines Patienten wird als intangibel bezeichnet. Dabei ist nicht nur die Bewertung in Geldeinheiten problematisch, sondern die Auswirkungen sind auch kaum quantifizierbar. Was nicht quantifizierbar ist, wird im Allgemeinen auch nicht in den Entscheidungsprozess einbezogen. Es ist also erforderlich, eine Quantifizierung der Lebensqualität zu erreichen, wenn die Lebensqualität zu einem der Entscheidungsargumente bei der Allokation im Gesundheitswesen werden soll. Man kann zwar die Effekte einfach nur beschreiben und die Bewertung dem Entscheidungsträger intuitiv überlassen. Dadurch werden Entscheidungen jedoch intransparent und nicht nachvollziehbar. (Vgl. Schöffski, 2008, S. 322)

Das Interesse an der Messung der Lebensqualität von Patienten hat in jüngster Vergangenheit stark zugenommen. Die Forschungsarbeiten zum Thema Lebensqualität sind durch einen hohen Grad an Interdisziplinarität geprägt. Nicht nur für Mediziner und Ökonomen, sondern auch Sozialwissenschaftler, Statistiker, Psychologen und Epidemiologen ist das Thema von Interesse - und das aus vielerlei Gründen. Eine große Rolle spielt höchstwahrscheinlich die Tatsache, dass mit der steigenden Lebenserwartung die Zahl der chronisch Kranken auch ständig zunimmt. Es ist bekannt, dass medizinische Maßnahmen bei unheilbar Erkrankten weder die vollständige Arbeitsfähigkeit wiederherstellen noch die Mortalität bedeutend beeinflussen können. Medizinische Interventionen können diese Krankheiten zwar nicht gänzlich heilen, haben aber einen Einfluss auf das Wohlbefinden des Erkrankten. Ergebnismessmethoden sind erforderlich, um die Ergebnisse ärztlicher Intervention messbar und quantifizierbar zu machen. Auch für die Evaluation von Arzneimitteln und Medikamenten bedarf es standardisierter Messmethoden. Die Kostenwirksamkeit eines Medikaments für chronisch Kranke kann nur mittels Messung der Lebensqualität der Patienten nachgewiesen werden. Bei einer Vielzahl medizinischer Programme geht es nicht ausschließlich um Lebensverlängerung, sondern vor allem auch um die Heilung von Krankheiten und die Verbesserung der Volksgesundheit.

Es geht also um die Qualität der medizinischen Programme, für die die Frage der Lebensqualität von gesundheitsökonomischer Bedeutung ist. Nur über die Bewertung der Lebensqualität können Änderungen des Wohlbefindens von Patienten festgestellt werden und in ökonomischen Untersuchungen aussagekräftig bewertet werden. (Vgl. Schöffski, 2008, S. 322) Bereits seit 20 Jahren gibt es Forschungen zur Lebensqualität. Seitdem wurden sowohl theoretische Beiträge zur Definition des

Begriffs als auch verschiedene Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität entwickelt. (Bullinger et al., 2008, S. 388)

Unter „generic instruments“ versteht man Verfahren, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Populationen krankheitsübergreifend erfassen. Mit den „generic instruments“ misst man, bevölkerungsmedizinisch und epidemiologisch, die subjektive Gesundheit von Populationen unabhängig vom aktuellen Gesundheitszustand. Die ersten Messinstrumente, die krankheitsübergreifend eingesetzt werden konnten, stammten aus dem anglo-amerikanischen Sprachraum. Beispiele für solche Verfahren sind das „Sickness Impact Profile“ oder das „Nottingham-Health-Profile“. Mit der Zeit wurden immer mehr solcher Instrumente – auch in anderen Ländern – entwickelt. In den krankheitsspezifischen Verfahren geht es im Unterschied zu den „generic instruments“ um die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität spezifischer, durch bestimmte Erkrankungen definierter Populationen. Auch für krankheitsspezifische Verfahren wurden in der jüngeren Vergangenheit zahlreiche Messinstrumente entwickelt, von denen mehrere auch kulturübergreifend und mehrsprachig sind, wie etwa der WHO-QOL. Außerdem wurde begonnen, die im angloamerikanischen Raum verfügbaren Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auch an andere Kulturkreise anzupassen und dort einsetzbar zu machen. Das international anerkannte Standardinstrument zur Messung der Lebensqualität ist der Short Form-36 Health Survey (SF-36). Dieses Verfahren wurde über einen Zeitraum von 20 Jahren entwickelt und gilt aufgrund seiner Qualität, Ökonomie und internationalen Verbreitung als führendes Messinstrument für die krankheitsübergreifende Lebensqualitätsmessung. (Vgl. Bullinger et al., 2008, S. 388)

Die Lebensqualität wird von zahlreichen Faktoren wie Kultur, Alter, Diagnose beeinflusst. Einige dieser Faktoren sind unter Umständen nicht zugänglich, wie z.B. die Diagnose, prädisponierende Merkmale- eine schwere Erkrankung in der Familienanamnese und die ärztliche Behandlung im Rahmen einer Pflegeintervention. Über viele Faktoren jedoch hat die Pflege sehr wohl eine gewisse Kontrolle, so z.B. über die Umgebung, Pflegemaßnahmen, Informationen, die dem Patienten und Familienmitgliedern gegeben werden, persönliche oder soziale Angelegenheiten und Syndrom-Management. Eine Erkrankung wie Morbus Parkinson und deren Behandlung wirkt sich auf den gesamten Patienten, also sein körperliches, seelisches, soziales und spirituelles Befinden aus. Daher können Informationen von Pflegepersonen über die Lebensqualität wichtige Daten für das Pflege-Assessment liefern.

2.4.2. Methoden zur Erhebung der Lebensqualität

Bei der Messung der Lebensqualität spielen zwei Kriterien eine entscheidende Rolle. Einerseits muss in den Messinstrumenten die Mehrdimensionalität des Begriffs Lebensqualität berücksichtigt sein und andererseits sollen nicht nur Einschränkungen der Gesundheit dargestellt sein sondern auch Verbesserungen des Wohlbefindens aufgezeigt werden. (Vgl. Schöffski, 2008, S. 325)

Verschiedene Methoden zur Erhebung der Lebensqualität sind möglich:

- Telefoninterview
- Internetbefragung
- Tagebuch
- Selbstauszufüllender Fragebogen
- Persönliches Interview
- Fremdeinschätzung durch Freunde, Verwandte
- Fremdeinschätzung durch einen Arzt / Pflegeperson

Der Arzt oder das Pflegepersonal kann mittels einer Checkliste für tägliche Aktivitäten und Verrichtungen die Lebensqualität des Patienten ohne dessen persönliche Einschätzung bewerten. Genauso verläuft die Bewertung auch über Fremdeinschätzung durch Familienmitglieder oder Freunde des Patienten. Diese Methode ist aber auf Informationen und Beobachtungen hinsichtlich alltäglicher Aktivitäten wie Waschen, Anziehen, Gehen etc. beschränkt. Die vom Betroffenen selbst subjektiv wahrgenommene Lebensqualität ist auf diese Weise nicht einzuschätzen, da der Patient selbst nicht befragt wird.

Ein Interview mit dem Patienten kann Informationen zur Selbsteinschätzung der Lebensqualität liefern. Hierbei wird der Patient vom Arzt oder einem geschulten Mitarbeiter auf der Basis eines Fragebogens befragt, bei dem auch offene Antworten möglich sind. Das Führen eines Tagebuchs durch den Patienten ist eine weitere Möglichkeit, die Lebensqualität in der Eigenwahrnehmung festzuhalten. Durch die schriftliche Dokumentation in festgelegten Zeitintervallen können Veränderungen der Lebensqualität auch über kurze Zeiträume festgestellt werden. (Vgl. Schöffski, 2008, S. 327) Welche der Erhebungsmethoden in einem speziellen Fall geeignet ist, kann hinsichtlich der Kosten, Zeit und Qualität der erhobenen Daten entschieden werden. Es spielt natürlich auch eine Rolle, welche Patienten befragt werden, an welcher Krankheit sie leiden und welche Komponenten der Lebensqualität konkret erhoben werden sollen.

In der Regel werden Interviews oder standardisierte Fragebögen eingesetzt, da für die Bewertung der Lebensqualität die subjektive Einschätzung des Gesundheitszustands durch den Patienten selbst von entscheidender Bedeutung ist. Ärzte oder Angehörige können zwar beobachten, ob bei einem Betroffenen Einschränkungen bei der Verrichtung von alltäglichen Aktivitäten vorliegen. Sie

können aber nicht beurteilen, wie der Betroffene sich tatsächlich fühlt und wie sich psychische und physische Einschränkungen auf seine Lebensqualität auswirken. Das kann nur der Patient selbst. Dies wird in einer Reihe von Studien belegt, die sich damit befassen, in welchem Umfang Fremd- und Selbsteinschätzungen bezüglich der Lebensqualität zu ähnlichen Ergebnissen kommen. (Vgl. Schöffski, 2008, S. 327)

Zur Erfassung der Lebensqualität und ihrer Komponenten liegen mehrere standardisierte und psychometrisch geprüfte Fragebögen vor.

2.4.3. Klassifizierung der Fragebögen zur Lebensqualität

Laut Schöffski (2008, S. 328) können Lebensqualitätsfragebögen gemäß folgender Kriterien kategorisiert werden:

- Profil- und Indexinstrumente je nach Aggregation der Ergebnisdaten

Profilinstrumente berücksichtigen die Mehrdimensionalität von Gesundheit. Es werden für jede einzelne Dimension der Lebensqualität Werte ermittelt, d.h. getrennt nach psychischer, physischer und sozialer Gesundheit. Vergleiche der Lebensqualität, beispielsweise von verschiedenen Patientengruppen oder der Lebensqualität zu verschiedenen Zeitpunkten, können nur getrennt nach den Dimensionen erfolgen, da die einzelnen Werte nicht zu einer einzigen Kennzahl zusammengerechnet werden.

Beispiele für Profilinstrumente sind: das Sickness Impact Profile (SIP), das SF-36, Nottingham Health Profile (NHP). Bei Indexinstrumenten werden hingegen die einzelnen Indikatoren zu einer einzigen Kennzahl zusammengezählt. Indexinstrumente sind beispielsweise der EQ-5D (EuroQol) und die Quality of Well-Being Scale. Im EuroQol-Fragebogen werden fünf verschiedene Gesundheitsdimensionen berücksichtigt (Mobilität, Körperpflege, allgemeine Tätigkeiten, Schmerzen, Ängstlichkeit) und zu einem Indexwert zusammengefasst.

- Krankheitsspezifische und generische Messinstrumente

Zudem werden Fragebögen zur Bewertung der Lebensqualität danach unterschieden, ob sie für eine spezielle Erkrankung (z.B. Morbus Parkinson) konzipiert sind oder ob sie unabhängig von einer bestimmten Erkrankung die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Befragten untersuchen. Letztere werden als generische oder krankheitsübergreifende Instrumente bezeichnet. Zu generischen Instrumenten zählen z. B. der SF-36, NHP, SIP und EuroQol. Das Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) und Varianten dieses Fragebogens gehören in die Gruppe der krankheitsspezifischen Messinstrumente.

- Ordinale und kardinale Messinstrumente

Ordinalskalen geben ausschließlich die Rangordnung bestimmter Tatbestände wieder, in diesem Fall also der Lebensqualität. Mit Hilfe von kardinalen Messungen hingegen können die Abstände zwischen den Tatbeständen ermittelt werden. Mit einer Ordinalskala kann man zeigen, dass eine bestimmte Lebensqualität besser eingeschätzt wird als eine andere. Es wird dabei aber nicht klar, ob ein Zustand wesentlich besser oder ob der Abstand nur minimal ist. Wenn der Umfang der Lebensqualität das einzige Entscheidungskriterium für die Beurteilung von Therapiealternativen darstellt, erscheint es ausreichend, allein die Rangfolge von Lebensqualitätszuständen zu definieren. Die medizinische Behandlungsmethode, die dem Patienten die höchste Lebensqualität ermöglichen kann, ist dann die Therapie der Wahl. Für eine solche Entscheidung genügt es zu wissen, ob ein bestimmter Lebensqualitätszustand besser ist als ein anderer. Die Abstände zwischen einzelnen Lebensqualitätszuständen sind für eine solche Entscheidung nicht relevant.

Zu ordinalen Skalen zählen: NHP, SIP, der Quality-of-Life-Index. Während es hunderte ordinaler Skalen gibt, gibt es nur sehr wenige verfügbare Kardinalskalen. Beispiele für kardinale Skalen sind der Health-Status-Index oder der Index-of Well-Being.

2.4.4. Fragebögen zur Erhebung der Lebensqualität

Da es eine Vielzahl verschiedener Fragebögen gibt, besteht die Notwendigkeit, einige von ihnen genauer zu betrachten, um eine allgemeine Vorstellung über ihre Funktionalität und Anwendungsverbretung zu gewinnen. In der Literatur sind am häufigsten die folgenden Fragebögen zu finden: SIP, SF-36, European Quality of Life Questionnaire, Fragebogen Alltagsleben, Skalen zur Erfassung der Lebensqualität,

Fragebogen zur Erfassung des aktuellen körperlichen Wohlbefindens. Diese Fragebögen bilden die Grundlage für andere, die in engeren, spezielleren Bereichen des Gesundheitswesens Anwendung finden. In jedem Fall und unabhängig von der Art des Fragebogens müssen Lebensqualitätsfragebögen folgende psychometrische Kriterien erfüllen: sie müssen valide, sensitiv, zuverlässig, konsistent, verständlich, relevant und praktikabel sein.

- SF-36 Health Survey

Der SF-36 Health Survey wurde im Rahmen der sogenannten Medical Outcome Study entwickelt. Diese Studie prüft die Leistung von Versicherungssystemen in den USA. Dieses Forschungsprojekt wurde 1960 begonnen, und eine Reihe von Verfahren, die verschiedene Aspekte der Gesundheit aus Sicht der Patienten zu erfassen versuchen, haben ihren Ursprung in diesem Projekt. Der SF-36 Health Survey befasst sich mit den grundlegenden Fragen der subjektiven Gesundheit, die als wesentliche Parameter das psychische und körperliche, aber auch soziale Wohlbefinden und die Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten gelten können. Beim SF-36 Health Survey geht es nicht um die subjektive Sicht dieser Funktionen bzw. der Befindlichkeit in verschiedenen Lebensbereichen. (Vgl. Kirchberger, 2000)

Der SF-36 Health Survey stellt einen Fragebogen bestehend aus 36 Items dar, wobei jedes Item entweder selbst eine Skala ist bzw. einen Teil einer Skala darstellt. Für jedes der Items ist die Antwort anzukreuzen, die für den Patienten am ehesten zutreffend erscheint. Es gibt Fragen, die einfach binär mit JA-NEIN zu beantworten sind und es gibt Fragen mit bis zu sechsstufigen Antwortskalen. Der SF-36 ist zudem in inhaltliche Bereiche gegliedert. (Vgl. Bullinger, 1998, Kirchberger, 2000) Der SF-36 erfasst acht Dimensionen:

1. Körperliche Funktionsfähigkeit
2. Körperliche Rollenfunktionen
3. Körperliche Schmerzen
4. Allgemeine Gesundheitswahrnehmung
5. Vitalität
6. Soziale Funktionsfähigkeit
7. Emotionale Rollenfunktion
8. Psychisches Wohlbefinden

Die Auswertung erfolgt über die Addition der angekreuzten Antworten pro Skala. Die Kurzform des SF-36 ist der SF-12-Fragebogen, von dem bis dato weniger empirische Daten vorliegen. Die Kurzform ermöglicht ebenfalls die Ermittlung einer körperlichen und psychischen Summenskala, eine Profildarstellung der Subskalen ist jedoch nicht möglich. (Vgl. Kirchberger, 2000)

- European Quality of Life Questionnaire (EQ-5D)

Der EuroQol dient erwachsenen Personen zur Selbstbeurteilung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Es besteht aus einem kurzen Fragenbogen mit fünf Items sowie einer visuellen Analogskala zur Bewertung des subjektiven Gesundheitszustandes. Er wird vor allem in gesundheitsökonomischen Studien und in klinischen Untersuchungen in unterschiedlichen Settings verwendet. Der EuroQol wird zudem in gesundheitsökonomischen Untersuchungen zur Bewertung der Auswirkung medizinischer Leistungen auf die subjektive Gesundheit eingesetzt. Der EuroQol basiert auf einem mehrdimensionalen Modell der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie auf einem gesundheitsökonomischen Kosten-Nutzwert-Modell zur Effizienzbewertung des Gesundheitssystems. (Vgl. Kind, 1996, Frasen et al., 1999) Der EuroQol erfasst den subjektiven Gesundheitszustand bzw. die aktuelle gesundheitsbezogene Lebensqualität mit Hilfe der folgenden fünf Items:

1. Beweglichkeit, Mobilität
2. Für sich selbst sorgen
3. Allgemeine Tätigkeiten
4. Schmerzen, körperliche Beschwerden
5. Angst, Niedergeschlagenheit

Für jedes Item gibt es drei Antwortmöglichkeiten, die den unterschiedlichen Grad der Beeinträchtigung beschreiben (1- keine Beschwerden, 2- mäßige Beschwerden, 3- extreme Beschwerden). Daraus ergeben sich in der Folge Kennziffern.

Zum Beispiel Gesundheitszustand 11232 bedeutet:

1. Keine Probleme herumzugehen
2. Keine Probleme, für sich selbst zu sorgen
3. Einige Probleme, den alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
4. Extreme Schmerzen haben
5. Mäßig ängstlich und deprimiert

Aus den Antworten der EuroQol Selbsteinschätzung kann ein Gesundheitsprofil erstellt werden. Zudem ist es möglich, für jeden Patienten einen Indexwert zu berechnen. Der EuroQol ist in seiner Durchführung und Auswertung standardisiert und kann daher als objektiv bezeichnet werden. Auch von der inhaltlichen Validität des EuroQol ist auszugehen, da er alle wesentlichen Aspekte der Gesundheit abdeckt.

- Fragebogen Alltagsleben (FAL)

Der Fragebogen Alltagsleben (FAL) findet in verschiedenen Längs- und Querschnittsstudien Anwendung. Zudem wird er im klinischen und nicht klinischen Bereich bei gesunden und kranken Personen eingesetzt. Der FAL wurde Mitte der 1980er Jahre entwickelt und dient zur verhaltensnahen krankheitsspezifischen Erfassung der Lebensqualität und beruht auf den Antworten gesunder und kranker Personen auf offene Fragen zum Thema Lebensqualität. Dem FAL liegt ein Konzept von Lebensqualität zugrunde, das die körperlichen, emotionalen, mentalen, sozialen und verhaltensbezogenen Komponenten des Wohlbefindens erfassen soll. (Vgl. Bullinger et al., 2000, S. 112) Der Fragebogen ist patientengerecht konzipiert. Bei seiner Entwicklung wurde darauf geachtet, einen kurzen, aber dennoch mehrdimensionalen und theoretisch fundierten Ansatz zur Erfassung der Lebensqualität zu formulieren. Er besteht aus 42 Items, die funktionale Aspekte des täglichen Lebens erfassen, welche wiederum in sechs Fragenkomplexe gegliedert sind:

1. psychische Verfassung
2. körperliches Wohlbefinden
3. Sozialleben
4. Funktionsfähigkeit im Alltagsleben
5. Lebensfreude
6. Medizinische Versorgung

Die Beurteilung erfolgt auf einer Skala von 1- gar nicht über 2- nur mit Mühe, 3- halbwegs, 4- ganz gut, bis 5- problemlos. Hinsichtlich seiner Verlässlichkeit, Validität, Sensitivität und Diskriminationsfähigkeit gilt der FAL als zufriedenstellend bis gut. (Vgl. Billinger et al., 2000, S. 120)

- Skalen zur Erfassung der Lebensqualität (SEL)

SEL bezieht sich auf die Erfassung des Konstrukts der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. SEL eignet sich einerseits für die Statusdiagnostik z.B. bei der Entscheidungsfindung für Therapien bei chronischer Krankheit, andererseits als Verlaufs- und Erfolgskontrolle bei z.B. medizinischer und psychologischer Behandlung. Es gibt eine Langfassung des Fragebogens, die für verschiedene Zielpopulationen einsetzbar ist, sowie mehrere Kurzfassungen. (Vgl. Schröder et al., 2000) Insgesamt sieben Subskalen ergeben den Gesamttest: Die Subskalen "Stimmung", "Grundstimmung" und "Lebensorientierung" erfassen den kognitiv-emotionalen Bereich. Die Subskalen „Objektive körperliche Beschwerden“, "Subjektive körperliche Verfassung" decken den körperlichen Bereich ab, und

“Objektives und subjektives soziales Umfeld” erfasst den sozialen Bereich. (Vgl. Schröder et al., 2000) Die folgenden drei Grundthesen bilden das Konzept von gesundheitsbezogener Lebensqualität:

- Lebensqualität ist populationsunspezifisch und vom Gesundheitszustand und anderen Populationsmerkmalen unabhängig. Das bedeutet, dass bei verschiedenen Teilpopulationen, z.B. klinisch unauffälligen erwachsenen Personen und chronisch Kranken, im Prinzip einheitliche Bestimmungselemente gelten
- Lebensqualität ist ein dynamisches Konstrukt, d.h. sie spiegelt Anpassungsprozesse wider und schließt Veränderungen im Zuge der Lebensentwicklung einer Person ein
- Lebensqualität ist ein globales Konstrukt, das durch die drei Dimensionen Inhalt, zeitlicher Bezugsrahmen und subjektiver Relevanzgrad mitdefiniert wird. Die Dimension Inhalt bildet in SEL den körperlichen, sozialen und kognitiv-emotionalen Bereich ab. Im kognitiv-emotionalen Bereich auf der Dimension des zeitlichen Bezugsrahmens umfasst SEL sowohl kurzfristig, wie auch mittel- und langfristig orientierte Skalen. Die Dimension verschiedener subjektiver Relevanzgrade wird in SEL durch die Abbildung sowohl eher objektiver Gegebenheiten körperlicher oder auch sozialer Art, als auch durch Abbildung subjektiv interpretierter “Wahrheit” des Patienten selbst, dargestellt. (Vgl. Schröder et al., 2000)

Der Fragebogen besteht aus sieben Skalen, die nach zeitlichen Gesichtspunkten geordnet jeweils alle nacheinander eingesetzt werden. Es ist auch möglich, bei Bedarf nur bestimmte Skalen zur Befragung zu verwenden und andere wegzulassen. Die Items sind in Aussagen formuliert und mit fünfstufigen Bewertungen zu beantworten:

1. Stimmung: Positive Gestimmtheit (gut gelaunt, entspannt, ruhig, gelassen, angeregt, aktiv, voller Energie) vs. negative Gestimmtheit (schlecht gelaunt, gedrückt, niedergeschlagen, energielos, abgestumpft, gereizt, ruhelos).
2. Objektive körperliche Beschwerden: Relative Beschwerdefreiheit vs. viele Einschränkungen und körperliche Veränderungen (Taubheitsgefühle an den Extremitäten, Gewichtsabnahme, Schluckbeschwerden, Kurzatmigkeit etc.)
3. Objektives soziales Umfeld: Gutes, normales, gewohntes Alltagsleben vs. Beeinträchtigungen bzw. Veränderungen in Beruf und Freizeit bzw. finanzielle Einschränkungen.
4. Subjektive körperliche Verfassung: Positives Körpergefühl (sich gut fühlen, leistungsfähig, belastbar) vs. beeinträchtigt (Ängste, Erschöpfungsgefühle, Schlaflosigkeit, Anspannung, Schmerzen).
5. Grundstimmung: Positive Grundstimmung (glücklich, zufrieden, aktiv, geborgen, lebensfroh) vs. negative (voller Traurigkeit, Sinnlosigkeit, Haltlosigkeit, Ängstlichkeit, Ruhelosigkeit, Wut).

6. Subjektives soziales Umfeld: Positive soziale Umgebung (sich im Familien- und Freundeskreis wohlfühlen, Unterstützung, zufrieden mit familiärer und beruflicher Situation) vs. negative soziale Umgebung (Einsamkeit, Sorgen um Familie und Finanzen, fehlende oder wenig hilfreiche Unterstützung).
7. Lebensorientierung: Positive langfristige Lebenseinstellung (ruhig und gelassen, Akzeptanz des bisherigen Lebens als gut auch bei Rückschlägen, Fehlern und Schwächen, Zukunftszuversicht) vs. umfassende Unzufriedenheit mit dem bisherigen Leben (Wünsche konnten nicht verwirklicht werden, kein Halt, hadern mit Rückschlägen, Schwächen, Fehlern, düstere Zukunftsaussichten). (Vgl. Schröder et al., 2000, S. 173-181)

- Fragebogen zur Erfassung des aktuellen körperlichen Wohlbefindens (FAW)

Der FAW kann für Erwachsene ab 18 Jahren eingesetzt werden. Anwendung findet er vor allem in den Bereichen Gesundheitspsychologie, Verhaltensmedizin und Psychotherapie. Aufgrund der differenzierten Abbildung des aktuellen körperlichen Wohlbefindens kann der FAW zur Bewertung des subjektiven Erlebens von gesundheitspsychologischen Vorsorgemaßnahmen, zur Erfassung von Aspekten der Lebensqualität sowie als Bewertungsverfahren bei Rehabilitation und Psychotherapie eingesetzt werden. (Vgl. Frank, 1991, Frank et al., 1995) Der FAW gilt zudem als geeignetes Diagnostikum bei Interventionen zur Stressbewältigung, Schmerzbehandlung und bei somatoformen Störungen. Der Fragebogen beinhaltet 58 Items, die in zwei Halbformen vorliegen. Die Items sind als Ich-Aussage formuliert und können auf einer fünf-stufigen Skala (0- gar nicht zutreffend bis 4- völlig zutreffend) beantwortet werden. Die Auswertung erfolgt auf der Grundlage der folgenden sieben Skalen:

1. Zufriedenheit mit dem momentanen Körperzustand (ZU)
2. Ruhe und Muße (RM)
3. Vitalität und Lebensfreude (VL)
4. Nachlassende Anspannung, angenehme Müdigkeit (NA)
5. Genussfreude und Lustempfinden (G)
6. Konzentrations- und Reaktionsfähigkeit (KR)
7. Gepflegtheit, Frische, angenehmes Körperempfinden (GFK)

Für die Auswertung werden die angekreuzten Werte der Items der jeweiligen Skala addiert. Hinsichtlich der Objektivität, ist der FAW als vollstandardisiertes Verfahren zu bewerten. Bezüglich der Reliabilität erwiesen sich sechs der sieben Skalen für beide Halbformen bei Stichprobentests als gut (Cronbach`s Alpha $>.80$). Die Skala NA weist lediglich eine zufriedenstellende Reliabilität von $>.70$ auf. Die Retest-Reliabilitäten liegen niedriger als die inneren Konsistenzen, wie dies für ein

Instrument, das auf Veränderungen reagiert, wünschenswert ist. Bezüglich der differentiellen Validität kann gesagt werden, dass der FAW in einigen Skalen alters- und geschlechtsspezifische Effekte abbildet. Er differenziert zwischen Probanden, die sich in ihrer Lebensgestaltung beeinträchtigt fühlen und solchen, bei denen dies nicht der Fall ist. Unterschiedliche situative Einflüsse auf das körperliche Wohlbefinden konnten in Bezug auf die Tageszeit, für Arbeit, Freizeit und verschiedene andere Situationsklassen festgestellt werden. (Vgl. Frank et al., 1995)

2.4.5. Spezielle Instrumente zur Bewertung der Lebensqualität bei Morbus Parkinson

Es wurden Bewertungsskalen zur Evaluierung der Progression motorischer Beeinträchtigungen und physischer Behinderungen bei Morbus-Parkinson-Patienten sowie zur Bewertung des Ansprechens auf Behandlungen entwickelt. (Vgl. Goetz et al., 2007, Ramaker et al., 2002)

- Hoehn- und Yahr-Skala

Die Hoehn- und Yahr-Skala reicht von 0 (keine Krankheitszeichen) bis 5 (Symptome auf beiden Körperseiten oder bettlägrig) und eignet sich für eine allgemeine Klassifizierung des Schweregrads der Erkrankung bei Parkinson-Patienten. Wie schon oben ausgeführt, beginnt die Kardinalsymptomatik des idiopathischen Parkinson-Syndroms in der Regel unilateral bzw. zeigt eine deutliche Assymetrie. Nach drei- bis fünfjährigem Verlauf zeigt sich die Symptomatik dann deutlich bilateral, wobei leichte Assymetrien erhalten bleiben können. Der progrediente Verlauf des idiopathischen Parkinson-Syndroms ist recht gut anhand der Stadieneinteilung nach Hoehn und Yahr erkennbar.

Stadium 0	kein Hinweis auf Erkrankung
Stadium 1	unilaterale Symptomatik, keine oder nur minimale funktionelle Beeinträchtigung
Stadium 1,5	unilaterale und axiale Beteiligung
Stadium 2	beidseitige Erkrankung ohne posturale Störungen
Stadium 2,5	leichte beidseitige Erkrankung mit leicht beeinträchtigter Haltungsstabilität
Stadium 3	leichte bis mäßig ausgeprägte beidseitige Erkrankung, mittelschwere Haltungsinstabilität, keine Hilfsbedürftigkeit bei Alltagsverrichtungen
Stadium 4	schwere Behinderung, Hilfsbedürftigkeit bei Alltagsverrichtungen, Geh- und Stehfähigkeit ohne Hilfe
Stadium 5	deutliche Hilfsbedürftigkeit, Patient ist auf den Rollstuhl angewiesen oder bettlägerig

Abb. 8 Modifizierte Stadieneinteilung des idiopathischen Parkinson-Syndrom nach Hoehn and Yahr (1967), (modifiziert aus: Benecke et al., 2005, S. 592).

- Unified Parkinson's Disease Rating Scale

Der UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale) wird umfassend zur Beurteilung des Grads der Behinderung und Beeinträchtigung von Parkinson-Patienten v. a. in klinischen Studien eingesetzt. (Vgl. Ramaker et al., 2002) Die Skala besteht aus vier Abschnitten, die das Verhalten und die Stimmung, die alltäglichen Aktivitäten, die motorischen Symptome und die Komplikationen der Behandlung evaluieren. Die ersten drei Abschnitte beinhalten einzelne Items, die auf einer 5-stelligen Skala bewertet werden (0- keine Beeinträchtigung bis 4- maximale Beeinträchtigung) mit einer maximalen Punkteanzahl von 175 für diese drei Abschnitte. Eine höhere UPDRS-Punktezahl weist auf einen schwereren Erkrankungsgrad hin. Der vierte Abschnitt der Skala wird zur Beurteilung von Patienten mit einem fortgeschrittenen Krankheitsbild verwendet, die medikamentös behandelt werden. Der UPDRS wird oft in Kombination mit anderen Maßnahmen (z.B. der Hoehn- und Yahr-Skala) zur Beurteilung der motorischen Symptome und des klinischen Status bei Parkinson-Patienten eingesetzt. (Vgl. Ramaker et al., 2002)

- Validierte Messinstrumente zur Lebensqualität der Parkinson- Krankheit

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist als wichtiges Outcome-Measure in klinischen Studien über Patienten mit chronischen Erkrankungen anerkannt. Morbus Parkinson ist eine komplexe, chronische Erkrankung, die zu fortschreitender Behinderung und einer bedeutenden Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führt. (Vgl. Weintraub et al, 2008) Motorische Funktionen, Verhalten, soziale Funktionen neben den Auswirkungen der Behandlung tragen signifikant zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Betroffenen bei. (Vgl. Weintraub et al., 2008) Maßnahmen zur Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind eine Methode zur Evaluierung der allgemeinen Wirksamkeit einer bestimmten Behandlung oder der Auswirkungen der Erkrankung auf den Betroffenen insgesamt. Diese Maßnahmen ergänzen objektive Einschätzungen seitens des behandelnden Arztes und emotionales und soziales Funktionieren aus der Sicht des Patienten. (Vgl. Berger, 1999, S. 5) Zur Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Parkinson-Patienten liegen zahlreichen Skalen vor, wie z. B. die Parkinson-Fragebogen (PD Questionnaire) PDQ-39 und PDQ-8, die Parkinson-Lebensqualitätsskala (PD Quality of Life Scale), der Parkinson-Lebensqualität-Fragebogen (PD Quality of Life Questionnaire (PDQL) und die Parkinson-Auswirkungsskala (Parkinson's Impact Scale (PIMS). Die Messinstrumente unterscheiden sich stark in ihrem Fokus und in der Zeit, die für die Durchführung der Bewertung erforderlich ist. (Vgl. Berger, 1999, S. 7)

In einer systematischen Übersicht wurden die klinimetrischen Eigenschaften von Instrumenten zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in klinischen Studien zu Morbus Parkinson, die zwischen 1965 und 2000 veröffentlicht wurden, evaluiert. Die Autoren fanden 20 Studien, die die Charakteristika von PDQ-39, PDQL, PIMS und PLQ einschätzten und berichteten, dass alle Messinstrumente eine akzeptable interne Konsistenz aufweisen. (Vgl. Elsevier Office of Continuing Medical Education, www.parkinsonsdiseasecme.com, 20. 03. 2011) Die inhaltliche Validität war für die Methoden PDQ-39, PDQL und PLQ adäquat, aber für den PIMS unzureichend. Die Autoren kamen zu dem Schluss, dass die Auswahl des Messinstruments für die gesundheitsbezogene Lebensqualität von den im Laufe einer klinischen Studie zu bewertenden Faktoren abhängt. Das Instrument PDQ-39 wurde als das beste Messinstrument hervorgehoben, aufgrund seiner Validität, aufgrund der zufriedenstellenden klinimetrischen Kennzahlen und aufgrund seines Vorliegens in mehreren Sprachen. Im Gegensatz dazu fanden die Autoren, dass der PIMS unzureichend ist, da er aus sehr breit gefassten Kategorien besteht, keine Schlüsse auf kognitive Funktionen zulässt und die am wenigsten detaillierte Beurteilung der physischen Funktionen bietet.

Messinstrument	Anzahl der Items	Beschreibung der Items
PDQ-39	39	Mobilität, Alltagsaktivitäten, emotionales Wohlbefinden, Stigma, soziale Unterstützung, Kognition, Kommunikation, physische Beschwerden
PDQ-8	8	Mobilität, Alltagsaktivitäten, emotionales Wohlbefinden, Stigma, soziale Unterstützung, Kognition, Kommunikation, physische Beschwerden
PDQUALIF	33	Soziale Funktion, Selbstbild, Sexualität, Schlafmuster, Perspektive, physische Funktion, Unabhängigkeit, Blasenfunktion, plus 1 Item zur globalen gesundheitsbezogenen Lebensqualität
PDQL	37	Parkinson-Symptome, systemische Symptome, emotionale Funktion, soziale Funktion
PIMS	10	Selbstbild, Familienbeziehungen, soziale Beziehungen, Arbeit, Freizeit, Reisen, Sicherheit, finanzielle Absicherung, Sexualität

Abb. 9 Messinstrumente für Lebensqualität für Parkinson Krankheit. Modifiziert aus: Elsevier Office of Continuing Medical Education (EOCME), 2011 , www.parkinsonsdiseasecme.com , 20.03.2011.

2.4.6. Zusammenfassung

Wie in diesem Kapitel bereits erwähnt, hat die Bedeutung der Lebensqualitätsmessung in der Gesundheitsökonomie in den letzten Jahren stark zugenommen. Das hat vor allem auch damit zu tun, dass für Allokationsentscheidungen eine reine Orientierung auf den Input (und damit eine Fokussierung auf die Kosten) nicht mehr zulässig ist. Der Wirkung von Maßnahmen (auch als klinischer Nutzen zu bezeichnen) spielt für die gesundheitsökonomische Beurteilung eine ebenso wichtige Rolle. Dabei stellt sich für das Gesundheitswesen die schwierige Frage, an welcher Art von Nutzen einzelne Maßnahmen beurteilt werden sollen. Die Kosten sind im Allgemeinen zunächst stets finanzielle Kosten, während der Nutzen medizinischer Interventionen sehr vielschichtig sein kann. Übereinstimmung gibt es dahingehend, dass es bei allen Maßnahmen schließlich um das Wohl der Patienten, ihre Lebensqualität und Lebensdauer gehen muss. Aus diesem Grund ist die Messung der Lebensqualität eine wichtige ökonomische Methode, die jedoch von anderen Disziplinen, beispielsweise der Psychologie, maßgeblich beeinflusst worden ist. Es liegen zahlreiche Arbeiten zur Definition der Lebensqualität vor, eine allgemein gültige Definition gibt es jedoch bis dato nicht. Auch Pflegepersonen waren am Versuch einer Definition von Lebensqualität beteiligt und haben hilfreiche Begriffsbilder entwickelt. Es ist wichtig zwischen Lebensqualität und Begriffsbildern, die mit ihr zusammenhängen, sich jedoch von ihr unterscheiden, wie etwa das Wohlbefinden, der Gesundheitszustand sowie Zufriedenheit mit dem Leben und Optimismus zu unterscheiden. Einigkeit herrscht in Fachkreisen darüber, dass die Notwendigkeit einer Definition des Begriffs „Lebensqualität“ besteht. Von vielen werden Richtlinien aufgezeigt, die zu einer Klärung bei der Begriffsbildung, in der Beurteilung und der Bestimmung von Lebensqualität beitragen können. Obwohl keine einheitliche Definition von Lebensqualität vorliegt, sind doch viele begriffliche Übereinstimmungen zu beobachten. Die meisten Fachleute sind sich darüber einig, dass Lebensqualität multidimensional ist und sowohl positive als auch negative Aspekte des Lebens umfasst. Konsens herrscht auch weitgehend hinsichtlich der Subjektivität, Individualität und Dynamik der Begrifflichkeit. Die Multidimensionalität des Begriffs zeigt sich in den vielen unterschiedlichen Dimensionen, die für den Begriff maßgeblich sind. Es werden zwar auch objektive Messungen der Lebensqualität in Studien eingesetzt, meistens jedoch werden subjektive, auf der Selbstbeschreibung der Befragten beruhende Instrumente verwendet.

Wie bereits in diesem Abschnitt erwähnt, haben sowohl psychosomatische als auch soziale Faktoren einen besonderen Einfluss auf die Lebensqualität von Parkinson-Kranken. Einen weiteren bedeutenden Einfluss auf die Lebensqualität haben nicht zuletzt die Qualität der Behandlung und die Schaffung stabiler, vertrauensvoller Beziehungen zwischen dem medizinischen Personal und den Patienten und deren Angehörigen. Die Daten werden in den anerkannten und weit verbreiteten Messinstrumenten PDQ-39, PDQ-8, PDUALIF, PDQL und PIMS wiedergespiegelt. Die Kosten dieser Studien sind jedoch relativ hoch.

In der wissenschaftlichen Literatur liegen Daten über valide, abgewandelte Messinstrumente vor. Als deren Grundlage dient der PDQ-39. Laut Angaben von Chan et al. (2000), Kim et al. (2010) hat eine Einschränkung der Fragen keinen signifikanten Einfluss auf die Validität und Reliabilität eines bestimmten Instruments, wirkt sich aber stark auf eine Beschleunigung des Evaluierungsprozesses und auf die Kosten der Studie aus. Ungeachtet der hohen Validität der Messinstrumente, wird doch von Wissenschaftlern auf die Relativität der einzelnen Instrumente und deren Subjektivität bei der Bewertung hingewiesen.

Die Hauptfragen in diesen Instrumenten konzentrieren sich auf das Verständnis von Begriffen wie Kompetenz, Alltagskompetenz, soziale Funktion und Zufriedenheit mit dem Befinden. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit einer sorgfältigen Untersuchung von Begriffen, wie Krankheit, Gesundheit, Chronischwerden einer Erkrankung, sozio-ökonomischer Status, Alter und altersbedingte Veränderungen, sowie individuelle Merkmale eines Menschen, wie individuelle Besonderheiten (persönliche Einstellung eines Patienten zu Lebensqualität, allgemeine Adaptionfähigkeit, familiäre und kulturelle Traditionen). Alle diese Komponenten werden im fünften Teil der vorliegenden Arbeit unter dem Titel „Individuelle Lebensqualität“ behandelt.

3. Wohlbefinden und Lebensqualität im Alter

Das Altern der Bevölkerung wird in den kommenden 50 Jahren eine besondere Herausforderung für die europäischen Länder darstellen. Das Altern ist die wichtigste demografische Veränderung, die sich auf die Zukunft der Individuen sowie auf das Wirtschafts-, Sozial- und Gesundheitssystem der Gesellschaften auswirken wird. Auch in Österreich altert die Bevölkerung stark. (Vgl. Weber, 2005)

3.1. Altern und Alter

Untersuchungen haben gezeigt, dass die Menschen ihr eigenes Altern und das ihrer Mitmenschen auf sehr unterschiedliche Weise erleben und dass dies von vielen Faktoren beeinflusst wird. Zum einen spielen innere Faktoren, wie Einstellung, Motivation und die eigene Wahrnehmung, sowie der Umgang mit Veränderungen eine wesentliche Rolle. Zum anderen haben äußere Faktoren, wie Gesundheit, das soziale Beziehungsgeflecht, die eigene Rolle in der Gesellschaft und die finanzielle und materielle Situation, eine große Bedeutung für das Erleben des eigenen Alterns. (Vgl. Borchert, 2008, S. 93) Zusätzlich haben gesellschaftliche Bedingungen, wie etwa Vorurteile älteren Menschen gegenüber oder der gesellschaftlich vorgegebene Ausschluss aus dem Erwerbsleben große Auswirkungen auf das Erleben älterer und alter Menschen. Das heißt, dass sich ältere Menschen an eine Vielzahl von Veränderungen und Herausforderungen anpassen müssen. (Vgl. Weber, 2005)

Die Altersforschung stellt sich einige wenige grundlegende Fragen, die insbesondere aus drei Komponenten bestehen: Alle Studien befassen sich zum einen mit der Beschreibung und der Analyse der psychischen Merkmale und Mechanismen der für das Altern typischen Veränderungen. Es geht dabei um Untersuchungen der Veränderungen der Gedächtnisleistung oder der Intelligenz im höheren Lebensalter. Es wird ebenso untersucht, ob und wie sich im Alter die persönliche Grundstimmung, die Art der Informationsverarbeitung, die Schnelligkeit und Art des Reagierens auf Umweltreize verändern. (Vgl. Weinert, 1992, S. 180) Zweitens geht es in den Studien um die Analyse der psychischen und psychologischen Bedingungen von alternden Menschen. Es werden dabei biologische Abbauprozesse beobachtet, die zwar bei allen Menschen auftreten, aber zu unterschiedlichen Zeitpunkten und in unterschiedlicher Ausprägung. Daraus ergibt sich die wichtige Frage, ob Veränderungen des Verhaltens und Erlebens im Alter möglicherweise nicht so stark biologisch bestimmt sind, wie dies allgemein angenommen wird. Es besteht auch die Vermutung, dass diese Änderungen durch

eine bestimmte Lebensweise oder durch Gewohnheiten ausgelöst werden könnten. (Vgl. Weinert, 1992, S. 180)

Fragen, die sich in diesem Zusammenhang stellen, sind zum Beispiel, welche Folgen es hat, wenn ältere Arbeiter oder Angestellte ihre kognitiven Funktionen (wie das Gedächtnis oder die Denkfähigkeit) aufgrund von Morbus Parkinson nur beschränkt einsetzen können, oder welche Auswirkungen bestimmte soziale Hilfsangebote für Ältere im Bezug auf Passivität und Abhängigkeiten der älteren Menschen haben. Auch die Frage, ob und wie soziokulturelle Stereotypen, Einstellungen und Erwartungen gegenüber alten Menschen Auswirkungen auf deren psychischen Zustand und vielleicht sogar auf deren biologische Funktionen haben, ist in diesem Kontext von Bedeutung. Im Rahmen der dritten wesentlichen Fragestellung der Altersforschung werden die psychische Verarbeitung und der Umgang mit dem Altern sowie der, mit dem Älterwerden verbundenen Verluste, Defizite und Einschränkungen untersucht. Es geht dabei um die Fragen, ob das Älterwerden typischerweise oder in Einzelfällen zu Formen der Resignation und Depression führt, oder ob das Erleben des Alterns und des unvermeidlichen Todes auch „erfolgreich“ und positiv bewältigt werden können. Es wird untersucht, ob es dabei große individuelle Unterschiede gibt, und wenn ja, wodurch diese Unterschiede bestimmt sind. (Vgl. Weinert, 1992, S. 181)

Die vierte Fragestellung ergibt sich aus der Beantwortung der dritten Frage und ist für einen wissenschaftlichen Ansatz von großer Bedeutung. Es handelt sich dabei um die Frage, ob und in welchem Ausmaß und mit welchem Erfolg man durch psychosoziale Maßnahmen auf negative Erscheinungen und Begleiterscheinungen des Alterns Einfluss nehmen kann. Kann man mit entsprechenden Maßnahmen alterstypische Einschränkungen der Lebensqualität vermeiden, verzögern oder frühzeitig ausgleichen? Gibt es die Möglichkeit einer Prävention? Können Altersprobleme, die bereits aufgetreten sind, therapeutisch behandelt oder zumindest eingeschränkt und gelindert werden? Gibt es Lebensweisen, Einstellungen und Eigenschaften, bei älteren Menschen – im Vergleich zu anderen – die die Lebensqualität verbessern und dies auf längere Sicht? Bei dieser Frage darf jedoch nicht vergessen werden, dass stets die Person, das Individuum im Mittelpunkt der Betrachtungen steht, vom dem sämtliche Formen des psychologischen Erlebens und Verhaltens abhängen. Dabei besteht eine Wechselwirkung zwischen den psychischen Prozessen und den biologischen und gesellschaftlichen Vorgängen und Bedingungen, die das seelische Altern charakterisieren und bestimmen. Es wird in Zukunft auch eine der Aufgaben der Forschung sein, diese Wechselwirkungen detailliert zu beschreiben. (Vgl. Borchert, 2008, S. 127)

Es stellt sich also zunächst die Frage einer detaillierten Definition der einzelnen Begriffe, wie Gesundheit und Krankheit, Altern, subjektives Altern, soziale und psychologische Vorstellungen von Altern, Entwicklung kognitiver Funktionen im höheren Alter, Alltagskompetenz, Identität, Rollenidentität, Plastizität geistiger Fähigkeiten, normales, krankhaftes und optimales Altern, Multimorbidität etc. Im Zusammenhang mit der Definition dieser Begriffe wird auch versucht darzulegen, welche Ressourcen Parkinson-Patienten bei der Bewältigung der Krankheit haben.

3.2. Altern aus biologischer Sicht

Bei der Definition des Alterns sind zum Teil die Unterschiede zwischen einzelnen Individuen und zum Teil die Unterschiede zwischen den verschiedenen Merkmalen des Alterns zu berücksichtigen. Laut Danner et al. (1992, S. 96) sind die Merkmale des Alterns bei vielen Organismen gleich, obgleich sich die Alternsanzeichen stark unterscheiden. Von Danner et al. (1992) wird zur Definition des Alterns eine Spezies auf zeitabhängige, unumkehrbare und vorhersagbare Veränderungen untersucht. Diese Veränderungen führen zu einem progressiven Funktionsverlust aller Körperteile und Gewebe und schließlich zum Tod.

Bestimmte Umwelteinflüsse, wie zum Beispiel Unfälle, dürfen bei diesen Untersuchungen nicht berücksichtigt werden. Es ist dabei wichtig, darauf hinzuweisen, dass diese Definitionen eine Prämisse und keine beweisbaren Tatsachen sind. Das Wissen über die Prozesse des Alterns sind bis dato noch sehr begrenzt. Es wäre also durchaus auch möglich, wonach beispielsweise die Mechanismen und Vorgänge des Alterns bei verschiedenen Arten unterschiedlich sind. Aber selbst, wenn es gelänge, nachzuweisen, dass dem Altern ein und derselbe Prozess zu Grunde liegt, wie zum Beispiel Schäden an DNA- Molekülen, müsste man dennoch in Betracht ziehen, dass das schädigende Agens bei anderen Arten ein anderes sein kann. Zudem stellt sich die Frage, welche Rolle das „genetische Programm“ beim Altern spielt. Oder sind es eher zufällige Ereignisse, die zu Schäden an den Zellen führen? Der Versuch, ein genetisches Alternsprogramm zu definieren erweist sich als äußerst schwierig, da viele verschiedene Gentyphen vorliegen, die auf sehr unterschiedliche Weise zum Altern beitragen könnten. Es wird normalerweise zwischen „Langlebigkeits-Genen“ (longevity genes, longevity assurance genes oder longevity determinant genes) unterschieden, die zur einer Verzögerung des Alterungsprozesses beitragen, und „Seneszenz“- oder „Alterns-Genen“ (senescence genes oder aging genes), die den Alterungsprozess beschleunigen. (Vgl. Danner et al, 1992, S. 97)

Es gibt auch Gene, die die Merkmale beider Klassen besitzen, und man weiß derzeit noch nicht, wann welche Eigenschaften bedeutsam werden und was die Wirkung auslöst. Diese Gruppe von Genen, die für die Alternsforschung von besonderem Interesse ist, könnte im jungen Lebensalter die Langlebigkeit fördern und später zum Altern beitragen. (Vgl. Danner et al, 1992, S. 97)

3.2.1. Multimorbidität

Von Multimorbidität spricht man, wenn bei einer Person gleichzeitig mehrere Erkrankungen vorliegen.

Zwei Faktoren mit Bezug auf die Krankheitsformen bei alten Menschen gelten als unumstritten:

1. Mit zunehmendem Alter ist die ansteigende Morbidität in erster Linie auf chronische Erkrankungen zurückzuführen, die oft auch für die Mortalität bestimmend sind.
2. Mit zunehmendem Alter steigt auch die Multimorbidität. Ältere Menschen leiden öfter als jüngere Menschen gleichzeitig an mehreren Krankheiten.
(Vgl. Werle, 2006, S. 16)

Funktionelle Einschränkungen betreffen bei alten Menschen oft mehrere Organe und Organsysteme, wodurch das Auftreten der Multimorbidität erklärt werden kann. Typisch für chronische Krankheiten ist eine lang andauernde vorsymptomatische Phase und eine relative Resistenz gegenüber Therapien. Zudem gelten chronische Erkrankungen als generalisiert, d.h. sie sind nicht lokal begrenzt, sondern treten an mehreren Organen auf.

Die Erkrankungen und funktionellen Beeinträchtigungen können dabei kausal bedingt oder gänzlich unabhängig von einander sein. Außerdem sind chronische Krankheiten progredient, d.h. sie schreiten allmählich fort. Es kann zwar eine Verlangsamung oder zeitliche Stagnation auftreten, eine spontane Normalisierung der krankhaften Veränderungen ist jedoch nicht zu erwarten. Zu Beginn der Erkrankung ist eine asymptomatische Phase zu beobachten. Erst bei Erreichen oder Überschreiten eines Schwellenwertes sind dann sich manifestierende Krankheitssymptome feststellbar. Je geringer die Progression der Erkrankung, desto später wird der Schwellenwert der klinisch manifesten Krankheit erreicht. Sogenannte Risikofaktoren bestimmen den Anstieg im Schweregrad bei mehreren chronischen Erkrankungen. Je mehr Risikofaktoren vorliegen und je stärker ausgeprägt diese sind, um so schneller ist meist der Krankheitsverlauf und um so früher wird häufig die Schwelle der manifesten Erkrankung erreicht. (Vgl. Werle, 2006)

3.2.2. Variabilität

Auch Gerok (1999, S. 357) unterscheidet zwischen normalem, krankhaftem und optimalem Altern. Alter ist jedoch nicht gleichbedeutend mit Krankheit. Wie bereits früher erwähnt, sind biologische Alternsprozesse zunächst „normale“, d.h. keine krankhaften Veränderungen. Allerdings gehen zahlreiche körperliche Veränderungen im Alter mit einer Verringerung von Leistungsreserven und einer geringeren Anpassungsfähigkeit des Organismus an Umweltbedingungen einher. Die körperlichen Leistungsreserven alter Menschen sind sehr unterschiedlich.

Gerok et al. (1999, S. 371) unterscheiden dabei zwischen inter- und intraindividuelle Variabilität:

- Unter interindividueller Variabilität versteht man die großen Unterschiede bei den körperlichen Funktionen und Leistungen einzelner alter Menschen. So sind z. B. Kraft und Ausdauer bei trainierten und nicht trainierten Personen im Vergleich sehr unterschiedlich.
- Unter intraindividuelle Variabilität biologischer Alterungsprozesse versteht man die unterschiedlichen Prozesse und Entwicklungen bei einer einzelnen Person.

Es ist nicht immer einfach, eine Grenze zwischen physiologisch „normalem“ Altern und krankhaften Vorgängen zu ziehen.

3.3. Das Altern aus sozio-psychologischer Sicht

Bezüglich des Alterns aus sozio-psychologischer Sicht liegt keine einheitliche Definition vor. In der Fachliteratur werden für verschiedene altersbezogene Veränderungen, die bestimmten Lebensabschnitten zugeschrieben werden können, unterschiedliche Begriffe verwendet.

Die Definition laut Weinert (1992, S. 180) gibt in prototypischer Weise verschiedene theoretische Positionen wieder:

- Seelisches Altern
- Biologisches Altern
- Veränderung in der adaptiven Kapazität

Laut Weinert (1992) liegt ein klassisches Entwicklungskonzept für die Kindheit vor, das stark biologisch ausgerichtete Psychologen als universellen, fortschreitenden, nicht beeinflussbaren und langfristigen Prozess sehen. Altern besteht dabei laut Definition aus einer Reihe von Veränderungen des menschlichen Organismus, die die Überlebenswahrscheinlichkeit des Individuums nach einer optimalen Zeit für die Reproduktion verringert. Diese Veränderungen beeinflussen das Erleben, Verhalten und die sozialen Rollen auf typische Weise. Bei Paul Baltes (1992, S. 26) ist eine solche Unterscheidung bei einer konsequenten Anwendung der theoretischen Prinzipien einer Lebensspannenpsychologie nicht vorzufinden. Sowohl für Weinert als auch für Baltes fällt das Altern begrifflich unter Entwicklung und umfasst jede

Veränderung – sei sie positiv oder negativ - der Anpassungskapazität eines Organismus. Entwicklung erstreckt sich auf die gesamte Lebenszeit und gilt als veränderbar und beeinflussbar, was als Plastizität bezeichnet wird. Aus diesem Grund sind auch Gewinn- und Verlustphänomene Teil des Entwicklungsbegriffs. Gewinn- und Verlustphänomene treten gleichzeitig aber unterschiedlich in verschiedenen Bereichen der Persönlichkeit auf. Man bezeichnet dies als Multidimensionalität. Alle Altersstufen sind durch Gewinne und Verluste von Erkenntnis- und Erlebnismöglichkeiten gekennzeichnet, was als Multidirektionalität bezeichnet wird.

Normales Altern, das nicht durch Krankheit bestimmt ist, wird aus psychologischer Sicht in Erweiterung solcher formaler Definitionskriterien folgendermaßen beschreibbar. (Vgl. Weinert, 1992, S. 183):

- Altern ist ein Veränderungsprozess, dem alle Menschen unterliegen und der im Allgemeinen mit einer Reduzierung körperlicher und psychischer Leistungsmöglichkeiten oder Leistungsgrenzen einhergeht
- Neben den universellen, allgemein gültigen Veränderungen gibt es noch weitere typische Anzeichen des Alterns, die sich aus den kulturellen, historischen und sozial-strukturellen Lebensbedingungen einer Gruppe ergeben. Diese beiden Arten der alterstypischen Veränderung dürfen nicht verwechselt werden
- Es liegen große individuelle Unterschiede bezüglich des Beginns, des Verlaufs, der Intensität und der funktionalen Auswirkungen der universellen Veränderungen vor. Man geht auch davon aus, dass sich diese Unterschiede (interindividuelle Differenzen) mit zunehmendem Alter noch verstärken
- Auch individuelle Voraussetzungen spielen eine bedeutende Rolle. Beobachtungen zufolge bleiben persönliche Lebensbedingungen, soziale Einflüsse und kritische Ereignisse im Leben des Individuums (z.B. Verlust des Ehepartners oder schwere Erkrankung) relativ unverändert, können sich sogar verbessern oder verschlechtern. Aufgrund dieser starken Unterschiede in der seelischen Entwicklung im höheren Alter neigen manche Wissenschaftler dazu, universelle psychische Veränderungen generell zu leugnen und zu ignorieren
- Viele Forschungsarbeiten der letzten Zeit zeigen, dass die Fähigkeiten älterer Menschen, neue Kompetenzen zu erwerben, sich an geänderte Verhältnisse anzupassen, aus bestimmten Erfahrungen (z.B. Schulungsprogrammen) Nutzen zu ziehen und individuelle Kompensationsmöglichkeiten für generelle Organ- und Leistungsreduktionen zu entwickeln, größer sind, als aufgrund vorherrschender Stereotypen in Bezug auf das Altern oft erwartet wird
- Neben den „objektiven“ Faktoren wie der sozialen Lebensverhältnisse und der allgemeinen Lebenstüchtigkeit eines alten Menschen spielen offenbar auch die gesellschaftlich vermittelten persönlichen Einstellungen und

Überzeugungen sowie die subjektive Sicht der eigenen Situation und die Erwartungen an die Zukunft eine bedeutende Rolle

Laut Gatterer (2007, S. 4) ist Altern ebenfalls kein zeitabhängiger Prozess, sondern vielmehr ein mehrdimensionales Geschehen, das sowohl von organischen, psychischen, sozialen und ökonomischen Faktoren abhängt. Gatterer beschreibt detailliert organische Faktoren (körperliche Veränderungen), welche die Grundlage unseres Lebens darstellen. Diese werden mit Bezug auf biologische Alterstheorien betrachtet. Im Allgemeinen geht es hierbei um die Frage, wie gesund jemand ist und inwieweit sein Körper und seine Organe gealtert sind. Auch Gatterer bestätigt die Bedeutung genetischer Faktoren, krankheitsauslösender Prozesse und Stoffe (Stoffwechsel, Umweltgifte) etc. Er weist jedoch auch darauf hin, dass es prinzipielle körperliche Funktionen gibt, die überhaupt nicht altern, also im Alter keinen Funktionsverlust aufweisen, während dies bei anderen schon der Fall ist.

Daraus lässt sich schließen, dass ältere Menschen generell nicht kränker sein müssen als jüngere, obwohl Krankheiten im Alter zunehmen. Großes Augenmerk schenkt Gatterer den psychischen Faktoren. Es geht dabei vor allem um die Frage, wie alt sich ein Mensch fühlt. Verschiedene wissenschaftliche Arbeiten der Gerontopsychologie zeigen, dass die Selbstsicht oft nicht mit dem kalendarischen Alter zusammenfällt. Zudem zeigt Gatterer, dass auch soziale Faktoren (die Rolle des älteren Menschen in der Gesellschaft) und ökologisch-kontextuelle Bereiche (Umweltfaktoren, Lebensbereich) bei der Bewältigung und dem Verlauf des Alterns eine wesentliche Rolle spielen. (Vgl. Gatterer, 2007)

Unter den vielen anderen wissenschaftlichen Autoren zum Thema des Alterns soll noch auf Habermann (2007) hingewiesen werden, die ebenfalls die essentielle Rolle des Individuums herausstreicht.

Ergänzend verwendet Habermann für die Definition des Begriffs des Alterns folgende Kategorisierung:

- Kalendarisches oder chronologisches Alter
- Soziales Alter (z.B. Volljährigkeit, Renteneintritt)
- Biografisches, subjektives Alter

Unter chronologischem Alter versteht man das Alter laut dem Kalender. Die Gesellschaft gibt bestimmte altersbedingte Zeitpunkte vor, die das „soziale Alter“ eines Individuums definieren. So ist beispielsweise der Eintritt in die Renten- bzw. Pensionszeit an ein bestimmtes Alter gebunden. Alter kann also auch sozial definiert werden. Der Eintritt in das Pensionsalter wird gesellschaftlich oft mit Altwerden assoziiert. Diese sozialen Altersdefinitionen sind von gesellschaftspolitischen Einflüssen abhängig. Die Lebensarbeitszeit beispielsweise unterliegt häufigen Veränderungen, was sehr gut zum Ausdruck bringt, wie sich politische Änderungen sich auf das soziale Alter auswirken. Die Lebensarbeitszeit kann sich von Generation

zu Generation unterscheiden. Die sozial konstruierten Lebensalterstufen haben Einfluss auf die Handlungen, Sichtweisen und Tätigkeiten der Menschen. Auch bestimmte Rollen in der Gesellschaft werden dadurch beeinflusst. Eine Neudefinition der Rolle des Einzelnen in der Gesellschaft ist oft erforderlich, damit ein befriedigendes Leben geführt werden kann. (Vgl. Habermann, 2007)

Im Gegensatz zum sozial konstruierten und chronologisch ablaufenden kalendarischen Alter ist das biografische Alter durch subjektives Erleben und die Erfahrungen des Einzelnen bestimmt. Bei dieser Form des „Altwerdens“ geht es darum, ab wann sich jemand auf einer persönlichen Ebene als alt bezeichnet. Für manche ist der Beginn einer Erkrankung ein Zeichen dafür, dass sie nun alt sind. Diese Erfahrung wird noch verstärkt, wenn eine Erkrankung das Leben und die Lebensqualität eines Menschen stark einschränkt. Die biografische und lebenszyklische (den Lebenslauf bestimmende) Entwicklung definiert somit die alterstypische Gestalt des Menschen. Sie ist ausschlaggebend für sein, dem Alter zugeordnetes, Erleben und Verhalten. Aus diesem Grund bezeichnet man diese Alterseinteilung auch als das subjektive Alter. Prägende biografische Erlebnisse bestehen aus Faktoren aus unterschiedlichen Vergangenheits-, Gegenwarts- und Zukunftsperspektiven. Aber auch gesellschaftliche, äußere Ereignisse und Einflüsse und die individuellen Lebensmöglichkeiten aus Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft sind für das biografische Alter von Bedeutung. Lebenszyklische Faktoren und äußere Ereignisse sind prägende Faktoren in einer Biografie. (Vgl. Weinert, 1992, S. 197)

3.3.1. Persönlichkeit und Identität

Wenn man Persönlichkeit aus einem eigenschaftstheoretischen Blickwinkel sieht, werden Persönlichkeitseigenschaften als situationsinvariante Merkmale eines Menschen verstanden. Zum Funktionieren einer Gesellschaft sind soziale Rollen unerlässlich. Diese Rollen entstehen aus bestimmten Aufgaben, die mit Funktionen oder Positionen in der Gesellschaft verbunden sind. Die Sozialisation von Individuen ist durch verschiedene soziale Lernprozesse geprägt. Diese Lernprozesse machen soziale Beziehungen und die Integration in soziale Zusammenhänge möglich. (Vgl. Gunzelmann, 2005, S. 73)

Im Laufe dieser Prozesse ist eine Auseinandersetzung mit verschiedenen sozialen Funktionen oder Positionen erforderlich. Nur so kann die Identität des Einzelnen, die eine Reflexion der Umwelt darstellt, entwickelt werden. Sozialisation als sozialer Lernprozess führt demnach zur Rollenbildung und Entwicklung der eigenen Identität. Dieser Prozess ist ein lebenslanger Vorgang, der niemals abgeschlossen ist. Das Individuum macht ständig neue soziale Erfahrungen und lernt

neue Rollen kennen. Das Erlernen, Übernehmen, Verinnerlichen und Verwerfen sozialer Rollen ist sowohl ein bewusst als auch unbewusst verlaufender Prozess. Rollen können zudem je nach bestimmten sich wiederholenden Handlungen und bestehenden Hierarchien unterschiedlich sein. Die Untersuchung von Rollenverhalten und –erleben, sowie die Übernahme von Rollen im gesellschaftlichen Zusammenhang ist Teil der Sozialwissenschaften. Bereits seit vielen Jahren existieren soziologische Theorien über das Alter, in denen Hypothesen darüber, wie sich Menschen im Alter verändern, beschrieben sind. Einige dieser Theorien haben das Altersbild in der westlichen Gesellschaft stark beeinflusst. (Vgl. Martin, 2005, S. 189) Wie sich jemand selbst sieht oder wie jemand von der Gesellschaft wahrgenommen wird, hängt in bedeutendem Maße von Faktoren, wie dem verwendeten Maßstab, den kollektiven und individuellen Erwartungen sowie dem Bewertungsmodus ab. Das sozio-kulturell geprägte Verständnis von Alter und Altern spielt eine wesentliche Rolle dabei, was jemand von sich selbst denkt oder ob etwas von jemandem gesagt wird, z.B. er sei für sein Alter noch sehr leistungsfähig, aktiv, sozial engagiert oder lebenslustig. Dieses Verständnis ist oft stereotyp, und die damit verbundenen subjektiven Wahrnehmungen, Sichtweisen und Bilder sind ein wichtiger Bestandteil der alternspsychologischen Forschung geworden.

Es geht dabei um eine Vielzahl unterschiedlicher Fragen: Welche Informationen hat der Laie über das Alter und die Prozesse des Alterns, die Symptome, die mit zunehmendem Alter auftreten können? Kennt er die Möglichkeiten und Ressourcen, mit denen man die Lebensqualität im Alter verbessern kann, und insbesondere, was wissen Laien und alte Menschen über Morbus Parkinson? Wie sehen alte Menschen ihre eigene Situation, die Befindlichkeiten und Prozesse ihres persönlichen Alterns? Welche Erwartungen und Perspektiven haben alte Menschen noch für sich selbst und ihre Zukunft, welche haben sie nicht mehr? Sind die Erwartungen, Beurteilungen und Beschreibungen in Bezug auf das eigene Lebensalter verschieden? Wie sehen alte Menschen sich selbst, und inwieweit können diese Bewertungen als verlässliche Informationen gesehen werden? Gehen sie davon aus, dass sie einen Einfluss auf ihre Fähigkeiten zur Bewältigung der Alltags- und der Lebensaufgaben haben? Welchen Einfluss hat diese individuelle Überzeugung darauf, das Leben bewältigen zu können, gewisse Dinge unter Kontrolle zu haben? Wie wirkt es sich auf die momentane Situation, das Verhalten und die weitere Entwicklung aus?

Die gegenwärtigen wissenschaftlichen Erkenntnisse können wie folgt zusammengefasst werden: auch Laien ist bewusst, dass in jedem Lebensalter erwünschte und unerwünschte Veränderungen auftreten können und mit zunehmenden Alter mehr Verluste und Einschränkungen und weniger Verbesserungen zu erwarten sind. Dieses Wissen stimmt mit den Ergebnissen der modernen entwicklungspsychologischen Forschung überein. Es gibt jedoch zu wenig Bereitschaft, sich rechtzeitig auf diese Änderungen und zu erwartenden Einbußen des Alters vorzubereiten. (Vgl. Weinert, 1992, S. 189) Zum einen hat das Überzeugungswissen einen starken Einfluss auf die Selbstwahrnehmung des

eigenes Alters, zum anderen spielen aber auch die tatsächliche Leistungsfähigkeit und die soziale Situation des einzelnen eine bedeutende Rolle. Die Studienergebnisse zeigen zudem, dass das Selbstbild alter Menschen in Bezug auf ihre Leistungen um so positiver ist, je besser ihre kognitiven Fähigkeiten tatsächlich sind. Dies wird auch dadurch bestätigt, dass Verbesserungen kognitiver Kompetenzen, die durch Übungen und Training erzielt werden, auch das Selbstbild der eigenen Leistungsfähigkeit verbessern.

Dennoch dürfen die Ergebnisse der Forschungsarbeiten nicht verallgemeinert werden. Die Unterschiede in der Leistungsfähigkeit und im Selbstbild beim einzelnen Menschen (intraindividuelle Variation) und zwischen verschiedenen Menschen (interindividuelle Variation) im höheren Lebensalter sind sehr groß. Dasselbe gilt für die Überzeugungen und Erwartungen hinsichtlich der Zukunft und zukünftiger Leistungen. Die Selbsteinschätzung ist je nach den Fähigkeiten, die jemand auf einem speziellen Gebiet zu haben glaubt, und als Folge situativer Aufgaben, persönlicher Erfahrungen bezüglich bestimmter Leistungen und den subjektiven Vergleichsmaßstäben individuell äußerst unterschiedlich. Es ist jedoch zu beobachten, dass viele Menschen mit zunehmendem Alter dazu neigen, ihre kognitive Leistungsfähigkeit eher zu unterschätzen (besonderes hinsichtlich ihrer Gedächtnisleistungen). Diese Diskrepanz ist vor allen dann zu sehen, wenn statt des allgemeinen, relativ stabilen Selbstkonzepts von den eigenen Fähigkeiten die konkreten Leistungsprognosen für bestimmte kognitive Aufgaben erstellt werden sollen. Ältere Menschen können beispielsweise Unterschiede in der Schwierigkeit verschiedener Aufgaben bei den Leistungsprognosen sehr gut berücksichtigen (metakognitiver Aspekt), sie neigen aber generell dazu, ihre Lern- und Gedächtnisleistungen zu unterschätzen (motivationaler Aspekt) und das auch noch nach erfolgreicher Lösung einer Aufgabe. Diese Tendenz scheint mit zunehmendem Lebensalter anzusteigen. (Vgl. Weinert, 1992, S. 190)

Einzelpersonen beurteilen ihre eigenen Handlungen, ihre Lebenstüchtigkeit bzw. Hilfslosigkeit in der Bewältigung des Alltags auf sehr unterschiedliche Weise. Diese Unterschiede sind nicht nur bei der Bewertung der aktuellen Leistungsfähigkeit sondern besonders auch bezüglich der Erwartungen hinsichtlich der weiteren körperlichen und psychischen Entwicklung feststellbar. Die Zusammenhänge zwischen den subjektiven Einstellungen und Überzeugungen bezüglich der eigenen weiteren Entwicklung, verschiedenen Indikatoren der Lebenszufriedenheit und die damit in Zusammenhang stehende Lebensqualität sind von großem wissenschaftlichen und praktischen Interesse. Ebenso sind die Zusammenhänge zwischen den Überzeugungen und der Bereitschaft des einzelnen Menschen zur Eigeninitiative und Selbstverantwortung und einer eher optimistischen oder eher pessimistischen Zukunftsperspektive sowie den „objektiven“ Veränderungen der körperlichen Gesundheit, der kognitiven Funktionstüchtigkeit und der persönlichen Lebensgestaltung von großer Bedeutung für die Wissenschaft und Praxis. Wenn es gelingt, sich im Alter an veränderte Lebensumstände und veränderte persönliche Fähigkeiten und Kompetenzen anzupassen und die Ziele und Ansprüche entsprechend zu adaptieren, können dabei subjektive Überzeugungen hinsichtlich

eines relativ starken Einflusses auf die eigene Entwicklung aufrecht erhalten werden. (Vgl. Weinert, 1992)

Das Selbstkonzept, subjektive Erklärungen von Erfolgen und Misserfolgen sowie pessimistische Überzeugungen bilden aufgrund dieser Bedeutung die Basis für psychologische Interventionen. Es ist aber nach wie vor nicht bekannt, wie solche Interventionen bei unterschiedlichen Persönlichkeiten, bei schwer zu verändernden Lebensbedingungen und bei schweren Belastungen wirksam sein können. Zudem ist noch nicht geklärt, ob realitätsgetreue Überzeugungen immer von Vorteil sind und welche Rolle etwas zu optimistische Erwartungen hinsichtlich der eigenen Selbstwirksamkeit für die Lebenszufriedenheit im Alter spielen. In der Depressionsforschung gibt es jedenfalls Hinweise, dass zu viel Realitätssinn unter bestimmten Umständen auch negative Auswirkungen haben kann. (Vgl. Weinert, 1992)

3.3.2. Kompetenzentwicklung im Alter

Kompetenz, Kompetenzmotivation und -erleben gelten als grundlegende Begriffe zur Beschreibung einer Person und Abgrenzung einer Person von anderen. Alltagskompetenz ist ein äußerst wichtiges Kriterium für jeden Menschen. Im Laufe des Lebens werden bestimmte praktische Fähigkeiten erworben, und diese Fähigkeiten wirken sich auf den Verlauf und die Qualität des Lebens eines jeden gesunden sowie auch kranken Menschen aus und spielen vor allem auch für Menschen, die an Morbus Parkinson leiden, eine zentrale Rolle. Unter Alltagskompetenz versteht man die Fähigkeiten, die es Menschen über grundlegende Selbstpflegekompetenz hinaus ermöglichen, ein selbstständiges Leben zu führen. (Vgl. Dibelius et al., 2006, S. 42) Zudem bestimmen diese Begriffe die Möglichkeiten jedes einzelnen, Krisensituationen adäquat zu beurteilen, wie z. B. bei Erkrankung an Morbus Parkinson, und rechtzeitig Schritte zu unternehmen, um einem Verlust an Lebensqualität im Rahmen des Möglichen entgegen zu wirken. Von der Ausprägung dieser Fähigkeiten und der Möglichkeit sie umzusetzen, hängt die allgemeine Lebensqualität - nicht nur des Betroffenen sondern auch der Angehörigen ab. Da das Leben Kranker mit dem der Angehörigen eng verbunden ist, ist diese Koexistenz ein zweiseitiger, sich gegenseitig beeinflussender Prozess. D. h. nicht nur negative Elemente bezüglich einer Erkrankung können sich auf die allgemeine Lebensqualität einer Familie auswirken, sondern auch positive Elemente beeinflussen das psychische Klima in einer Familie. Das Spektrum der Ausprägung der Fähigkeiten in Bezug auf die Alltagskompetenz ist äußerst breit und vielfältig. Dennoch liegen der Alterskompetenz Fähigkeiten zugrunde, die bereits zu einem frühen Zeitpunkt der psychosomatischen und kognitiven Entwicklung eines Menschen erworben wurden. Zudem sind diese Fähigkeiten permanenten Änderungen unterworfen. (Vgl. Möller, 2008, S. 29) Aus diesem Grunde müssen Begriffe wie kognitive Funktionen im höheren Alter, Plastizität geistiger Fähigkeiten,

altersstabile und altersabhängige intellektuelle Fähigkeiten etc. angesichts der neuen wissenschaftlichen Erkenntnisse einer Prüfung unterzogen werden.

- Kognitive Funktionen im Alter

Typische Veränderungen des psychischen Alterns sind ein Abbau kognitiver Leistungen wie Aufmerksamkeit, Konzentration oder der allgemeinen Gedächtnisleistung. Die psychometrische Diagnostik von kognitiven Leistungen zeigt v. a. folgende Aspekte auf: Kognitive Leistungen spielen eine zentrale Rolle bei der Bewältigung des Alltags. Sie sind erforderlich, damit ein der Situation entsprechendes Handeln möglich ist, für selbstbestimmtes Entscheiden und Planen, für soziale Kontakte und Kommunikation, für das Verstehen von Sprachen sowie für das Ausführen alltäglicher Aufgaben. Wenn kognitive Leistungen nachlassen, ist das in einer Abnahme des Denkvermögens, in Persönlichkeitsveränderungen, Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit erkennbar. Der Großteil der kognitiven Leistungen wird in erster Linie durch individuelle und soziale Lebensbedingungen beeinflusst und weniger durch die altersbedingten biologischen Veränderungen. (Vgl. Martin, 2005, S. 146) Dennoch ist gegenwärtig davon auszugehen, dass die kognitiven Fähigkeiten bei allen Menschen mit dem Alter abnehmen, wobei die individuellen Unterschiede hinsichtlich dieses Abbauprozesses erheblich sind. Aktuelle Forschungen zeigen auch, dass es kaum Kompetenzbereiche gibt, die sich mit zunehmendem Alter verbessern. Eine solche Entwicklung war zum Beispiel für die „Altersweisheit“ vermutet worden. (Vgl. Dibelius et al., 2006)

Es gibt eine Reihe sozial- und verhaltenswissenschaftlicher Ansätze, das Defizitmodell des kognitiven Alterns zu widerlegen, in Frage zu stellen oder differenziert darzustellen. Es liegen viele methodische und theoretische Einwände gegen die generelle Gültigkeit dieser Befunde vor. Einige von ihnen sind für die aktuelle wissenschaftliche Diskussion besonders wichtig. Intelligenz ist kein einheitliches Charakteristikum, sondern kann nur als ein multidimensionales Konzept von Fähigkeiten definiert werden. Für die psychologische Alternsforschung gilt das Zwei-Faktoren-Modell der fluiden und kristallinen Intelligenz als besonders nützlich. Fluide Intelligenz ist die stark biologisch bestimmte Fähigkeit, figurale Zusammenhänge zu erkennen und abstrakte Schlussfolgerungen bei relativ bildungsunabhängigen Aufgaben zu ziehen. Unter kristalliner Intelligenz versteht man jene kognitiven Fähigkeiten, die man zur Lösung stark wissensabhängiger Aufgaben benötigt. Es existieren Hinweise darauf, dass vor allem die fluide Intelligenzkomponente von einem allgemeinen Abbau im Alter betroffen ist, während die kristalline Intelligenz auch im Alter als relativ unverändert erscheint. Das betrifft zum Beispiel den verfügbare Wortschatz, das allgemeine Verständnis für sprachliche Äußerungen und das Verständnis allgemeiner Lebenszusammenhänge. (Vgl. Weinert, 1992, S. 195)

- Alltagskompetenz und Intelligenz

Einen generellen Konsens hinsichtlich des Begriffs „Intelligenz“ gibt es nicht. Ein Modell für das Konstrukt Intelligenz ist das sogenannte aufbauende psychometrische Intelligenzmodell, das ausschließlich auf Testleistungen basiert. (Vgl. Gunzelmann et al., 2005, S. 58) In diesem Modell werden allgemeine, wissensunabhängige Denkfähigkeiten berücksichtigt und mittels lebensferner Testaufgaben erfasst. Ältere Menschen erzielen bei der Bewältigung solcher unvertrauter Leistungssituationen oft schlechtere Ergebnisse als bei der Lösung vertrauter kognitiver Alltagsprobleme. Die Forschungsergebnisse lassen somit darauf schließen, dass bekannte Abläufe besser gelöst werden können als neue, abstrakte Aufgaben. Im Allgemeinen ist der Schluss zulässig, dass Expertenfähigkeiten und -fertigkeiten bis ins hohe Alter erhalten bleiben. (Vgl. Gunzelmann et al., 2005, S. 70) Die Untersuchungsergebnisse weisen darauf hin, dass jeder Mensch imstande ist, seinen eigenen, individuellen Zugang zur Bewältigung einer Krankheit oder den damit verbundenen unangenehmen Symptomen zu entwickeln, was sich in bedeutendem Maße auf die Lebensqualität des Betroffenen auswirkt. Es ist außerdem offensichtlich, dass eine frühere Entwicklung dieser Fähigkeiten zu verlässlicheren und umfassenderen Einsatzmöglichkeiten führt. Die vorhandenen Daten zeigen auch, dass die Persönlichkeitsentwicklung und die persönliche Motivation, ein gesundes, vollwertiges Leben zu führen, eine wesentliche Rolle spielen. Dies lässt darauf schließen, dass der Prozess des Alterns und der Anpassung an altersbedingte Umstände zwar nicht vollständig aber doch in hohem Maße von den Fähigkeiten und Einstellungen des Einzelnen abhängt. (Vgl. Dibelius et al., 2006)

- Resilienz und Plastizität

Typischerweise nutzt ein Mensch im höheren Lebensalter nur einen Teil der vorhandenen Kapazität zur Bewältigung praktischer, alltäglicher Probleme und Aufgaben. Das heißt, es liegt eine bestimmte Reserve vor, auf die unter erhöhten Belastungen und Anforderungen zurückgegriffen werden kann, und dies geschieht auch. Unter Resilienz versteht man im Sinne psychologischer Widerstandsfähigkeit aktive, konstruktive Anpassungsleistungen, die es dem alternden Menschen ermöglichen, mit den besonderen Veränderungen, Herausforderungen oder Verlusten des höheren Lebensalters fertig zu werden. Das bedeutet, dass Entwicklung auch im Alter noch beeinflussbar und formbar ist. (Vgl. Gunzelmann et al., 2005, S. 81) Ein zentraler Begriff im Zusammenhang mit der Widerstandsfähigkeit im Alter ist die Plastizität. Darunter versteht man die intraindividuelle Veränderbarkeit psychosozialer Merkmale. Wie sehr sich berufliche, soziale und individuelle Lebensbedingungen auf die Konstanz und Veränderung kognitiver Leistungsfähigkeit im Alter auswirken, hängt primär von der Qualität und Quantität der Erfahrungen und Kenntnisse ab, die das Individuum im Laufe des

Lebens erwirbt. Das zeigt sich sowohl im Zusammenhang zwischen der Komplexität beruflicher Anforderungen und der Entwicklung intellektueller Flexibilität, als auch in Situationen, in denen fehlende oder unzureichende Alltagserfahrungen durch gezielte Trainingsprogramme kompensiert werden sollen. Wenn solche Programme erfolgreich sein sollen, so ist stets die Vermittlung bestimmter Erfahrungen, Strategien und Kenntnisse von entscheidender Bedeutung. Auch alte oder sehr alte Menschen sind noch dazu in der Lage, zu lernen oder Defizite auszugleichen, wenn man die Ziele im Rahmen solcher Programme nicht zu hoch steckt. (Vgl. Martin, 2005, S. 54)

3.4. Alterungsprozesse und sozioökonomische Faktoren

In die Definition des Alterungsprozesses müssen auch sozioökonomische Faktoren mit einbezogen werden. Neben den Einkommensverhältnissen spielen zahlreiche weitere psychosoziale Risiken und Ressourcen mit möglichen Folgen für die Gesundheit eine bedeutende Rolle für die individuelle Lebenssituation. So sind zum Beispiel Dauerbelastungen wie die Pflege Angehöriger oder schwere Ereignisse wie beispielsweise der Verlust des Partners Stressfaktoren, die die physische und psychische Gesundheit nachteilig beeinflussen können. Sehr oft treten solche Risiken im Leben alter Menschen gehäuft auf. (Vgl. Weyerer et al., 2008, S. 91) Der sozioökonomische Status leitet sich in der Regel aus den Variablen Ausbildung, Einkommen und Beruf ab. Die Art der Ausbildung und entsprechende Variationen in der beruflichen Tätigkeit wirken sich auf das Einkommen aus. Das Einkommen bestimmt die finanziellen Möglichkeiten zur Selbstversorgung. (Vgl. Borchert, 2008, S. 86) Eine wichtige Fragestellung in diesem Zusammenhang ist, ob sich die soziale Ungleichheit im Altersprozess verändert und welche Auswirkungen sie auf die Situation von Menschen im höheren Lebensalter hat. Folgende mögliche theoretische Szenarien werden in Fachkreisen diskutiert:

- Soziale Ungleichheit nimmt mit dem Alter zu

Bei der sogenannten Kumulationsthese wird davon ausgegangen, dass sich soziale Ungleichheiten mit zunehmendem Alter noch verstärken. Dies hat zur Folge, dass sozioökonomisch benachteiligte Menschen mit zunehmendem Alter, Probleme, Belastungen und Benachteiligungen immer schlechter kompensieren können. Andererseits verfügen sozioökonomisch bessergestellte Personen auch im Alter noch über mehr Ressourcen, beispielsweise, da sie in mittleren Lebensjahren eher in der Lage waren, finanziell für das Alter vorzusorgen.

- Soziale Ungleichheit nimmt mit dem Alter ab

Die sogenannte Nivellierungsthese geht davon aus, dass im Alter vor allem gesundheitliche Beeinträchtigungen an Bedeutung gewinnen, während die Bedeutung sozioökonomischer Merkmale an Wichtigkeit verliert. In dieser These wird das Hauptaugenmerk auf biologische und gesundheitliche Einflüsse gelegt, die zur Nivellierung der Unterschiede führen. Ein entscheidender Punkt ist hier z.B. die geringere Lebenserwartung von Personen in unteren sozioökonomischen Schichten.

- Soziale Ungleichheit ist unabhängig vom Alter

Die sogenannte Kontinuitätsthese geht davon aus, dass die soziale Lage älterer Menschen in erster Linie von ihrer sozioökonomischen Situation in mittleren Jahren abhängt. Es findet lediglich eine Fortsetzung der Ungleichheit statt, die sich aus dem vorhergehenden Lebenslauf - insbesondere dem Erwerbsleben - ergibt. Dies lässt auf eine äußere und innere Kontinuität schließen (z.B. Gewohnheiten, Hobbys, Lebensbedingungen, Vorstellungen über eine gesunde Lebensweise, soziale Kontakte).

- Das Alter selbst ist Ursache der sozialen Ungleichheit

Bei der These der Altersbedingtheit wird davon ausgegangen, dass das Alter selbst die Ursache für die sozioökonomische Situation im höheren Lebensalter darstellt. (Vgl. Borchert, 2008, S. 86-87)

3.5. Theoretische Modelle des erfolgreichen Alterns für den Pflegebereich

Bei den im Folgenden beschriebenen Theorien zum erfolgreichen Altern geht es primär darum aufzuzeigen, wie ältere Menschen auf alterstypische und altersspezifische Anforderungen zur Erreichung von Wohlbefinden reagieren und reagieren sollten und welche Prozesse dafür als geeignet gelten. (Vgl. Martin et al., 2005, S. 57)

- Disengagement-Alterstheorie

Hauptaussage dieser Theorie ist es, dass sich ältere Menschen angesichts des näherkommenden Todes von der Gesellschaft und ihren Verpflichtungen zurückziehen. Ältere Personen ziehen sich als sozialisierte Mitglieder der Gesellschaft aus dieser zurück, um Platz für Jüngere zu machen. Dieses gesellschaftliche „Disengagement“ räumt den Älteren einerseits die Möglichkeit zum Rückzug aus dem sozialen Leben ein und andererseits zur Vorbereitung auf den Tod. Diese Theorie zeigt sehr gut, dass das Altern nicht nur als individuelles, sondern auch als gesellschaftliches Problem gesehen und diskutiert wird. (Vgl. Martin et al., 2005, S. 58)

- Die Aktivitätstheorie

Die Aktivitätstheorie entwickelt sich aus der Kritik an der Disengagement-Theorie. Die Aktivitätstheorie geht davon aus, dass alte Menschen sozial aktiv sein möchten und durch einen aktiven Lebensstil den Alterungsprozess erfolgreich meistern können. Gemäß dieser Theorie kompensieren alternde Menschen gesellschaftlich bedingte Aktivitätsreduktionen wie Pensionierung oder gesundheitliche Einschränkungen mit Alternativen, um das Aktivitätsniveau zu erhalten. (Vgl. Martin et al., 2005, S. 57)

- Selektive Optimierung und Kompensation

Die Kernaussage dieser Theorie besagt, dass die bio-psycho-sozialen Leistungen oder Kapazitätsreserven mit zunehmendem Alter im Schnitt abnehmen, aber im Sinne des Gewinn-Stabilität-Verlust-Prinzips sind auch im Alter Reserven als Ressourcen vorhanden, die zum Teil noch ausgebaut werden können. Ein Ausbau ist durch bestimmte Strategien, durch Übung, Training und Lernen möglich, wobei es jedoch Grenzen gibt, die im höheren Alter immer stärker spürbar werden. Laut dieser Theorie liegen jedoch drei grundlegende Anpassungsprozesse vor, mit Hilfe derer die physiologischen Funktionen vergleichsweise stabil gehalten werden können, sowie das Selbstbild und das subjektive Wohlbefinden erfolgreich unterstützt werden können. Diese drei Anpassungsprozesse sind Selektion, Optimierung und Kompensation. (Vgl. Martin et al., 2005, S. 60)

- Kontinuitätstheorie

Diese Theorie ist in erster Linie mit der Annahme verbunden, dass Menschen im mittleren und höheren Alter versuchen, während des Alterns und den damit verbundenen Anpassungen an altersbedingte Veränderungen bestehende innere und äußere Strukturen aufrecht zu erhalten. Bekannte und eingeübte Strategien im Umgang mit Problemen und Herausforderungen spielen bei diesem

Entwicklungsregulations- und Anpassungsprozess eine wesentliche Rolle. Unter innerer Kontinuität ist in diesem Kontext die kontinuierliche Weiterführung von Persönlichkeitseigenschaften, Einstellungen, Fähigkeiten, Emotionen, Ideen und Vorlieben zu verstehen. Die hier zur Anwendung kommenden Prozesse sind somit Regulationsmechanismen, die bereits in früheren Lebensaltern eingesetzt wurden. Äußere Kontinuität meint in diesem Zusammenhang die Beziehung zu anderen Menschen, zur physischen und sozialen Umwelt. Interaktionen mit vertrauten Personen an vertrauten Plätzen sind dabei von zentraler Bedeutung. Entscheidend ist dabei auch die Tatsache, dass diese Kontinuitätsmerkmale vom Individuum als Teil der eigenen Identität empfunden werden. Es geht somit um eine kontinuierliche subjektive Wahrnehmung und Strukturierung der inneren und äußeren Charakteristika. (Vgl. Martin et al., 2005, S. 59)

3.6. Gesundheit im Alter

Der vorherrschende Überbegriff der Gesundheitsvorstellungen wird meist umfassend für alle gesundheits- und krankheitsbezogenen kognitiven Darstellungen verwendet. Er umfasst demnach die Einstellungen, Überlegungen, Überzeugungen und Erwartungen von Individuen oder Gruppen in diesem Kontext. Es gibt zahlreiche Definitionsansätze im wissenschaftlichen Diskurs für den Begriff Gesundheit. Die Schwierigkeiten und Unschärfen bei der Begriffsdefinition haben unter anderem auch mit der Tatsache zu tun, dass die funktional-physiologische Betrachtungsweise von Gesundheit vermehrt sozialwissenschaftlichen, psychologischen Gesichtspunkten gegenübersteht, wobei ein interdisziplinärer Zugang aktuell nicht absehbar ist. Wo hört die Gesundheit auf, und wo beginnt die Krankheit? Es gibt derzeit keine einheitliche Definition der Begriffe Gesundheit und Krankheit. Die Begriffe sind stets auch in einem kulturellen, sozialen, historischen und fachspezifischen Kontext zu betrachten. Welche Charakteristika oder Aktivitäten lassen konkret auf das physische, psychische oder soziale Wohlbefinden eines Mensch schließen? Die möglichen Antworten auf diese Frage sind breitgefächert und situativ sehr unterschiedlich – auch auf professioneller Ebene. Noch schwieriger ist es, bei alten Menschen pathologische Vorgänge von „normalen“ alterstypischen Veränderungen zu unterscheiden. Einschränkungen der physiologischen Funktionen und ein erhöhter Hilfsbedarf können die Möglichkeiten, ein sinnerfülltes Leben zu führen, gefährden. Somit haben die Folgen einer Erkrankung oft stärkere Auswirkungen auf das Wohlbefinden alter Menschen als die medizinische Diagnose. Für alte Menschen gelten Multimorbidität und chronische Krankheiten als typisches Krankheitsspektrum. Die interindividuelle Variabilität objektiver Krankheitsmerkmale und subjektiver Befindungsstörungen nimmt mit steigendem Alter zu. (Vgl. Gerok, 1999, S. 356)

3.6.1. Theorien und Modelle von Gesundheit

- Subjektive Gesundheit im Alter

Als Definitionsmerkmale von Gesundheit aus subjektiver Sicht gelten z.B. Wohlbefinden oder die Freiheit von Beschwerden. Unter subjektiver Gesundheit kann zweierlei verstanden werden: einerseits kann es sich um die individuelle Vorstellungen einer Person von Gesundheit handeln und andererseits kann subjektive Gesundheit die Bewertung des eigenen Gesundheitszustands beschreiben. Unter objektiver Gesundheit hingegen versteht man die medizinisch-professionelle Einschätzung des Gesundheitszustands einer Person. Diese umfasst in der Regel die vorliegenden medizinischen Diagnosen und Daten, die mit Tests, Befragungen und Beobachtungen gesammelt werden. Objektive und subjektive Einschätzungen des Gesundheitszustandes können, müssen aber nicht übereinstimmen. (Vgl. Weyerer et al., 2008, S. 50) Somit handelt es sich bei subjektiver Gesundheit um ein multidimensionales Konstrukt, das mit einer Vielzahl von Vorgängen und Kriterien bewertet wird, die mit steigendem Alter wahrscheinlich unterschiedlich gewichtet werden. Im intraindividuellen Vergleich kommt es zu einer Gegenüberstellung des momentanen Gesundheitszustands zum früheren Gesundheitszustand. Bei vielen Personen machen sich dabei altersbedingte physische Reduktionen bemerkbar, weshalb sie ihren Gesundheitszustand als schlechter einschätzen als früher. Da es sich hier zumeist um eine allmählich verlaufende Entwicklung handelt, die nur schwer von physiologischen Altersveränderungen abzugrenzen ist, kommt es oft zu Gewöhnungsprozessen, wodurch das wirkliche Ausmaß der Verschlimmerung unterschätzt wird. Menschen, die früher akut krank waren und wieder gesund geworden waren, vergleichen ihren Gesundheitszustand mit zunehmendem Alter häufig mit dieser Phase der schweren akuten Erkrankung und kommen im Vergleich dazu zu einer positiven Bilanz. Im interindividuellen Vergleich hingegen geht es um eine Betrachtung des eigenen Gesundheitszustands in Bezug auf den gleichaltriger oder gleichartiger Personen. Oft sind dabei "soziale Abwärtsvergleiche" mit Personen, denen es noch schlechter geht, zu beobachten. Der eigene Zustand wird bei solchen Vergleichen dann oft als „gut“ beurteilt. (Vgl. Weyerer, 2008, S. 98)

Wohlbefinden ist ein sehr weit gefasster Begriff, der sich im Sinne allgemeiner Lebenszufriedenheit auf die Gesundheit einer Person und viele andere Lebensbereiche bezieht. Wohlbefinden kann von sehr unterschiedlichen Faktoren direkt oder indirekt beeinflusst werden, wobei stets auch die soziokulturellen Rahmenbedingungen eine bedeutende Rolle spielen. Die Zufriedenheit eines Menschen mit seinem Leben hängt sowohl von objektiven Bedingungen wie z. B. der Wohnsituation, den finanziellen Möglichkeiten und den sozialen Kontakten ab als auch von der subjektiven Bewertung einzelner Lebensbereiche sowie den

individuellen Ansprüchen und Bedürfnissen. Die Erfahrung zeigt, dass gute objektive Lebensbedingungen nicht immer zu Wohlbefinden führen und dass es umgekehrt viele Menschen gibt, die trotz bescheidener materieller Verhältnisse zufrieden sind und ihren Gesundheitszustand als „gut“ einschätzen. (Vgl. Frank, 2010)

Das „Wohlbefindensparadoxon“ beschreibt ein stabiles psychisches Wohlbefinden trotz sich objektiv verschlechternder Bedingungen im Alterungsprozess. Es wird als paradox gesehen, dass das Wohlbefinden gleich bleibt, obwohl die Leistungsmöglichkeiten zurückgehen. An sich wird angenommen, dass mit mehr Ressourcen das Wohlbefinden steigen müsste, während bei weniger verfügbaren Ressourcen das Wohlbefinden abnehmen müsste. (Vgl. Weyerer, 2008, S. 96) Es gibt eine Reihe bedeutender gerontologischer Modelle und Theorien, die sich mit dem „Wohlbefindensparadoxon“ befassen und vor allem mit der Frage, wie alte Menschen Belastungen und Verluste zu bewältigen imstande sind. Eine der Haupttheorien gründet sich auf der Annahme, dass es mit zunehmendem Alter zu einer Veränderung der Sichtweise hinsichtlich vieler Probleme und zu einem Wechsel der Prioritäten kommt. Das Modell der Selektiven Optimierung mit Kompensation geht davon aus, dass mit zunehmendem Alter die Selektion (Konzentration auf bestimmte Lebensbereiche und Ziele) und die Kompensation (Wettmachen von Funktionsdefiziten) bedeutender werden als die Optimierung (Steigerung und Leistungen). (Vgl. Weyerer, 2008, S. 100)

Ein weiteres Modell beschreiben Brandstädter & Renner. In ihrem Modell werden assimilative und akkommodative Bewältigungsstrategien unterschieden. Beide Strategien gelten dem Erhalt von Wohlbefinden und eines positiven Selbstbilds, wenn Unterschiede zwischen der tatsächlichen und der erwünschten Entwicklung feststellbar sind. Assimilative Strategien werden eingesetzt, um Hindernisse zur Zielerreichung zu beseitigen. Akkommodative Strategien hingegen verringern den Unterschied zwischen Wunsch und Realität, wobei die Ansprüche und Ziele an das real Mögliche angepasst werden oder Belastendes positiv neu gedeutet wird. Der optimale Weg, Wohlbefinden zu erhalten ist die variable Verwendung dieser beiden Strategien. Es ist z. B. nicht hilfreich, in einer Situation, die nicht verändert werden kann, hartnäckig an einem nicht erreichbaren Ziel festzuhalten. Eine Erklärung für die Zufriedenheit und das Wohlbefinden vieler alter Menschen ungeachtet hoher unwiderruflicher Verluste und gesundheitlicher Einschränkungen ist der häufigere Einsatz akkommodativer Strategien im höheren als im jüngeren Lebensalter. (Vgl. Weyerer, 2008, S. 100)

Die Resilienzstrategie oder psychologische Widerstandsfähigkeit ist die Fähigkeit, sich trotz vorhandener Risiken and Beeinträchtigungen normal zu entwickeln oder sich nach einem Trauma wieder zu erholen. Dennoch sind die Ressourcen nicht unendlich und können aufgrund zahlreicher schwerwiegender Belastungen schließlich erschöpft sein. Zudem ist zu berücksichtigen, dass z. B. chronisch-progrediente Erkrankungen wie die Parkinson-Krankheit im Krankheitsverlauf immer wieder zu akuten Krisen führen können und stets neue Bewältigungsressourcen erfordern. (Vgl. Weyerer, 2008, S. 101)

- Salutogenese-Modell

Aaron Antonovskys Konzept der Salutogenese ist ein Modell, das aus der Stressforschung entstanden ist. Es zeigt, dass der Einsatz klassischer biometrischer Ansätze für die Erklärung von Gesundheit nicht ausreichend ist und verwendet den Begriff Salutogenese (Salus–Wohlbefinden). Antonovsky sieht Gesundheit als Ergebnis eines dynamischen Wechselverhältnisses von sowohl inneren als auch äußeren Schutz- und Risikofaktoren, die eine individuelle Entstehungsgeschichte und unterschiedliche Stabilität haben können. Gesundheit ist so gesehen nicht nur das Ergebnis der Bekämpfung krankmachender Faktoren und Vermeidung von Risiken. Gesundheit ist ebenso eine Folge der Stärkung gesundmachender Ressourcen. Die bestimmenden Komponenten des Salutogenese-Modells sind folgende:

- Psychosoziale, physische und biochemische Stressoren
- Organschwächen und gesundheitliche Risikofaktoren
- Psychosoziale, genetische und konstitutionelle “generalisierte Widerstandsquellen“
- Der Kohärenzsinn, der die zentrale Variable des Modells darstellt

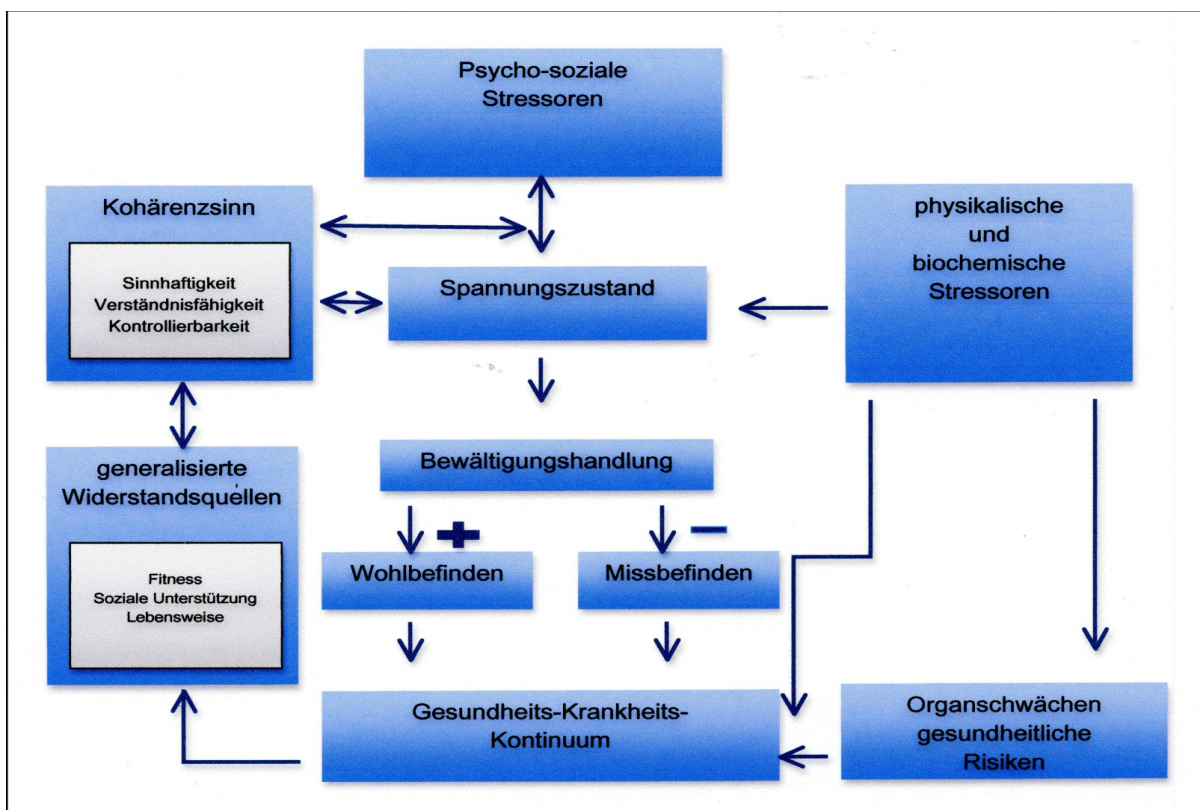


Abb. 10 Salutogenese- Modell nach Antonovsky
(modifiziert aus Werle, 2006, S. 33)

Das Kohärenzgefühl gilt als zentrales Element im Salutogenese-Modell. Laut Antonovsky gibt es Stressoren, die permanent zu Spannungszuständen führen. Sie haben jedoch nur dann eine schädliche Wirkung, wenn sie nicht entsprechend bewältigt werden können. Ob nun eine Person in einer Stresssituation eher eine Herausforderung oder eine Belastung sieht und ob es ihr gelingt, die notwendigen Ressourcen zu mobilisieren und einzusetzen, hängt von der Stärke des Kohärenzgefühls (sense of coherence, SOC) ab. (Vgl. Werle, 2006, S. 35)

Kohärenzgefühl ist laut Antonovsky das grundlegende situationsunabhängige Vertrauen einer Person in die Sinnhaftigkeit des Lebens und Tuns und das Vorhandensein der nötigen Ressourcen. Dieses Vertrauen umfasst auch die Tatsache, dass ein Mensch die internen und externen Reize, denen er sich gegenüber sieht, als strukturiert, erklärbar und vorhersehbar wahrnimmt, von der Möglichkeit der Bewältigung schwieriger Situationen und Probleme überzeugt ist und es als lohnend betrachtet, Energie in die Bewältigung von Anforderungen zu investieren. Je ausgeprägter das Kohärenzgefühl ist, desto größer wird die Wahrscheinlichkeit eines guten Gesundheitszustandes.

Das Kohärenzgefühl besteht aus den folgenden drei Komponenten:

- Verstehbarkeit: umfasst das Ausmaß, in dem Anforderungen im Alltag kognitiv klar strukturiert und als verständlich wahrgenommen werden
- Handhabbarkeit: darunter versteht man das Ausmaß der Überzeugung eines Menschen, ausreichend Ressourcen zur Bewältigung der Anforderungen des Alltags und der Belastungen zur Verfügung zu haben.
- Bedeutsamkeit: darunter versteht man das Ausmaß, in dem ein Mensch das Leben als sinnhaft sieht und die aktive Bewältigung von Belastungen als lohnend betrachtet. (Vgl. Werle, 2006, S. 34)

- Anforderungs-Ressourcen-Modell

Das von Becker entwickelte Anforderungs-Ressourcen-Modell berücksichtigt sowohl psychische als auch körperliche Dimensionen der Gesundheit. Laut diesem Modell hängt der körperliche und psychische Gesundheitszustand davon ab, inwieweit ein Mensch mit den ihm zur Verfügung stehenden Ressourcen bestimmte Anforderungen bewältigen kann. Bei einer positiven Bilanz ist eher von Wohlbefinden und Gesundheit, bei einer negativen Bilanz von Missbefinden und Krankheit auszugehen. Die Kernkomponenten dieses Modells sind die externen und internen Ressourcen sowie die seelische Gesundheit als Merkmal. (Vgl. Werle, 2006, S. 36)

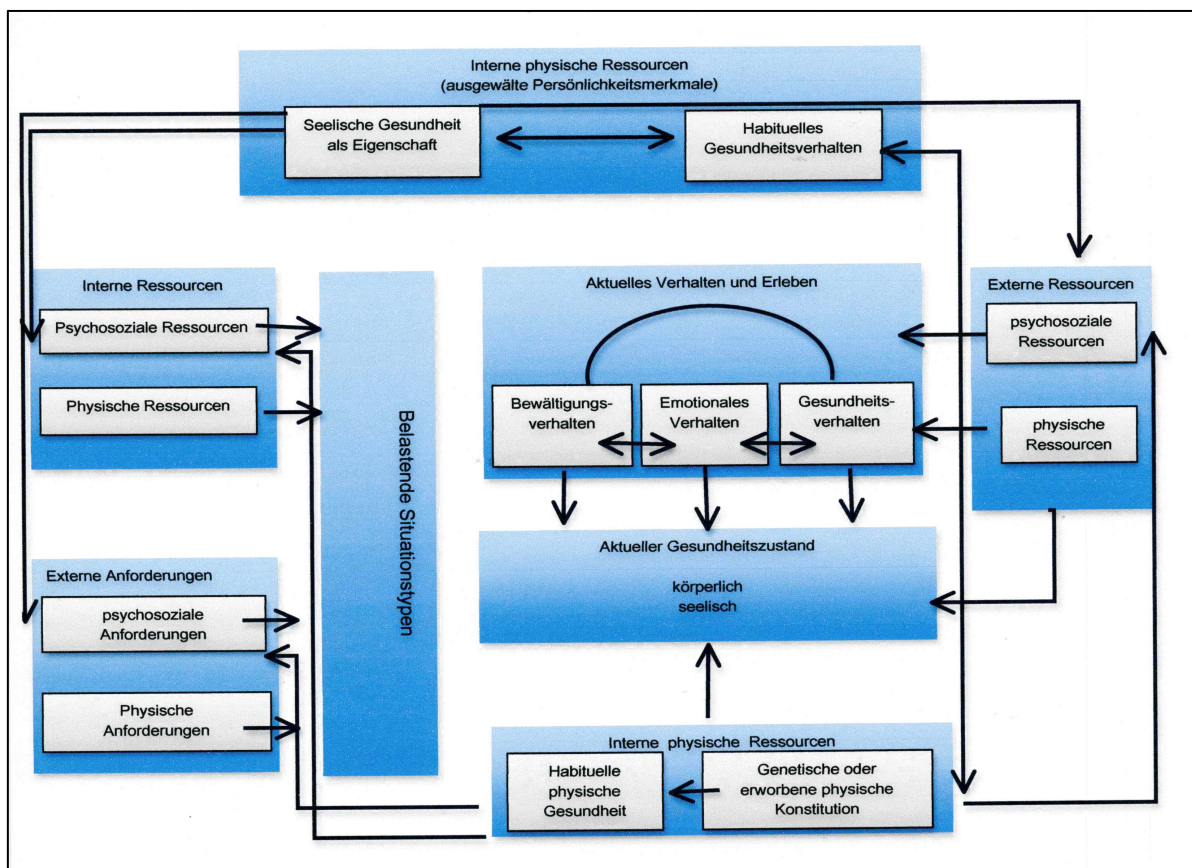


Abb. 11 Anforderungs-Ressourcen-Modell der Gesundheit nach Becker (modifiziert aus Werle, 2006, S. 37)

Externe Anforderungen sind im Verständnis Beckers psychosoziale (z.B. hohe Arbeitsbelastung) sowie physische Anforderungen. Interne Anforderungen hingegen sind psychische Anforderungen (Angst, Stress) und physische Anforderungen (Schmerz, Bluthochdruck, Cholesterinämie, Übergewicht, Dopaminmangel). Diese Anforderungen wirken sich direkt oder indirekt, also über das Verhalten und Erleben, auf die Gesundheit einer Person aus. Interne psychische Ressourcen, die den Gesundheitszustand positiv beeinflussen, sind ausgewählte

Persönlichkeitseigenschaften. Interne physische positive Ressourcen sind z. B. ein hohes Maß an Ausdauerleistungsfähigkeit, die allgemeine körperliche Leistungsfähigkeit etc. Die externen Ressourcen sind in physische (sportliche Aktivität) und psychosoziale Ressourcen eingeteilt, wobei Becker folgende externe psychosoziale Ressourcen benennt: positives Familienleben, in dem Respekt, Rücksichtnahme, Wärme, gegenseitige Unterstützung der Familienmitglieder vorherrschen, günstige Bedingungen am Arbeitsplatz (gutes Betriebsklima), positive soziale Kontakte, günstige materielle Bedingungen (Wohnung, Einkommen), gut entwickelte Gesundheitsversorgung und soziale, kulturelle und erzieherische Einrichtungen, demokratische und rechtsstaatliche Rahmenbedingungen. Als gesundheitsfördernd im Salutogenese-Modell sowie im Anforderungs-Ressourcen-Modell gelten zwei Ansätze: Wenn Risikofaktoren bzw. Anforderungen auftreten, müssen zum Erhalt der Gesundheit Risikofaktoren (Anforderungen) reduziert und beseitigt werden und Schutzfaktoren (Ressourcen), die zur Bewältigung der Risikofaktoren bzw. Anforderungen notwendig sind, gestärkt werden. (Vgl. Werle, 2006, S. 38)

- Einflüsse auf die Entwicklung von Behinderung im Alter

Untersuchungen zufolge ist der Gesundheitszustand alter Menschen äußerst variabel, was mit sehr unterschiedlichen, zum Teil auch altersunabhängigen Faktoren zusammenhängt. Die Gesundheit im Alter unterliegt in hohem Maße dem Einfluss veränderbarer Faktoren wie Gesundheitsrisiken, Qualität der Medikation, Ressourcen und psychosoziale Risiken. Dies bedeutet, dass präventive Maßnahmen und adäquate Interventionen auch im hohen Alter eine essentielle Rolle spielen. Hilfsbedürftigkeit ist in den meisten Fällen eine Folge funktioneller Einschränkungen. Behinderungen werden durch psychische Erkrankungen meist beschleunigt, die am stärksten die Funktionen beeinflussen. Körperliche Erkrankungen stellen zwar Risikofaktoren dar, sind aber keine alleinigen Ursachen von Funktionsverlusten. Psychologische und biologische Faktoren können auch unabhängig von Krankheit einen Einfluss auf die Funktionen haben. (Vgl. Weyerer et al., 2008, S. 85) Körperliche und psychische Morbidität sind durch eine Vielzahl von Korrelationen gekennzeichnet. Eine körperliche Erkrankung kann z. B. psychopathologische Symptome auslösen, wie z. B. Depressivität oder zu unerwünschten Medikationseffekten führen, wie etwa Halluzinationen bei der Behandlung von Morbus Parkinson mit L-Dopa. (Vgl. Przuntek et al., 1999, S. 39) Physische Krankheiten und ihre Auswirkungen können auch die psychische Gesundheit beeinflussen. Wenn sowohl psychische als auch physische Erkrankungen vorliegen, kann das die Diagnose und Therapie (aufgrund möglicher Medikamentenwechselwirkungen) erschweren. (Vgl. Deuschl, 2008, S. 6)

3.6.2. Gesundheitsverhalten

Unter Gesundheitsverhalten versteht man die Gesamtheit der Verhaltensmuster, Gewohnheiten und Handlungen, die sich laut der Überzeugung der handelnden Person auf die Gesundheit objektiv und subjektiv auswirken, wodurch das Risiko oder der Schweregrad einer Erkrankung erhöht oder verringert werden. (Vgl. Martin, 2005, S. 216)

Eine bedeutende Theorie zur Beschreibung des Gesundheitsverhaltens ist der Health Action Process Approach (HAPA) nach Raulf Schwarzer.

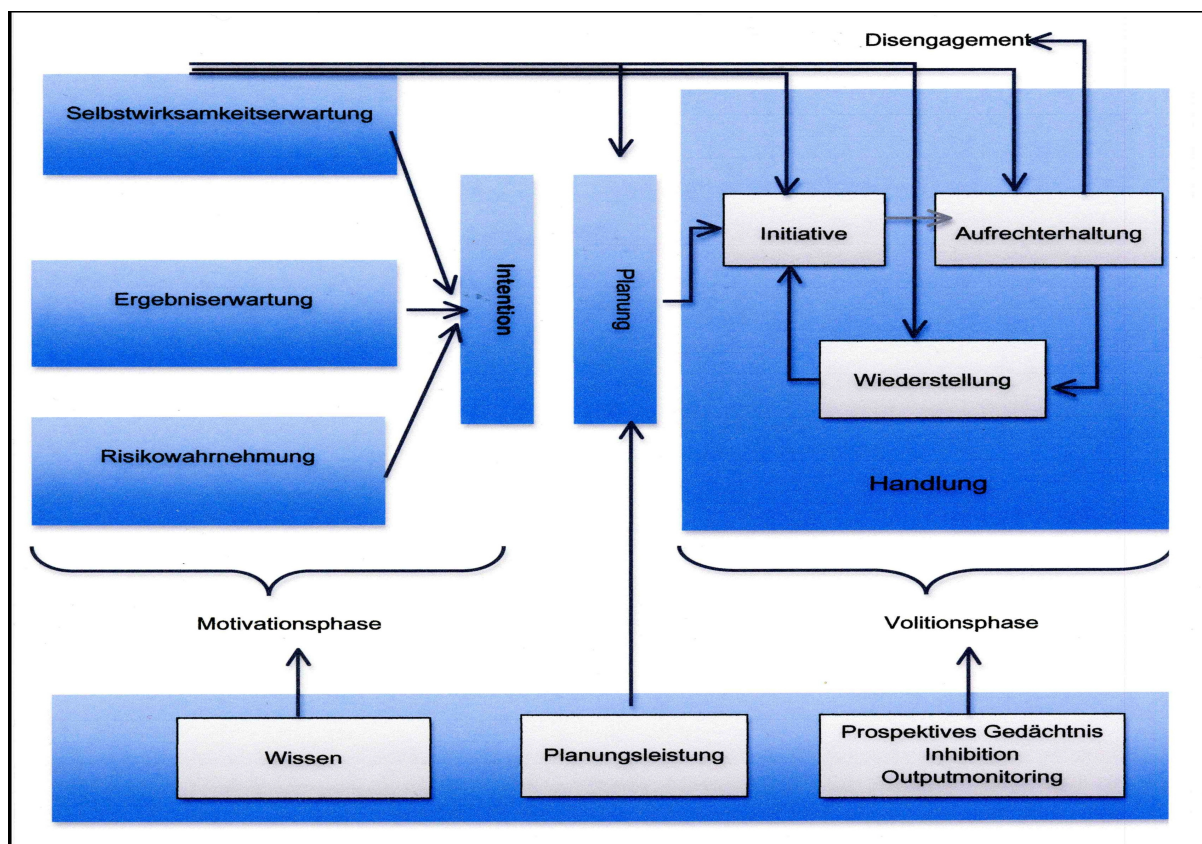


Abb.12 Modell des Gesundheitsverhaltens im Alter nach Kliegel, 2004
(modifiziert aus Martin et al., 2005, S. 220)

Dieses Modell unterscheidet zwei Etappen im Gesundheitsverhalten, die als ausschlaggebend gelten. Die erste Phase wird als die präintentionale Motivationsphase bezeichnet. In dieser Phase wird das bisherige Gesundheitsverhalten reflektiert und ein geändertes Verhalten anvisiert. Die postintentionale Volitionsphase ist die darauf folgende Phase des konkreten Planens, Handelns und Aufrechterhaltens des Handelns. (Vgl. Martin, 2005, S. 216) Die Motivationsphase umfasst die Elemente der Risikowahrnehmung, der Ergebniserwartung und der Selbstwirksamkeitserwartung. Unter Risikowahrnehmung versteht man die subjektive Bewertung des Schweregrads einer Erkrankung sowie

der eigenen Vulnerabilität. Eine Person kann sich durch diese Einschätzungen bedroht fühlen und die Bedrohung mindern wollen. Daraus ergibt sich die Frage nach Konsequenzen aus dem bisherigen Verhalten. Das Risikobewusstsein allein ist jedoch nicht ausreichend. (Vgl. Werle et al., 2006, S. 42) Entscheidend ist das Erkennen der Zusammenhänge zwischen den eigenen Handlungen und den sich daraus ergebenden Konsequenzen. Das umschreibt den Begriff der Ergebniserwartung. Die Ergebniserwartung ist bedeutend für die Motivation, seine Handlungen zu ändern. Das „Für“ und „Wider“ eines gewünschten und geänderten Verhaltens wird im Sinne einer Kosten-Nutzen-Rechnung abgewogen, wobei die positiven und negativen Gesichtspunkte bzw. die subjektive Bedeutsamkeit des neuen Verhaltens berücksichtigt werden. Aber auch wenn der Nutzen eines Verhaltens größer scheint als die damit verbundenen Kosten, führt dies nicht immer zu Änderungen der Verhaltensweisen, da der Ausprägungsgrad des dritten Faktors, der Selbstwirksamkeitserwartung, von entscheidender Bedeutung ist. Unter Selbstwirksamkeitserwartung versteht man die Überzeugung einer Person, ein Problem selbst erfolgreich lösen zu können. (Vgl. Martin et al., 2005, S. 219)

Die postintentionale Volitionsphase kann laut Schwarzer in drei Einzelschritte gegliedert werden. Die erste Etappe ist die präaktionale Phase, in die der Beginn der aktiven Planung der Handlungen zur Umsetzung des gewünschten Verhaltens und der Initiativen zur Ausführung fällt. Die zweite Etappe wird als aktionale Phase bezeichnet und umfasst die Initiierung, Ausführung und Aufrechterhaltung der gesetzten und geplanten Ziele. Mit dem Begriff Handlung ist hier sowohl das Ausführen eines für die Gesundheit positiven Verhaltens als auch das Vermeiden von Risikoverhalten gemeint. Die aktionale Phase ist auch durch eine ständige Kontrolle der Handlungen gekennzeichnet, wobei die Intention und die Handlung vor Störfaktoren geschützt werden sollen. Der dritte Schritt ist dann die sogenannte postaktionale Phase, eine Bewertung der Handlungen. In dieser Phase wird entschieden, ob die Handlungen wiederholt werden oder ob die Störfaktoren zu groß sind und eine Wiederholung nicht lohnend ist. (Vgl. Martin et al., 2005, S. 220)

3.6.3. Gesundheitsförderung

Die Gesundheitsförderung gründet sich auf der Fragestellung, welche Faktoren sich auf die Gesundheit im Zusammenhang mit dem körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefinden auswirken, um diese dann durch Maßnahmen verstärken zu können. Zu berücksichtigen sind dabei sowohl medizinische als auch psychische, psychiatrische, soziale, ökonomische, kulturelle und ökologische Aspekte.

- Procede-Proceed-Planungsmodell (PP-Modell)

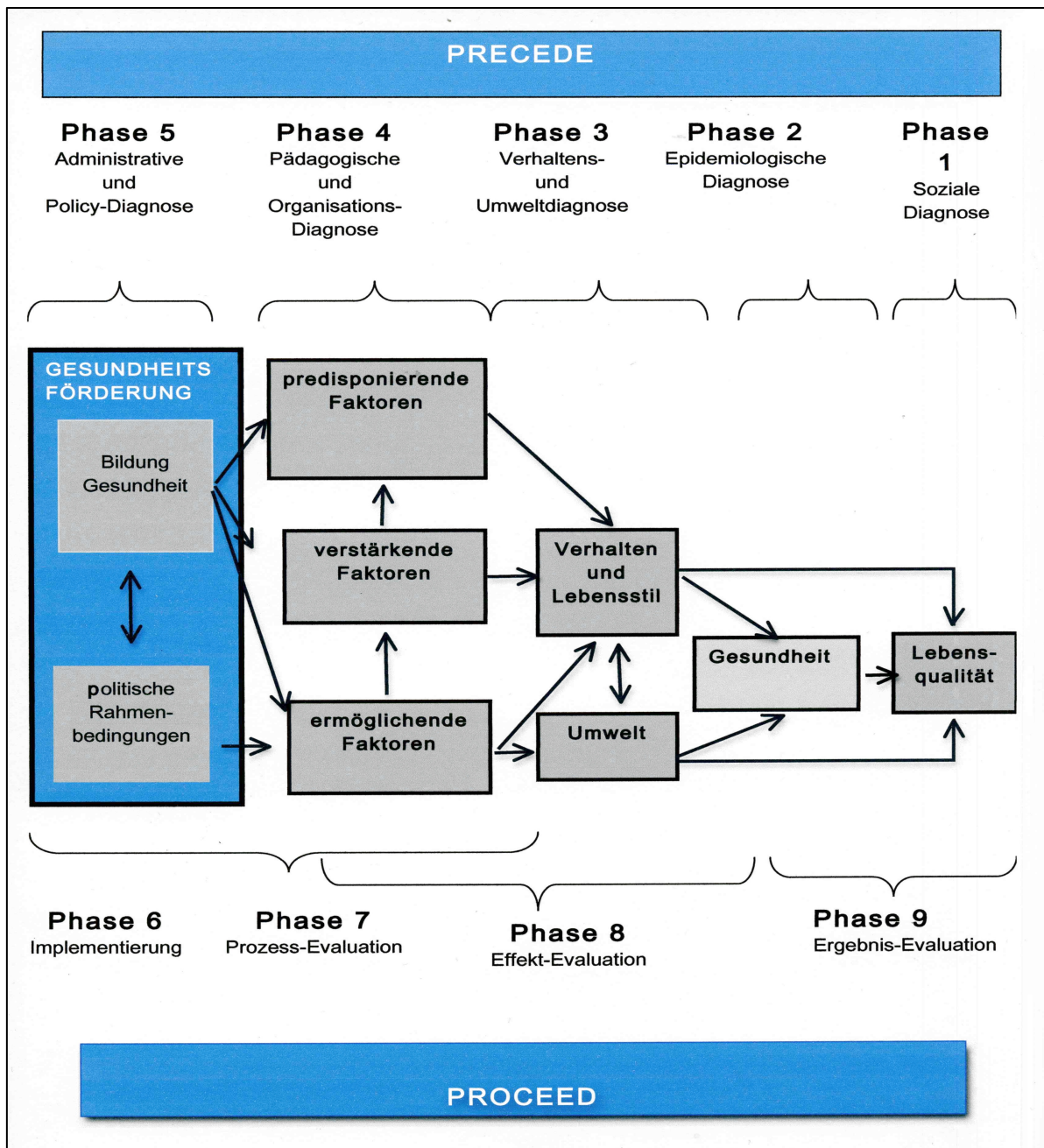


Abb. 13 Procede-Proceed-Planungsmodell nach Fuchs, 2003
(modifiziert aus: Werle et al., 2006, S. 171)

Im Procede-Proceed-Planungsmodell ist die Variable Lebensqualität als Zielgröße für alle gesundheitsfördernden Maßnahmen definiert. Lebensqualität wird wiederum maßgeblich durch die Variable Gesundheit und die Faktoren Verhalten und Lebensstil sowie Umwelt bestimmt. (Vgl. Werle et al., 2006, S. 171) Der Prozess der Gesundheitsförderung wird im Rahmen dieses Modells vom Ende her betrachtet. Die vierphasige Procede-Etappe hat eine IST-Analyse der Ausgangssituation der Zielgruppe zum Ziel.

In der ersten Phase geht es um die Bestimmung der Bedürfnisse der Betroffenen, um ihr subjektives Verständnis von Lebensqualität. Bei dieser sozialen Diagnose sollen die physischen, psychischen, sozialen und materiellen Parameter der Zielpersonen möglichst umfassend festgestellt werden.

In der zweiten Phase wird der Gesundheitszustand mit objektiven, epidemiologisch diagnostischen Parametern erfasst. Die zentrale Frage hierbei ist, welche für die Lebensqualität bedeutenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen bei welcher Subgruppe der Interventionspopulation am wichtigsten sind.

Die dritte Phase umfasst eine Verhaltens- und Umweltdiagnose, wobei die verhaltensrelevanten und umweltbezogenen Determinanten der epidemiologisch ermittelten Gesundheitsprobleme festgestellt werden sollen.

In Phase vier kommt es zu einer pädagogischen Diagnose mit Organisationsdiagnose, wobei bestimmte Bedingungen gesucht werden, die für die gesundheitsrelevanten Verhaltensweisen und Umweltfaktoren von entscheidender Bedeutung sind. Es werden dabei drei Typen von Einflussfaktoren unterschieden:

1. Prädisponierende Faktoren: beschreiben antezedente Bedingungen, die die Verhaltensmotivation steuern, z. B. Erwartungen, Wissen, Einstellungen
2. Verstärkende Faktoren: erfassen Konsequenzen des Verhaltens, die die Handlungswahrscheinlichkeit erhöhen, z. B. soziale Unterstützung
3. Ermöglichende Faktoren: umfassen antezedente Bedingungen, meist Umweltfaktoren, die die Umsetzung einer vorhandenen Motivation ermöglichen, z. B. die Verfügbarkeit von Sporteinrichtungen oder Programmangebote

In Phase fünf beginnt die konkrete Interventionsplanung. Aufgabe der administrativen und Policy-Diagnose ist es, die politischen, lokalen Rahmenbedingungen, Ressourcen und Barrieren zu ermitteln, die für die erfolgreiche Umsetzung der eigenen Maßnahmen wichtig sein können. In Phase sechs, der Implementierung, kommt es zur Realisierung und praktischen Durchführung der geplanten Maßnahmen. In den letzten drei Phasen geht es um die Bewertung und Evaluation. In Phase 7 wird ermittelt, inwieweit die Person sich an das geplante Programm auch tatsächlich gehalten hat (Prozessevaluation). In der Phase acht wird in der sogenannten Effektevaluation festgestellt, welchen Einfluss die gesetzten Maßnahmen auf die Mediatorvariablen (prädisponierende, verstärkende und ermöglichende Faktoren; Gesundheitsverhalten, Umweltfaktoren) haben. Die Phase 9 umfasst die Ergebnisevaluation (Outcome), in der gemessen wird, wie sich das Programm auf die Zielgrößen Gesundheit und Lebensqualität auswirkt. (Vgl. Werle, 2006, S. 172)

3.7. Zusammenfassung

Altern ist ein Veränderungsprozess, der alle Lebensbereiche umfasst. Je nach Definition beinhaltet der Begriff Altern in seiner weit gefassten Bedeutung sämtliche lebenslange Entwicklungsveränderungen eines Menschen. Wahrnehmung, Lern- und die Kommunikationsprozesse wirken sich auf die Einstellungen zu den jetzt Alten aus und verändern auch die Einstellung der Jüngeren zum eigenen Älterwerden. Durch differenzierte Sichtweisen des Alterns entsteht auch die Möglichkeit, das Älterwerden aktiver zu gestalten und zu beeinflussen. Altersprozesse verlaufen bei älteren Menschen äußerst unterschiedlich. In der Gerontologie verwendet man den Begriff der zunehmenden intra- und interpersonellen Variabilität im höheren Lebensalter. Ausgehend von dieser Erkenntnis lässt sich die Feststellung machen, dass nicht das chronologische, sondern vielmehr das biologische Alter entscheidend ist. Jeder Mensch altert auf eine für ihn charakteristische Weise, in einem individuellen Tempo in den verschiedenen Funktionsbereichen. Alles, was lebt, ist ständigen Veränderungen unterworfen, die für die Aufrechterhaltung des inneren Gleichgewichts sorgen. Die Reserven, die in jungen Jahren vorhanden sind und ein Mehrfaches der zum Erhalt des Lebens notwendigen funktionellen Kapazitäten enthalten, werden mit zunehmendem Alter weniger. Aus diesem Grund kommt es im Alter zu einer Häufung von Erkrankungen, oftmals nicht heilbarer chronischer Erkrankungen. Die unterschiedlichen Konzepte von Gesundheit beinhalten meist neben der körperlichen auch die psychische und soziale Komponente von Gesundheit, wobei sowohl objektive als auch subjektive Gesichtspunkte eine Rolle spielen. Soziale Aspekte wie Einkommen, Bildungsniveau und Arbeitsbedingungen können Auswirkungen auf die Gesundheit eines Menschen haben.

Eine erhöhte Morbidität im höheren Alter ist auf eine geringere Anpassungsfähigkeit der Person zurückzuführen. Ungeachtet der biochemischen Veränderungen im Organismus eines Menschen sind die notwendige Kapazität und die Ressourcen (Resilienz, Plastizität) für die Adaptionsprozesse im Alltagsleben (Alltagskompetenz) vorhanden, damit auch ein kranker Mensch eine stabile Lebensqualität erreichen kann, was im sogenannten Wohlbefindens-Paradoxon seinen Ausdruck findet. Es sind mit zunehmendem Alter vor allem die Funktionsverluste, die zu Hilfsbedürftigkeit führen. Wie hoch die Funktionseinbußen sind, hängt jedoch nicht nur von einer vorliegenden Krankheit ab, sondern auch von veränderbaren Faktoren, wie der Art der Medikation und den psycho-sozialen Ressourcen und Risiken. Aus diesem Grund ist die medizinische Behandlung im Alter oft nicht in erster Linie auf Heilung ausgerichtet, sondern auf eine Verbesserung der Lebensqualität, sofern der Patient damit einverstanden ist.

All diese Kenntnisse im Zusammenhang mit dem Altern weisen darauf hin, dass ältere Menschen einer mehrdimensionalen und multiprofessionellen Betreuung mit aktiver Zusammenarbeit zwischen Patient, Angehörigen, Ärzten, Pflegern, Psychologen, Therapeuten, Sozialarbeitern etc. bedürfen. Damit alle zur Verfügung

stehenden Möglichkeiten unserer modernen Gesellschaft auch für die Betreuung und Pflege älterer und alter Menschen optimal genutzt werden können, müssen alle Möglichkeiten mit dem Patienten selbst oder seinen nächsten Angehörigen intensiv besprochen werden. Zudem bedarf es eines holistischen Ansatzes, der nur über eine interdisziplinäre Zusammenarbeit erreicht werden kann, die auch eine für Laien verständliche Sprache entwickelt. In jeder Behandlung und in jedem Programm muss die individuelle Situation des Betroffenen im Mittelpunkt stehen, wobei die Sicht des Gesamtsystems nicht außer Acht gelassen werden darf. Das bestehende System der Altenbetreuung ist sehr komplex. Daher benötigen älteren Menschen häufig Unterstützung und Beratung, die mehr beinhalten muss als nur die Aufzählung der einzelnen Möglichkeiten. Die Schaffung von Strukturen, die dies gewährleisten und zudem alten Menschen eine optimale Lebensqualität in geeigneter Umgebung ermöglichen, zählt sicherlich zu den großen Zielen unserer modernen Gesellschaft.

4. Lebensqualität bei Parkinson-Kranken und ihren Angehörigen

Morbus Parkinson ist durch eine sehr unterschiedliche Symptomatik gekennzeichnet. Sowohl motorische, nichtmotorische Symptome als auch atypische Symptome können auftreten, was zu einer weiteren Erschwerung bei der Diagnostik führt. Um mit einer chronischen Erkrankung bestmöglich leben zu können, muss der Betroffene vielfältige Notwendigkeiten beachten und auch Einschränkungen an Lebensqualität hinnehmen. (Vgl. Möller et al., 2008, S. 21)

Im Kapitel 1.4 wurde bereits kurz auf klinische Symptome eingegangen.

4.1. Motorische Kernsymptome

4.1.1. Bradykinesie

Bradykinesie ist die Verlangsamung von Bewegungsabläufen bei der willkürlichen Motorik. Durch diese Verlangsamung kommt es zu funktionellen Einschränkungen und Defiziten bei den meisten der Patienten, die sehr stark wahrgenommen werden. Nach Weintraub (2008, S. 42) leiden circa 80 % - 90 % der Betroffenen unter Bradykinesie. Bei der Bradykinesie wird als Sonderform das sogenannte „freezing“ unterschieden, also ein Einfrieren der Bewegungen. Es kommt dabei zu „Bewegungsstarren“, die plötzlich auftreten und eine gewisse Zeit lang anhalten. Das Freezing tritt oft am Beginn von Bewegungen auf. Das Gefühl, das Patienten dabei haben, wird oft wie „am Boden angeklebt sein“ beschrieben. Diese Bewegungsstarren treten sehr oft vor Hindernissen, wie z. B. einer Türschwelle oder einer Treppe auf, v. a. dann, wenn die Wirkung der Medikamente nachlässt, also in den sogenannten „Off-Phasen“. In den Phasen prinzipiell guter Medikamentenwirkungen („On-Phasen“) sind diese Bewegungsstarren weniger häufig zu beobachten. (Vgl. Seggelen, 2001, S. 26)

4.1.2. Akinese

Akinese ist der Überbegriff für komplexe Beeinträchtigungen von Bewegungsabläufen. Sie gilt als die schwerste Symptomatik bei Parkinson-Patienten. Die Körperseite, die von Anfang an von Störungen betroffen ist, wird in fast allen Fällen auch später stärker beeinträchtigt sein. Eine eingeschränkte Mimik und Störungen der Feinmotorik sind Anzeichen für eine leichte Akinese. In den meisten Fällen sind die Symptome zuerst auf einer Körperseite feststellbar und greifen dann im weiteren Verlauf der Erkrankung auf die andere Körperseite über. (Vgl. Weintraub et al., 2008, S. 42) Die Akinese gilt als entscheidendes Symptom für den Betroffenen und steht bei der Therapie im Vordergrund. Von einer Akinese sind sowohl willkürliche als auch unwillkürliche motorische Abläufe betroffen. Laut Weintraub (2008, S. 42) klagen circa 90 % der Patienten über diese Symptome. Akinese ist in der Körperhaltung beim Sitzen, Stehen und Gehen festzustellen, zudem ist eine eingeschränkte Gestik und Mimik zu beobachten sowie das Fehlen sämtlicher Ausdrucksbewegungen. Ziel- und Zweckbewegungen sind stark verlangsamt. Dies ist auch der Grund, weshalb Betroffene oft einen starren und unbeweglichen Gesichtsausdruck haben. Die Betroffenen selbst bemerken diese Veränderungen meist nicht, sehr wohl aber ihre Angehörigen, die den Gesichtsausdruck des Parkinson-Erkrankten nicht mehr deuten können. Sehr oft ist die Diskrepanz zwischen z. B. einer Aussage und dem Gesichtsausdruck sehr groß. Diese äußeren Veränderungen werden von der Umgebung meist schnell wahrgenommen. Obwohl die Patienten Stimmungen und Emotionen unverändert empfinden und wahrnehmen, finden diese im Gesichtsausdruck keine genaue Entsprechung. (Vgl. Seggelen, 2001, S. 102)

4.1.3. Muskelsteife (Rigor)

Als Rigor bezeichnet man eine anhaltende Steifheit der Muskulatur, die sich aus einem erhöhten Muskeltonus ergibt. Im Unterschied zur Spastik ist Rigor bei passiver Bewegung über den gesamten Bewegungsablauf hinweg vorhanden. Nach Weintraub (2008, S. 42) weisen mehr als 90 % der Betroffenen Rigor-Symptome auf. Der beim Rigor auftretende Widerstand wird bei passiver Bewegung oft ruckartig geringer, da die reziproke Hemmung gestört ist. Diese Erscheinung wird als Zahnradphänomen bezeichnet. Sowohl Agonisten als auch Antagonisten sind von dem erhöhten Muskeltonus betroffen. Auch in Ruhe liegt keine vollständige Entspannung vor. Der Rigor einer Seite wird oft durch die aktive Mitbewegung der anderen Seite noch verstärkt. Subjektiv wird der Rigor als ziehender Schmerz in der Extremität beziehungsweise im ganzen Körper oder auch als Steifigkeit empfunden. (Vgl. Weintraub et al., 2008) Die Muskelsteife zeigt zudem bei verschiedenen Parkinson-Syndromen unterschiedliche Verteilungsmuster. Am frühesten manifestiert sie sich bei Morbus Parkinson im Handgelenk. Der Rigor betrifft aber auch die

körperachsennahen Muskelgruppen und führt durch die stärkere Ausprägung in der Beugemuskulatur zu der für Parkinson-Patienten typischen Körperhaltung, einer seitlichen Verkrümmung der Wirbelsäule (Skoliose). (Vgl. Seggelen, 2001, S. 27)

4.1.4. Tremor

Bei Tremor handelt es sich nicht um ein zwingend auftretendes Symptom der Parkinson-Krankheit. Nach Weintraub (2008, S. 42) ist dieses Symptom bei 70 % - 90 % der Betroffenen zu finden. Typischerweise tritt der Tremor beim Parkinson-Patienten in Ruhe auf und lässt deutlich nach bzw. verschwindet bei Willkürbewegungen. Emotionale Stresssituationen verstärken den Parkinson-Tremor deutlich. Der Tremor wird zwar von den meisten Patienten als weniger beeinträchtigend als die Akinese empfunden, führt jedoch oft zu Rückzugstendenzen im sozialen Verhalten aufgrund des tremorverstärkenden Effekts emotionalbelastender Situationen, nicht zuletzt auch deshalb, weil der Patient die Befürchtung hat, von anderen für geistig behindert gehalten zu werden. (Vgl. Seggelen, 2001, S. 27) Parkinson-Patienten berichten oft über einen ursächlichen Zusammenhang ihrer Erkrankung mit unerwarteten psychisch-traumatisierend wirkenden Erlebnissen, wie Autounfällen, Todesfällen, operativen Eingriffen, Vollnarkose oder schwerer Krankheit. Dieser Zusammenhang ist jedoch nur ein scheinbarer und kann wohl durch den tremorverstärkenden Effekt emotionalbelastender Situationen erklärt werden. (Vgl. Greulich et al., 1999, S. 51)

4.1.5. Körperhaltung

Die Erkrankung hat eine indirekte Auswirkung auf die Körperhaltung der Betroffenen. Vor allem Bradykinesie und Rigor lösen eine Veränderung der Körperhaltung aus. Die Betroffenen sind nach vorne geneigt, die Arme werden im Gelenk angewinkelt, wobei die Knie ebenfalls gebeugt sind. Das typische Bild ist das einer gebückten Haltung (Kyphose). (Vgl. Seggelen, 2001, S. 27) Bei Fortschreiten der Erkrankung sind auch Störungen des Ganges zu beobachten. Die Schritte werden kleiner, die Arme sind beim Gehen eher unbeweglich. Dieses fehlende Mitschwingen eines Armes beim Gehen gilt als ein typisches Frühsymptom der Erkrankung. Auch Probleme beim Beginn von Bewegungen gelten als typisch, sie werden als Starthemmung bezeichnet. So hat der Betroffene oft Probleme beim Weggehen oder braucht längere Zeit oder mehrere Versuche, um aus einer sitzenden Position aufstehen zu können. Es sind vor allem die ersten Schritte, die problematisch sind. Wenn der Körper einmal in Schwung ist, fällt das Weitergehen zumeist leichter. Die

Änderung der Richtung oder ein Stehenbleiben verursacht wiederum Schwierigkeiten. (Vgl. Seggelen, 2001, S. 30) Bei Fortschreiten der Erkrankung sind häufig auch Gleichgewichtsstörungen zu beobachten. Oft kommt es zu Stürzen, wobei die nach vorne geneigte Haltung in vielen Fällen die Ursache dafür ist. Stürze sind gerade im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung ein großes Problem, vor allem auch, weil die Patienten aufgrund ihrer verlangsamten Reaktion sich nicht mit den Armen stützen oder den Kopf schützen können. Der Grund für die Stürze sind Störungen der sogenannten Halte- und Stellreflexe. Während ein gesunder Mensch über Stützreflexe verfügt, die den Körper nach einem Stoß oder einer raschen Bewegung aufrecht halten und eine Erschütterung ausbalancieren, sind diese Reflexe bei Parkinson-Betroffenen beeinträchtigt. Es kommt daher oft dazu, dass Betroffene plötzlich hinfallen. Häufig treten dabei schwere Verletzung auf. (Vgl. Seggelen, 2001, S. 71-73)

4.1.6. Dysathrie

Sprech- und Stimmungsstörungen werden im Rahmen der Parkinson-Krankheit häufig beobachtet. Die Prävalenz beläuft sich auf einen Wert von etwa 90 %. (Vgl. Ackermann et al., 2008, S. 35) Die Parkinson-Dysarthrie ist dem klinischen Eindruck nach durch akinetische Symptome charakterisiert, die nach Ackermann (2008, S. 5) wie folgt beschrieben werden:

- Prosodische Auffälligkeiten (Monotonie, unmodulierte Lautstärke, Verlust der Akzentierung)
- Unschärfe bei der Artikulation
- Verlängerung des Sprechtempos bzw. des Redeflusses

Die Betroffenen stellen fest, dass sie Schwierigkeiten haben, über längere Zeit zu sprechen. Vor allem das Sprechen in der Öffentlichkeit wird für viele zu einer unüberwindlichen Hürde. Verstärkt treten diese Beeinträchtigungen im Falle von Müdigkeit auf. Für Parkinson-Betroffene ist eine monotone, langsam-schleppende Sprechweise typisch. Diese wird oft mit Depression in Verbindung gebracht, ist aber tatsächlich oft ein Symptom von Morbus Parkinson. In einem sehr fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung können Betroffene oft nicht mehr verständlich sprechen. Viele sprechen nur noch ganz leise, was als Flüsterstimme bezeichnet wird. Auch beim Sprechen treten häufig Blockaden auf, ähnlich dem „freezing“ bei Bewegungsabläufen. In vielen Fällen ist auch eine verstärkte Speichelproduktion bei Patienten feststellbar, die das Sprechen beeinträchtigen kann. Logopädische Maßnahmen und Sprechschulungen können dazu beitragen, die Sprechweise von Parkinson-Patienten zu verbessern. (Vgl. Ziegler, 2008, S. 61 – 63)

4.2. Nichtmotorische Symptome

4.2.1. Vegetative Störungen

Bei Morbus Parkinson sind nicht nur dopaminherstellende Nervenzellen der Substantia nigra betroffen, sondern auch Nervenzellen in den Kerngebieten des Gehirns wie der dorsale Vagus Kern, der Nucleus basalis Meynert und die sympathischen Ganglien. Die neurosympatischen Veränderungen werden im Zuge einer Langzeittherapie immer bedeutender, da bei vielen Parkinson-Patienten mit Störungen im autonomen Nervensystem die Medikamentenverträglichkeit verringert ist. Im fortgeschrittenen Stadium von Morbus Parkinson können vegetative Störungen sowohl als Begleitsymptome als auch als Nebenwirkungen der medikamentösen Behandlung auftreten. Daher ist eine differenzierte Sicht der vegetativen Störungen bei Parkinson-Patienten für eine erfolversprechende Therapie unerlässlich. (Vgl. Deuschl, 2008, S. 7)

Folgende vegetative Symptome sind für das Parkinson-Syndrom typisch:

- **Hypersalivation**

Vermehrter Speichelfluss tritt bei vielen Patienten in unterschiedlicher Stärke auf. An vermehrtem Speichelfluss (Sialorrhö) leiden circa 70 % der Parkinson-Patienten. In den meisten Fällen ist dies die Folge einer Dysphagie bzw. einer geringeren Schluckfrequenz. (Vgl. Prosiogel et al., 2008, S. 118). Störungen des Schluckaktes treten schleichend auf und werden oft vom Patienten nicht wahrgenommen. Erste Anzeichen sind oft ein Gewichtsverlust oder eine starke Zunahme der zur Nahrungsaufnahme benötigten Zeit. Laut Wagner-Sonntag (2008, S. 128) leiden circa 60 % der Parkinson-Patienten an okkulten Schluckstörungen, jedoch nur 30 % dieser Patienten klagen darüber.

- **Gastrointestinalstörungen**

Manche Patienten klagen über ein Völlegefühl, was mit einer verlangsamten Entleerung des Magens erklärt werden kann. Diese Verzögerung führt außerdem auch zu einem verzögerten Transport der Parkinson-Medikamente ins Duodenum, wo sie resorbiert werden. Eine weitere Beschwerde im Gastrointestinalbereich ist die Obstipation, unter der fast 50 % der Parkinson-Erkrankten leiden. (Vgl. Schipper, 2005, S. 1145). Ursachen für die Verstopfung sind neben einer

verlängerten Kolontransitzeit und einem reduzierten Defäkationsreflex vor allem eine Akinese der Zwerchfell- und Bauchmuskulatur und nicht ausreichende körperliche Bewegung. (Vgl. Schipper, 2005, S. 1145)

- Atemstörungen

Bei Morbus Parkinson sind häufig auch die Atemfrequenz und das Atemminutenvolumen beeinträchtigt. Eine Behinderung der Atmung durch Bradikinese und Rigor äußert sich vor allem durch Hypoventilation. In Ruhe weisen Parkinson-Patienten eine erhöhte Atemfrequenz auf. Ein Anpassen der Atemfrequenz an den Bedarf beim Sprechen ist vielen Patienten nicht möglich. Atemstörungen sind somit auch eine der Ursachen für Sprechstörungen. (Vgl. Ziegler, 2008, S. 52) In der Literatur wird die Prävalenz von Sprech- und Stimmstörungen bei Parkinson-Patienten auf bis zu 90 % beziffert. (Vgl. Ackermann et al., 2008, S. 34)

- Schlafstörungen

Bei circa 75 % - 98 % der Parkinson-Patienten treten Schlafstörungen auf, die sich sehr negativ auf die Lebensqualität auswirken. (Vgl. Menza et al., 2010, S. 117) Die Ursachen der Schlafstörungen sind unterschiedlicher Natur: organische Ursachen, wie nächtliche Akinese, schmerzhafte Dystonien, Schlafapnoesyndrom und psychische Ursachen, wie Depression mit Angstsymptomatik, gesteigerte Traumaktivität, Alpträume, nächtliche Verwirrheitszustände oder durch Medikamenten hervorgerufene Psychosen. Sehr oft wird bei Patienten mit dieser Symptomatik eine Depression diagnostiziert und dann eine Therapie mit Antidepressiva eingeleitet. Dies wiederum verschlechtert den Allgemeinzustand des Patienten, da Antidepressiva zu einer noch stärkeren Verringerung des Dopaminspiegels und zu einer Zerstörung der Substantia Nigra führen. (Vgl. Schipper et al., 2005, S. 1147)

- Blasenentleerungsstörungen

Schon im frühen Krankheitsstadium leiden viele Parkinson-Patienten, besonders nachts, unter quälendem, oft auch schmerzhaftem Harndrang (Dysurie), der mit der häufigen Entleerung kleiner Urinmengen verbunden ist. Im späteren Krankheitsverlauf kommen häufig Inkontinenzprobleme dazu. (Vgl. Schipper, 2005, S. 1146)

- Schwindel, Orthostatische Hypotonie

Schwindel zählt zu den häufig beobachteten Beschwerden bei Parkinson-Kranken. Parkinson-Medikamente können bei manchen Schwindel auslösen oder verstärken. Benommenheit, beidseitige Sehstörungen und „Kopfleere“ werden von circa 50 % - 70 % (Vgl. Weintraub, 2008, S. 43) der Erkrankten als Beschwerden genannt. Die Hypotonie verursacht Schwindel und erhöht die Sturzgefahr, besonders beim Aufstehen aus einer liegenden Position. Diese Kreislaufstörung wird durch Parkinson-Medikamente, insbesondere Dopamin-Agonisten verstärkt. (Vgl. Schipper et al., 2005, S. 1145)

4.2.2. Kognitive Dysfunktionen

Nicht nur Bewegungen und Bewegungsabläufe sind bei den meisten Parkinson-Patienten eingeschränkt und verlangsamt sondern auch die Denkabläufe (Bradyphrenie). Laut Witt (2008, S. 12) sind bei bis zu 24 % der Patienten mit einem idiopathischen Parkinson-Syndrom bereits in einem frühen Stadium der Erkrankung, oft schon bei der Diagnosestellung im Rahmen von neurologischen Untersuchungen, Einschränkungen der Gedächtnisfunktionen, der Aufmerksamkeit und Ausführungsfunktionen feststellbar.

- Aufmerksamkeitsstörungen

In frühen Phasen der Erkrankung sind Aufmerksamkeitsstörungen nur in neurologischen Untersuchungen feststellbar, bei denen ein sehr hoher Grad an Aufmerksamkeit nötig ist oder der Fokus der Aufmerksamkeit häufig und schnell geändert werden muss. Klinisch kann bei solchen Untersuchungen eine psychomotorische Verlangsamung festgestellt werden. Auch in Situationen, wo die Aufmerksamkeit gleichzeitig zwei Aufgaben zugewendet werden soll, sind häufig Beeinträchtigungen zu finden. Auch ausführende Leistungen, die in engem Zusammenhang mit der kognitiven Flexibilität und den Fähigkeiten zum Erstellen interner Handlungsschemata für ein zielgerichtetes Handeln stehen, sind bei Morbus Parkinson-Patienten oft bereits in einem frühen Stadium der Erkrankung beeinträchtigt. Andererseits bleiben intellektuelle Fähigkeiten wie Urteils- und Vorstellungsvermögen unverändert. (Vgl. Witt, 2008, S. 13) Häufig kommt es zu einer Fehlinterpretation der verringerten Reaktionsfähigkeit Betroffener in motorischer, sprachlicher und psychischer Hinsicht, die oft als intellektuelle Beeinträchtigung missverstanden wird. Es ist daher von besonderer Bedeutung, die

Angehörigen von Patienten entsprechend zu informieren und aufzuklären und die Patienten nicht zu unterfordern oder aus dem sozialen Leben oder dem üblichen Tagesgeschehen auszuschließen. (Vgl. Witt, 2008, S. 13)

- Demenz

Bei Parkinson-Erkrankten werden bei höherem Krankheitsfortschritt, in höherem Alter und bei auffälligen motorischen Beeinträchtigungen auch häufig dementielle Entwicklungen festgestellt. Die genannten Zahlen der Betroffenen divergieren jedoch stark. Laut Weintraub entsteht bei 20 % – 80 % (2008, S. 43) der Parkinson-Patienten eine Demenz. Nach Heinz erkranken nur circa 20 % (1999, S. 38) aller Parkinson-Patienten an einer Demenz. Bradyphenie und demenzielle Entwicklung bei Parkinson-Patienten müssen jedoch sehr differenziert gesehen werden. Zudem sollten die Patienten auch über das mögliche Auftreten bestimmter kognitiver Beeinträchtigungen in Kenntnis gesetzt werden, da dies auch mit Einschränkungen des Alltagslebens einhergehen kann. Sehr oft sind Störungen der räumlichen Orientierung und visuellen Wahrnehmung zu beobachten sowie der Gedächtnisleistung v.a. bei der Planung und Ausführung komplexer Handlungsabläufe. Auch Affekt- und Verhaltensstörungen sowie Stimmungsschwankungen treten auf. (Vgl. Schipper et al., 2005, S. 1148) Eine weitere häufige Störung bei Parkinson-Patienten ist ein Zögern und ein eingeschränkter, unterbrochener Bewegungsfluss beim Betreten eines unbekanntes Raumes oder beim Stufensteigen. Dies ist oft der Grund für eine weitere soziale Isolierung der Patienten, da sie sich in fremden Räumlichkeiten zunehmend unsicher fühlen. (Vgl. Heinz, 1999, S. 39)

4.2.3. Psychische Störungen

- Persönliche Merkmale

Typische Eigenschaften von Parkinson-Patienten sind Pünktlichkeit, ein ausgeprägter Ordnungssinn und das Bedürfnis, alles unter Kontrolle zu haben. Zudem ist oft zu beobachten, dass für Parkinson-Patienten Leistung und die Orientierung an Normen eine große Rolle spielen. Häufig ist ein Überwiegen introvertierter Eigenschaften wie Schüchternheit, innerer Rückzug, ein Nach-Innen-Gekehrtsein gepaart mit einer latenten Aggressivität bei Erkrankten feststellbar. Bisweilen wirken Betroffene apathisch, desinteressiert, gleichgültig und unbeteiligt

hinsichtlich ihrer Umgebung. Es lässt sich jedoch derzeit noch nicht sagen, ob diese Eigenschaften bereits frühe psychische Veränderungen zu Beginn von Morbus Parkinson sind oder vielmehr der Primärpersönlichkeit zuzuschreiben sind.

(Vgl. Heinz, 1999, S. 37)

- Depression

Häufig sind bei Parkinson-Patienten Angststörungen in Korrelation mit Depression festzustellen. Meist treten diese erst nach Beginn der Kernsymptome von Morbus Parkinson auf. Angststörungen umfassen generelle Ängste, Phobien und Panikattacken. (Vgl. Weintraub et al., 2008, S. 43). Auch leiden zahlreiche Betroffene unter Angst vor Bewegungsblockaden, Stürzen oder der Progression der Erkrankung. Daher wird oft versucht, angstmachenden Situationen wie größeren Menschenansammlungen aus dem Wege zu gehen, was die Tendenz einer sozialen Isolation der Betroffenen noch weiter verstärken kann. (Vgl. Heinz, 1999, S. 38) Die häufigsten psychischen Störungen sind depressive Verstimmungszustände, die bei 30 % - 40 % der Betroffenen auftreten. (Möller, 2008, S. 24) Depressionen führen zu einer weiteren Verschlechterung der verbalen und nonverbalen Kommunikation der Betroffenen und stellen eine zusätzliche Belastung für die Beziehungen zu anderen dar. Jene Patienten, die neben Morbus Parkinson auch an depressiven Verstimmungen leiden, sind im Gespräch noch reaktionsärmer und strarrer, was die Kommunikation noch schwerfälliger und monotoner werden lässt. Für Patienten ist es unter anderem sehr belastend, dass sie ihre Gefühle nicht in Mimik und Gestik ausdrücken können, langsam reagieren und antriebslos und müde sind. Diese Kommunikationsstörungen führen in vielen Fällen zu einem verstärkten sozialen Rückzug der Betroffenen. (Vgl. Möller, 2008, S. 27)

- Psychotische Zustände

Psychotische Störungen entstehen bei Parkinson-Kranken zum einen durch die Erkrankungen selbst, zum anderen vor allem aber durch dementielle Vorgänge und als Nebenwirkung der dopaminergen Stimulation. (Vgl. Schipper et al., 2005, S. 1148) Dopaminerge Medikamente können Halluzinationen und paranoide Vorstellungen begünstigen, wobei die Schweregrade der Störungen sehr unterschiedlich sein können. Einige Betroffene berichten über das jahrelange Auftreten sogenannter benigner Halluzinationen in Form optischer Halluzinationen. Das klinische Spektrum von Psychosen bei Parkinson-Patienten reicht von einfachen visuellen Täuschungen (Schatten, Flecken und dergleichen, denen Bedeutungen zugewiesen werden), über visuelle Halluzinationen (Tiere oder Personen), wobei dem Betroffenen bewusst ist, dass es sich um irreale Wahrnehmungen handelt, bis

zur paranoiden halluzinatorischen Psychose mit ausgeprägtem Wahn. Manche Morbus-Parkinson-Kranke klagen auch nur über Alpträume und die daraus resultierenden Schlafstörungen. Wenn zu Morbus Parkinson noch eine Demenz hinzukommt, nehmen optische und auch akustische Halluzinationen in der Regel zu. Paranoide Vorstellungen und Formen von Misstrauen sind oft bereits bei leichten Demenzstörungen klinisch feststellbar. Oft haben Betroffene bei leichter bis mittelschwerer Demenz das Gefühl, bestohlen werden zu sein, sich nicht im eigenen Haus zu befinden, oder sie verdächtigen Angehörigen und Bezugspersonen. (Vgl. Schipper et al., 2005, S. 1148)

4.2.4. Atypische Syndrome

- Schmerzen

In den verschiedenen Erkrankungsstadien klagen viele Parkinson-Patienten über Schmerzen. Eine typische Schmerzsymptomatik für Morbus Parkinson gibt es jedoch nicht. Häufig berichten Betroffene über ziehende, krampfartige oder brennende Schmerzen. Bei einigen Patienten kommt es auch zu Sensibilitätsstörungen, die als Brennen oder Kribbeln auf der Haut, Taubheits- oder Kältegefühl, vor allem in Bereich der unteren Extremitäten, beschrieben werden. Es werden zwei zeitlich abgrenzbare Gruppen von Schmerzen unterschieden: Schmerzen, die zu Beginn der Erkrankung auftreten, und Schmerzen, die während der Therapie auftreten. Anfangssymptome sind häufig Schmerzen im Bereich der Wirbelsäule und der großen Gelenke, insbesondere der Schulter- und Hüftgelenke. Zur zweiten Gruppe zählen Schmerzen, die während der L-Dopa-Therapie auftreten. Hierbei ist ein klarer Zusammenhang zwischen der Schmerzsymptomatik und den Schwankungen der Medikamentenwirksamkeit feststellbar. Man unterscheidet in dieser Gruppe zwischen Schmerzen im Sinne dystoner Spasmen, den sogenannten „Peak-dose-Schmerzen“, und den Schmerzen, die in der sogenannten Off-Phase auftreten. (Vgl. Schipper et al., 2005, S. 1144)

- Sensibilitätsstörungen – Restless-Legs-Syndrom

Von einigen circa 21,3 % Parkinson-Patienten werden im Bereich der Extremitäten Sensibilitätsstörungen in Form von Brennen oder Kribbeln wahrgenommen. (Vgl. Gomez-Esteban, 2007, S. 1912) Diese Beeinträchtigungen treten vor allem in Ruhe, also beim Sitzen oder Liegen und meist abends beim Schafengehen auf. Bei Aktivität

hingegen bessern sich die Symptome für gewöhnlich. Ein Teil dieser Sensitivitätsstörungen bei Parkinson-Kranken kann auf Ödeme infolge von Bewegungsmangel und/oder Fluktuationen der Medikamentenwirkung zurückgeführt werden. In den meisten Fällen ist die Ursache jedoch unbekannt. Es konnte auch nachgewiesen werden, dass manche Medikamente die Störungen verstärken können. (Vgl. Gomez-Esteban, 2007)

- **Sexualfunktionsstörungen**

Sexualfunktionsstörungen treten häufig auf und sind ein relativ frühes Symptom, das gezielt berücksichtigt werden soll. (Vgl. Schipper, 2005, S. 1146) Bei männlichen Betroffenen ist die erektile Dysfunktion ein häufiges Symptom, das durch unterschiedlichste Faktoren bedingt sein kann, die sich häufig überschneiden und individuell behandelt werden müssen. Eine Zunahme der Libido unter Dopaminagonistherapie wird auch beobachtet und tritt bei etwa 10 % der Behandelten auf. Sie ist für viele Betroffenen oft peinlich und kann zu Konflikten in der Partnerschaft aber auch zu sozialen Problemen und sogar zu Rechtsauffälligkeit führen. (Vgl. Schipper, 2005, S. 1146)

4.3. Lebensqualität der Angehörigen

Beim Erhalt der Diagnose Morbus Parkinson stehen nicht nur die Patienten sondern auch deren Angehörige vor einer für sie neuen und unbekanntem Situation. Angehörige und nahestehende Personen bemerken zunächst in einem frühen Stadium der Erkrankung die psychologischen Veränderungen des Patienten, wenn zumeist noch keine Diagnose vorliegt. Solche psychischen Veränderungen im Verhalten eines nahen Menschen können nicht unbemerkt bleiben, was häufig zu Konflikten, Missverständnissen und sogar dem Ende einer Partnerschaft führen kann. Der Kranke empfindet Angst und fühlt sich nicht in der Lage seinen täglichen Verrichtungen, die er früher problemlos ausführen konnte, nachzukommen. Häufig verschließt er sich, meidet den Kontakt zu anderen Menschen, verbirgt seine Ängste und Probleme durch Isolation, Lüge oder Spielchen, die für die Angehörigen leicht durchschaubar sind. Häufig findet der Patient Gründe und Ausflüchte, um sich dem realen Problem nicht stellen zu müssen. Diese Phänomene spielen eine äußerst wichtige Rolle für die Lebensqualität der Angehörigen, die einer sehr großen psychisch-emotionalen Belastung infolge des Verhaltens des Kranken ausgesetzt sind. Angehörige fühlen sich oft schuldig, weil sie oft gereizt sind oder unwirsch auf den Patienten reagieren. Das Gefühl, ständig Verantwortung tragen zu müssen, sowie Ängste und Unsicherheiten sind Teil der negativen Auswirkungen auf die Lebensbedingungen der Familie eines Parkinson-Patienten. Im Gesamtkomplex der

Arbeit mit der Familie eines Betroffenen sind die Unterstützungsmaßnahmen für die Angehörigen von außerordentlicher Bedeutung. Auch die Angehörigen benötigen Zeit, sich an die veränderten Lebensumstände anzupassen, zu lernen mit der Krankheit umzugehen und Außenstehenden zu vertrauen.

Laut Gatterer (2003) sind bei der Kommunikation mit Angehörigen folgende Aspekte zu berücksichtigen:

- die Stärke der emotionalen Betroffenheit
- die psychischen und physischen Belastungen
- die eigene Hilflosigkeit
- die subjektive Sicht der Probleme
- die fehlende oder geringere fachliche Kompetenz für Krankheitsbilder
- eigene Ängste und Befürchtungen
- die stärkere Verantwortung für den Familienangehörigen
- die fehlenden Informationen über die tatsächliche Situation

Es ist auch zu berücksichtigen, dass Angehörige in vielen Bereichen andere Bedürfnisse und Erwartungen haben als das Pflegepersonal und die Ärzte. Auch die Angehörigen müssen wie die Patienten den „Diagnoseschock“ verarbeiten. In Fällen, wo die Angehörigen einen Patienten vor einem stationären Aufenthalt betreut haben, sind sie oft der Meinung, dass nur sie wissen, was der Patient braucht. Oft haben sie wenig Vertrauen in das Pflegepersonal und die Ärzte und können nur schwer loslassen. Andere wiederum sind möglicherweise von der Pflege zu Hause erschöpft und fühlen sich erleichtert, die Sorge und Verantwortung für das Wohlbefinden und die Gesundheit des Kranken an andere abgeben zu können. Für viele ist es aber schwierig, sich diese Gefühle einzugestehen. Dies würde sie entlasten, was wiederum ihrer Rolle als Betreuer nicht entspricht. Die Familie des Patienten hat unterschiedliche Erwartungen an einen stationären Aufenthalt und an das Behandlungs- und Betreuungsteam. Häufig wird von Angehörigen eine rasche Verbesserung des Zustands des Patienten erwartet. Während einige der Erwartungen unter Umständen nicht realistisch sind, können andere sehr wohl berechtigt sein und mit jenen der Ärzte und Pfleger übereinstimmen. (Vgl. Gatterer, 2003) Sowohl die Patienten als auch ihre Angehörigen müssen über zu erwartende Veränderungen, mögliche Komplikationen, die Einnahme von Medikamenten, die Notwendigkeit der Anschaffung von Hilfsmitteln und Pflegematerial eingehend informiert werden und benötigen unter Umständen eine Schulung für die Handhabung dieser Hilfsmittel. Angehörige benötigen auch Informationen über ambulante Hilfs- und Betreuungsangebote. Eine Hilfestellung bei der Kontaktaufnahme mit sozialen Diensten, wie Hauskrankenpflege oder Heimhilfen ist zu begrüßen. Dies kann die Angst und Unsicherheit von Patienten und Angehörige verringern, ihnen Sicherheit geben und entlastend wirken. Viele alleine lebende Angehörige von Parkinson-Patienten haben Angst davor, in der eigenen Wohnung mit dem Patienten allein zu bleiben. Die Situation unmittelbar nach einem

Krankenhausaufenthalt ist besonders schwierig. Die Sorgen und Ängste alter Menschen hinsichtlich der Bewältigung des Alltags zu Hause sollten schon vor der Entlassung aus dem Krankenhaus thematisiert werden.

Die Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und dem Pfllegeteam im Rahmen der Entlassungsvorbereitung sowie die Kommunikation zwischen dem Spital und den Trägern der häuslichen Versorgung sind ein wesentlicher Bestandteil des Behandlungskonzeptes und erfordern einen interdisziplinären Ansatz. Wenn die Behandlungs- und Pfllegeteams gemeinsam mit den Patienten und deren Angehörigen Gespräche führen, unterstützt dies gemeinsame Entscheidungen für eine optimale Betreuung bei gleichzeitigem Erhalt der Eigenständigkeit des Patienten. Geduld und Verständnis sind in diesem Zusammenhang für alle Beteiligten hilfreich. Regelmäßige Gruppen- oder Einzelgespräche zwischen Patienten, Angehörigen und dem Pflege- und Betreuungsteam dienen dem Abbau von Spannungen, der Klärung von Kompetenzen und verbessern das Verhältnis zwischen Menschen, die grundsätzlich ein gemeinsames Ziel haben.

4.4. Zusammenfassung

Morbus Parkinson-Patienten leiden unter den motorischen, physischen und psychischen Folgen der Erkrankung. Zudem sehen sie sich der Erkenntnis gegenüber, an einer chronischen fortschreitenden Erkrankung zu leiden. Besonders belastend sind im Verlauf der Erkrankung Störungen der Psychomotorik und der kognitiven und affektiven Fähigkeiten, die in vielen Fällen zu sozialem Rückzug und Isolation führen. Die Behandlung durch Medikamente geht mit psychischen und physischen Nebenwirkungen einher, die ebenfalls vom Patienten bewältigt werden müssen. Neben den Hauptsymptomen sind noch motorische Symptome wie Gangunsicherheit, Schluckbeschwerden, eine allgemeine Verlangsamung der Bewegungen, Instabilität, eine Verschlechterung der Sprache, ein reduzierter emotionaler Ausdruck und eine verminderte Mimik, sowie Symptome des autonomen Nervensystems, wie Darmträgheit, Harninkontinenz zu nennen. Zu den psychischen Symptomen von Morbus Parkinson zählen Anpassungsstörungen, Depressionen, Ängste, kognitive Beeinträchtigungen. Alle diese Störungen haben negative Auswirkungen auf die Eigenständigkeit, die Mobilität und das emotionale Wohlbefinden des Patienten und wirken sich auch auf die Lebensqualität der Angehörigen negativ aus. Weitere Probleme innerhalb der Familie Betroffener haben mit der Veränderung der Rollenverteilung, der erhöhten Sorge um den Patienten und der damit zusammenhängenden Belastung sowie mit einer Verringerung der gemeinsamen Aktivitäten zu tun.

5. Gesundheitsförderung bei Parkinson-Kranken

5.1. Parkinsontherapie als Gesamtkonzept

Zunächst gilt es für Betroffene, mit dem „Diagnoseschock“ fertig zu werden. Wie bei allen chronischen Erkrankungen, die lebensbedrohlich, lang andauernd und fortschreitend sind, kommt es neben den physischen Beeinträchtigungen auch zu starken psychischen Problemen. Aus diesem Grund ist das Behandlungskonzept für Morbus Parkinson als interdisziplinäres Zusammenspiel von medizinischen, psychologischen, pflegerischen, physiotherapeutischen und sozialen Maßnahmen zu sehen.

Eine Stabilisierung der Patienten hat in vier Aspekten, die nicht streng von einander abgrenzbar sind, zu erfolgen. (Vgl. Polzer, 1999):

- Biochemisches Gleichgewicht der Neurotransmitter

Ziel der medikamentösen Behandlung von Morbus Parkinson ist in erster Linie die Wiederherstellung des biochemischen Gleichgewichts der Neurotransmitter. Damit das gelingen kann, müssen der behandelnde Arzt und der Patient eng zusammenarbeiten und einander vertrauen. Der Patient muss dem Arzt genau über seine Symptome und Veränderungen der Symptome nach der Medikamenteneinnahme berichten. Der Arzt andererseits muss den Patienten eingehend über die Wirkungsweise der Medikation, mögliche Nebenwirkungen, die biochemischen Abläufe sowie die Behandlungsmöglichkeiten von Depressionen aufklären und informieren.

- Stabilisierung des ganzen Organismus

Den Auswirkungen von Morbus Parkinson auf den Bewegungsapparat kann am besten durch einen „starken“ und ansonsten gesunden Körper entgegengewirkt werden. Dysregulationen von Herz, Kreislauf, Blutdruck, Magen- und Darmtätigkeit haben einen großen Einfluss auf die Wirksamkeit der Parkinsonmedikation. Aus diesem Grund spielen eine gezielte und allgemeine Förderung der Beweglichkeit durch physiotherapeutische Maßnahmen, wie z. B. Massagen, Krankengymnastik, Bäder etc. und eine angemessene sportliche Betätigung sowie regelmäßige Spaziergänge eine bedeutende Rolle unter den allgemeinen Maßnahmen zur

Stabilisierung von Beweglichkeit und Wohlbefinden der Betroffenen. Auch eine gesunde Ernährung, die Erhaltung der Entspannungsfähigkeit sowie ein guter Schlaf sind weitere Maßnahmen zur Aufrechterhaltung des allgemeinen Gesundheitszustands.

- Vermeidung von Stress - Entspannungsmethoden

Die meisten Betroffenen erleben großen Stress im Zusammenhang mit der Erkrankung. Vor allem die Bewegungsstörungen, emotionale Probleme und die kognitiven Beeinträchtigungen führen zu dauerhaften Stresszuständen, die mit der Zeit immer stärker werden. Eine große Rolle spielen daher mit zunehmender Krankheitsdauer Entspannungstechniken, die den Patienten beigebracht werden können. Patienten müssen auch über das Entstehen von Stress informiert werden und können mit entsprechender Unterstützung Strategien zur Bewältigung von Angst und Stress erlernen.

- Aktive Problembewältigung

Wenn Entspannungs- und Stressbewältigungsstrategien erlernt und erfolgreich angewendet werden sollen, müssen auch die Zusammenhänge zwischen Fühlen, Denken, Verhalten, Körperreaktion und Wohlbefinden (physisch und psychisch) bekannt sein. Eine große Rolle bei der Problembewältigung spielt eine Änderung der Einstellungen und Sichtweisen, wie z. B. „man kann auch mit einer Krankheit gut leben“, „das Leben kann trotz Krankheit befriedigend sein“. Sehr oft ist es auch notwendig, gemeinsam mit den Patienten neue Lebensziele zu erarbeiten und die bisherigen einer kritischen Prüfung zu unterziehen (z. B. ist Leistungsfähigkeit noch immer ein wichtiges Ziel?, sind Belastbarkeit und Ausgeglichenheit essentielle Eigenschaften?). Es geht bei dieser Form der Therapie vor allem um die Erarbeitung hilfreicher Einstellungen für eine zukunftsorientierte Lebensweise und eine Änderung der alltäglichen Gewohnheiten. Psychologische Unterstützung, Ergotherapie, Logopädie, Entspannungstechniken und Stressbewältigungsstrategien sind in diesem Zusammenhang von großer Bedeutung. Zudem leistet die Information der Betroffenen und ihrer Angehörigen über alle existierenden sozialrechtlichen Möglichkeiten einen weiteren wichtigen Beitrag zur Stabilisierung des psychischen Zustands der Patienten.

Wichtig ist, den Betroffenen die Zusammenhänge, die Interaktionen und verschiedensten Ansatzpunkte für die Stabilisierung durch aktive Mitarbeit durch den Patienten verständlich zu machen. Man weiß aus der Praxis, dass Betroffene und ihre Angehörigen kaum über ausreichende Sachkenntnisse verfügen und nur sehr rudimentär über die Selbsthilfemöglichkeiten im Zusammenhang mit Morbus Parkinson Bescheid wissen. (Vgl. Polzer, 1999, S. 25)

5.2. Allgemeine Pflegemethoden

Befindet sich ein Parkinson-Patient in stationärer Behandlung so spielen die pflegerischen Maßnahmen eine bedeutende Rolle. Eine gute Pflege ist jedoch nur möglich, wenn der Patient mit seinen Einschränkungen ganzheitlich gesehen wird und nicht nur „Teile“ der Krankheit bei der Pflege berücksichtigt werden. Stets geht es bei den pflegerischen Maßnahmen um den Erhalt oder die Wiedererlangung der Selbständigkeit des Patienten, wobei immer die Schwere der Erkrankung auch die Intensität der pflegerischen Interventionen bestimmt. Ein großer Fehler der Pflege wäre es, den Patienten unselbstständig werden zu lassen. Es geht also darum einen für jeden Patienten individuellen Mittelweg nach dem Prinzip „so viel wie nötig, so wenig wie möglich“ zu finden. Wieweit die Pflege beim einzelnen Patienten gehen soll, muss stets eine gemeinsame, abgestimmte Entscheidung des gesamten behandelnden und pflegerischen Personals sein. (Vgl. Berger, 1999, S. 4)

Eine optimale Betreuung in allen Stadien der Erkrankung kann nur durch abgestimmte Handlungen und Entscheidungen eines interdisziplinären Teams gewährleistet werden. Es versteht sich von selbst, dass unterschiedliche Schweregrade der Erkrankung unterschiedliche pflegerische Maßnahmen erfordern. So gehören beispielsweise bei bettlägerigen Patienten Maßnahmen wie Dekubitusprophylaxe, Hygienemaßnahmen, Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme zu den Standardinterventionen. Der mobile Patient, der aber in der Bewegung eingeschränkt ist, bedarf unterstützender pflegerischer Angebote, die im Allgemeinen zu einem möglichst langen Erhalt der Eigenständigkeit führen sollen. Zu diesen Maßnahmen zählen beispielsweise Hilfe beim Ankleiden, beim Baden und Waschen, bei der Kommunikation oder bei bestimmten Bewegungen. Der Patient muss in seiner Selbständigkeit unterstützt werden und Hilfe zur Selbsthilfe erhalten. Die Grenzen zwischen den einzelnen Pflegestufen sind fließend und erfordern viel Flexibilität seitens des Pflegepersonals, das sich schnell an geänderte Bedingungen anpassen muss. (Vgl. Berger, 1999, S. 5)

Im Allgemeinen ist bei der Pflege von Morbus Parkinson-Patienten stets darauf zu achten, Unruhe und Nervosität zu vermeiden. Jeglicher Zeitdruck und der Druck, etwas schnell machen zu müssen, führt bei den meisten Patienten zu einer Verstärkung der Symptome. Die Pflege von Parkinson-Patienten fußt auf den folgenden Aspekten der pflegerischen Tätigkeit:

- Grundpflege

Unter Grundpflege versteht man in erster Linie die Unterstützung bei der Hygiene und beim Anziehen. Eine Rolle spielt dabei stärkeres Schwitzen und eine vermehrte Talgproduktion, die für Morbus Parkinson typisch sind. Auch treten oft hygienische

Probleme im Zusammenhang mit Störungen der Harnlassens auf. Bei bettlägerigen Patienten ist besonders die Dekubitusprophylaxe zu beachten.

- **Nahrungsaufnahme**

So lange wie möglich sollte der Patient selbstständig essen. Wenn nötig, kann die Nahrungsaufnahme entsprechend vorbereitet werden. Wichtig dabei ist, dass sich der Patient beim Essen nicht unter Zeitdruck fühlt. Kleine Bissen müssen ausreichend gekaut werden. Es dürfen nur kleine Schlucke an Flüssigkeit genommen werden, um z. B. eine Aspiration zu verhindern. Das Personal sollte auch genügend Zeit haben, um Pausen bei der Nahrungsaufnahme einzulegen, da Patienten häufig ermüden. Es sollten also auch Warmhaltemöglichkeiten zur Verfügung stehen, um auch so etwaigen Druck auf den Patienten zu verhindern. Nach den Mahlzeiten empfiehlt sich eine Mundpflege, da oft Essensreste in den Wangentaschen verbleiben. Spezialbesteck und Anti-Rutsch-Belag auf den Tablettts sind nur einige der Hilfsmittel, die den Vorgang der Nahrungsaufnahme erleichtern können. (Vgl. Bernd et al., 1999, S. 93-94)

- **Bewegungsabläufe**

Es ist zwar die Aufgabe der Physiotherapeuten, die optimalen Bewegungsabläufe mit den Patienten zu erlernen. Dennoch ist eine enge Zusammenarbeit zwischen Pflegepersonal und Physiotherapeuten erforderlich, damit auch das Pflegepersonal den Patienten entsprechende Hilfestellungen geben kann. Zu achten ist insbesondere auf Starthemmung, Freezing, Fallneigung, Kleinschrittigkeit und gebeugte Körperhaltung. Gerade die stationäre Behandlungszeit kann u. a. auch für eine Korrektur und Optimierung der Bewegungen und Körperhaltung genutzt werden.

- **Kommunikation**

Soziale Isolation ist oft die Folge von Problemen beim Sprechen oder Einschränkungen in der Gestik und Mimik oder beim Schreiben. Tägliches Schreibtraining, die Aufforderung an Patienten, langsam und deutlich zu sprechen und bewusst Mimik und Gestik einzusetzen, kann eine Hilfestellung sein. Die Zusammenarbeit mit dem Logopäden ist in diesem Bereich empfehlenswert. Auch Gespräche mit dem Patienten über Alltägliches, seine Befindlichkeit, die familiäre Situation sind eine sinnvolle Unterstützung. Auch ist es wichtig, dass der Patient an Gruppenaktivitäten teilnimmt, sich viel bewegt und eventuell Kontakt zu Selbsthilfegruppen aufnimmt. (Vgl. Bernd et al., 1999, S. 92)

- Psyche

Von besonderer Bedeutung ist das frühzeitige Erkennen psychischer Störungen wie Depressionen, kognitiver Störungen, Verwirrheitszustände und Psychosen sowie deren schnelle therapeutische Behandlung. (Vgl. Gemende, 1999, S. 32)

- Angehörigenarbeit

Von entscheidender Bedeutung sind häufige und ausführliche Gespräche mit den Angehörigen. Nur so können sie den Zustand des Patienten verstehen lernen, und es kann möglichen Problemen zu Hause vorgebeugt werden. Auch psychologische und soziale Unterstützung sollte für die Familien Betroffener zugänglich sein. Idealerweise werden die Angehörigen umfassend über die Besonderheiten von Morbus Parkinson informiert und sie erhalten Tipps, wie sie mit dem Kranken besser umgehen und selbst Hilfestellung geben können.

(Vgl. Gemende, 1999, S. 32)

5.3. Spezialisierte Hilfestellungen für den Parkinson-Patienten

5.3.1. Physiotherapie

Die Physiotherapie ist ein grundlegender Bestandteil des Therapiekonzepts bei Parkinson-Patienten und keineswegs nur eine ergänzende Maßnahme. Die Behandlungstechniken müssen immer individuell im Hinblick auf den einzelnen Patienten erarbeitet werden. Ein Erlernen der therapeutischen Übungen muss zu Beginn unbedingt in Einzeltherapie erfolgen. Eine Gruppentherapie empfiehlt sich als ergänzende Maßnahme, die gleichzeitig einer sozialen Isolation entgegenwirkt. Ziel physiotherapeutischer Übungen ist in erster Linie der Erhalt oder die Wiederherstellung der Bewegungsfähigkeit, was aufgrund der Plastizität des zentralen Nervensystems auch meist gelingt. (Vgl. Greulich et al., 1999, S. 51)

Zu den etablierten physikalischen Therapiemaßnahmen bei Morbus Parkinson zählen:

- Aktive physiotherapeutische Behandlungen

Diese umfassen: therapeutisches Schwimmen, aktive motorische Übungen, Atemübungen, Training des Gehens, Balancetraining. Wichtig ist dabei, dass die Übungen, vor allem die aktiven motorischen Übungen, auf die Möglichkeiten des einzelnen Patienten abstimmt sind.

- Passive Therapiemaßnahmen

Dazu zählen: Massagen, Dehnungen, Streckung der Gelenke, Wärmeapplikationen, Thromboseprophylaxe. Durch diese Therapiemaßnahmen sollen die Auswirkungen des Bewegungsmangels reduziert werden (Schmerzen, Kontrakturen), Veränderungen des allgemeinen Tonus abgeschwächt und die motorischen Fähigkeiten und Leistungen (Kraft, Geschwindigkeit, Reaktionszeit) verbessert werden. Wichtige Aspekte der Therapie sind eine Förderung der Balance und des Gleichgewichtssinnes sowie eine Stärkung der Alltagshandlungen (Hinlegen, Aufstehen, An- und Auskleidung, Trainieren der Feinmotorik). Auch eine Verbesserung sozialer Interaktionen und der Lebensqualität zählt zu den Zielen der Therapie. (Vgl. Durner, 1999, S. 76)

5.3.2. Musiktherapie

Wissenschaftliche Untersuchungsergebnisse zur Wirksamkeit von Musiktherapie für Parkinson-Patienten liegen bislang noch nicht vor.

Dennoch wird vielfach davon ausgegangen, dass sich die Musiktherapie auf folgende Aspekte positiv auswirken kann: die Entspannungsfähigkeit und Stressbewältigung der Patienten, ihre Erlebnisfähigkeit, ihr Selbstwertgefühl, ihre sozialen Interaktionen, Bewegungsabläufe, als Mittel zur sozialen Kontaktaufnahme, als Stimulierung der Sprach- und Sprechfähigkeit. Ungeachtet der Vorbehalte, die seitens der Medizin in Bezug auf die Musiktherapie vorliegen, ist es sowohl für Therapeuten als auch Patienten empfehlenswert, das Medium Musik einzusetzen – in Therapiesitzungen, als Hilfsmittel bei der Rehabilitation, in Selbsthilfegruppen oder in Übungssituationen zwischen Patient und seinem Partner oder Angehörigen. Die Musiktherapie muss dabei nicht ungedingt mit differenzierten Therapiezielen in Zusammenhang gebracht werden. (Vgl. Samland 1999, S. 74)

5.3.3. ADL-Training

Neuesten Erkenntnissen zufolge spielen die Stammganglien vor allem bei statischen und repetitiven Bewegungsabläufen eine wesentliche Rolle für die Motorik. Handelt es sich aber um neue, komplexe Abläufe, die mit motorischen Mustern nichts gemein haben, so sind die Stammganglien kaum involviert. Aus dieser Erkenntnis heraus ergeben sich folgende therapeutische Übungskonzepte für Parkinson-Patienten:

- Wiederholung von einfachen, in sich geschlossenen Bewegungselementen ohne Sichtkontrolle
- Kompensation der beeinträchtigten inneren Bewegungsentwicklung durch eigene externe Unterstützung: Auge, Gehör, Eigenwahrnehmung
- Auditive und visuelle externe Taktgeber

Es gibt bis dato nur wenig aussagekräftige Studien über die Wirksamkeit rehabilitativ-therapeutischer Interventionen bei Parkinson-Patienten. Viele Aspekte von Physiotherapie und Ergotherapie im Zusammenhang mit Morbus Parkinson sind umstritten. Fest steht aber, dass diese Therapieformen nur dann wirksam sein können, wenn sie langfristig angewendet werden. (Vgl. Durner, 1999, S. 76-77)

5.3.4. Kunsttherapie

Die Kunsttherapie wird immer häufiger im Rahmen des Behandlungskonzepts für Parkinson-Patienten eingesetzt. Das Interesse an dieser Form der Therapie besteht sowohl vonseiten patientenorientierter Einrichtungen als auch vonseiten gesundheitspolitischer Institutionen. Kreativübungen wie z. B. Malen, Zeichnen, Basteln, plastisches Formen wird in Fachkliniken und in Selbsthilfegruppen angeboten. (Vgl. Emmans et al., 1999, S. 84) Der unbestrittene Wert der Kunsttherapie liegt wohl in der motorischen Leistung und gleichzeitigen feinmotorischen Übung, die im Rahmen der Therapie gefragt ist. Neben den vielseitigen kreativen Herausforderungen beinhaltet diese Form der Therapie zusätzliche „versteckte“ Übungen für die Finger, Arme und Schultern und schult in unterschiedlichem Ausmaß die Kraft und Koordination. Kunsttherapie kann beim Versuch der Wiederherstellung der Autonomie von Patienten sehr sinnvoll sein, da diese Übungen von den Patienten oft nicht als Teil einer Therapie betrachtet werden. Häufig schließen sie an Lebensgewohnheiten vor der Erkrankung an, wodurch die Patienten leichter motiviert werden können als z. B. für Krankengymnastik und autogenes Training, die stets mit dem Auftreten der Krankheit assoziiert werden. Auch die Motivation, die Übungen fortzusetzen ist bei dieser Therapieform

generell höher als bei anderen. Die ursprünglichen Ressourcen der Patienten selber werden zu feinmotorischen Therapiezwecken eingesetzt. Der Wert einer vielseitigen motorischen Schulung ist offensichtlich: starke motorische Defizite gehen mit hohen Einbußen der Qualität verschiedener Kommunikationsmöglichkeiten einher. Die Sprache, die Mimik, der Blick, die Körperhaltung, das Schreiben und die Gestik sind komplexe feinmotorische Leistungen. Der Erhalt eines oder mehrerer dieser Kommunikationskanäle durch therapeutische Vorbeugung oder wiederherstellende Maßnahmen stellt einen essentiellen Beitrag zur Lebensqualität eines Betroffenen und seiner Umgebung dar. (Vgl. Emmans et al., 1999, S. 84) Standardisierte diagnostische Verfahren nutzen grafische Darstellungen wie z. B. die Spirale. Aber auch andere künstlerische Produkte können diagnostisch aufschlussreich sein. Viele Patienten, die sich noch vor der Diagnose künstlerisch betätigt haben, berichten von ersten Symptomen bei der Ausübung ihres kreativen Hobbys. Man kann die Kunsttherapie also auch als eine Art Frühwarnsystem nutzen oder als eine Feedback-Methode hinsichtlich der medikamentösen Einstellung. Immer wieder berichten Patienten davon, dass sie an ihren Zeichnungen, ihrer Schrift oder Stimme feststellen können, wie gut die Medikation zu einem bestimmten Zeitpunkt eingestellt ist und ob Anpassungen vorgenommen werden müssen. (Vgl. Emmans et al., 1999, S. 85) Die Feinmotorik bei der Ausübung kreativer Tätigkeiten gibt häufig verlässlicher Aufschluss über leichte Verschlechterungen oder Verbesserungen infolge der Therapie als die traditionellen Skalen, die für Patienten meist sehr abstrakt sind. Die Präsenz feinmotorischer Leistungen bei künstlerischen Handlungen ist für Patienten sehr stark und kann aus diesem Grund gut in das Anamnesegespräch einbezogen werden. Empfehlenswert wäre das Aufbewahren der Zeichnungen, Bilder oder Plastiken, da sie im Nachhinein Zusatzinformationen zum Verlauf der Krankheit oder zur Wirksamkeit der Medikation bieten können. Es ist zudem nicht schwierig, die Patienten und ihr Umfeld auf diesen diagnostischen Wert in der Arztpraxis, den Kliniken oder in Selbsthilfegruppen hinzuweisen. (Vgl. Emmans et al., 1999, S. 85) Bei der idiopathischen Parkinsonerkrankung wird die Einheit von Physis und Psyche sehr gut sichtbar: der Patient kann durch seine aktive Mitarbeit, seine Einstellung zur Erkrankung, seine Einhaltung der medikamentösen Empfehlungen den Krankheitsverlauf und die Symptomatik entscheidend beeinflussen. Dieser Umstand stärkt die psychologische Relevanz der Kunsttherapie, deren Aspekte als „versteckte“ Therapieform vielseitiger sind als vordergründig ersichtlich.

Krankheitsbewältigung, Gehirntraining, Emotionalisierung, spirituelle Unterstützung, Vorbildfunktion, Selbsterkenntnis und Gruppenerkenntnis sind nur einige der psychologischen Komponenten der Kreativtherapie. Die künstlerischen Darstellungen und Werke von Patienten und ihren Leidensgenossen führen nicht selten zu Überraschung bei den Patienten und ihren Angehörigen und können das Selbstbild „Parkinson-Patient“ nachhaltig zum Positiven verändern – eine Entwicklung, die entlastend auf die Patienten und ihr Umfeld wirken kann. Der eigene Beitrag zur psychischen Bewältigung der Krankheit gewinnt im Zusammenhang mit der gestiegenen Lebenserwartung von Patienten und Fragen zur Lebensqualität eine

immer größere Bedeutung. Die Kreativübungen tragen zu einer motorischen und psychischen Stabilisierung sowie einer positiven Motivierung der Patienten bei. Künstlerische Darstellungen helfen auch, Gefühle oder Symptome zu objektivieren, sie nach außen zu projizieren und auf diese Weise Distanz zu gewinnen. Auch Unbewusstes findet über Kreativität häufig den Weg nach außen. Einsichten und Assoziationen können leichter entstehen oder vom Therapeuten einfacher stimuliert werden. Zudem wird immer wieder festgestellt, dass auch eine bessere Akzeptanz der Krankheit über kreative Tätigkeiten erzielt werden kann. (Vgl. Emmans, 1999, S. 85)

5.4. Spezialisierte Hilfestellungen für die Angehörigen

Eine chronisch-fortschreitende Erkrankungen wie Morbus Parkinson geht mit zahlreichen Notwendigkeiten und Einschränkungen der Lebensqualität einher. Zudem ist stets ungewiss, wie sich die Krankheit weiter entwickeln wird. Daraus ergibt sich als logische Konsequenz, dass auch der Ehepartner, die Familienmitglieder und Freunde und Bekannten, die Krankheit intensiv miterleben und oft starken Belastungen ausgesetzt sind. Man weiß heute, dass die Gefühle und Reaktionen des Partners und des Umfeldes eindeutige Effekte nicht nur auf die Beziehung zum Patienten sondern auch auf die Krankheitssymptomatik haben. Aus diesem Grund sind in den letzten Jahren die Angehörigen mehr in den Aufmerksamkeitsbereich von Psychologen und Neurologen gerückt. Sie werden in das Therapiekonzept mit einbezogen und es wird berücksichtigt, dass sich die Auswirkungen auf die Angehörigen je nach Krankheitsphase ändern (Anfangsstadium, Stadium des durch Medikation kompensierten Krankheitsbildes, dekompensierte Erkrankung), woraus sich Empfehlungen für die Angehörigen je nach Krankheitsstadium des Patienten ergeben. (Vgl. Gemende, 1999)

Nach Gemende (1999) werden vier Phasen, die der Partner eines Betroffenen erlebt, unterschieden:

- Erste Phase: Der Partner ist Partner

Noch ist der Patient durch die Erkrankung nicht stark beeinträchtigt. Er kann ein normales Leben führen und seine Rolle als Partner weiterhin ausfüllen.

- Zweite Phase: Der Partner ist Betroffener

Die Krankheitssymptomatik wird stärker. Einbußen in der Lebensqualität und Partnerschaft werden spürbar. Dem Patienten wird eine neue Rolle im Familienverband zugewiesen.

- Dritte Phase: Der Partner ist Betreuer

Der Patient benötigt Hilfe und Unterstützung. Lebensgewohnheiten können nicht mehr beibehalten werden. Der Partner leidet unter körperlicher und psychischer Belastung.

- Vierte Phase: Der Partner ist Patient

Die Belastung wirkt sich stark auf das Befinden des pflegenden Partners aus. Er benötigt selbst Beratung, Unterstützung, Entlastung und Zuspruch.

Eine Vielzahl von Untersuchungen in diesem Bereich, insbesondere Studien in sieben europäischen Ländern, die unter der Leitung von Montgomery (1993) und Capro (2010) durchgeführt wurden und eine spezialisierte, stufenweise Untersuchung des Zustandes der Angehörigen miteinschlossen, zeigen, dass eine zielgerichtete Schulung der Angehörigen positive Auswirkungen auf die Lebensqualität der Parkinson-Patienten hat, die Kranken und ihre Angehörigen in ihren solidarischen Handeln organisiert und stimuliert, was sich auch wiederum positiv auf die Lebensqualität der Kranken auswirkt.

Der Schulungsprozess umfasst die folgenden Bereiche:

- Information
- Selbstbeobachtung
- Gesundheitsförderung
- Stressmanagement
- Sozialkompetenz
- Soziale Unterstützung
- Angst- und Depressionsmanagement
- Herausforderungen für die betreuende(n) Person(en)
- Evaluation

Diese Studien zeigen deutlich, dass der Einbeziehung des Partners im Rahmen der psychologischen Beeinflussung der Krankheit eine große Bedeutung zukommt. (Vgl. Montgomery et al., 1993, Capro et al., 2010) Der Patient durchläuft mit seinem Partner den natürlichen Alterungsprozess, der oft auch mit weiteren Erkrankungen beider Partner einhergeht und meistens zu Veränderungen des sozialen Lebens führt. Dieser normale Prozess in einer Beziehung wird durch das Fortschreiten von Morbus Parkinson erschwert. Oft wird die Partnerschaft zu einem Patient-Betreuer-Verhältnis mit großen Belastungen für den betreuenden Teil, der oft auch neben den körperlichen Veränderungen die psychischen Veränderungen des kranken Partners bewältigen muss.

In vielen Fällen wird die Belastung für den pflegenden Partner zu groß oder der Kranke ist durch Schuldgefühle belastet, was zum Zerschlagen der Beziehung beitragen kann und die Suizidgefahr ansteigen lässt. Daher ist die sofortige Einbeziehung der Partner in das Therapiekonzept von so wesentlicher Bedeutung.

5.5. Zusammenfassung

Eine umfassende Therapie für Parkinson-Patienten ist als interdisziplinärer Ansatz im Zusammenspiel medizinischer, physiotherapeutischer, psychologischer und sozialer Maßnahmen zu sehen. Eine entsprechende Aufklärung und Information des Betroffenen ist dabei genauso wichtig wie die korrekte Wahl des Therapiekonzepts. Jeder Betroffene soll über die Zusammenhänge zwischen physischem und psychischem Befinden Bescheid wissen, und verstehen, wie sich sein Verhalten auf die Krankheitssymptomatik auswirken kann. Dabei spielt die aktive Erarbeitung des physischen und psychischen Gleichgewichts eine essentielle Rolle. Besonderes Augenmerk wird in dieser Arbeit der Stabilisierung des Zustands des Kranken zum Zeitpunkt der Diagnosestellung geschenkt: der medikamentösen Stabilisierung des Organismus, der Verringerung der Stresskomponenten sowie der Festlegung des Therapiekonzepts unter Einbeziehung der Angehörigen.

Einen besonderen Stellenwert bei der Verbesserung der Lebensqualität der Patienten haben spezialisierte Hilfestellungen, wie Physiotherapie, Musiktherapie, Kunsttherapie. Die Tatsache, dass spezialisierte Physiotherapie (ADLs) und Kunsttherapien die Feinmotorik und psychologische Entwicklung der Patienten unterstützen und zusätzliche diagnostische Informationen liefern können, ist nicht nur therapeutisch sondern auch ökonomisch bedeutsam. Ein Vorteil ist weiters die Kombinierbarkeit der verschiedenen spezialisierten Hilfestellungen und pflegerischen Maßnahmen. Auch die personelle, räumliche und zeitliche Variabilität der verschiedenen Übungen ermöglicht große Flexibilität für den pflegerischen Bereich bei der Gewährleistung von psychologischen und physio-motorischen Therapien.

III. Empirischer Teil

6. Qualitativer Ansatz und Pflegewissenschaft

Zu den zentralen Aufgaben der Pflegewissenschaften zählt unter anderem die qualitative Erforschung der bestehenden Erfahrungen in Bezug auf Gesundheit und Krankheit, Lebensqualität und Wohlbefinden. Die Methoden zur qualitativen Erforschung dieser Lebenserfahrungen berücksichtigen stets alle Erfahrungen der Betroffenen und die Bedeutung, die diese Erfahrungen für den einzelnen haben. (Vgl. Liehr, et al., 2005, S. 220) Die Auswertungsmethode unterliegt einem interpretativen phänomenologischen Ansatz. Die qualitative Inhaltsmethode nach Mayring wurde für die Analyse der Befunde in phänomenologischer Hinsicht eingesetzt. Laut dieser Methode wird zu Beginn zunächst das vorhandene Material festgestellt. Als zweiter Schritt wird die Art und Weise der Datenerhebung festgehalten. Danach kommt es zu einer formellen Definition und Charakterisierung des vorhandenen Materials. Im vierten Schritt wird definiert, wie die Analyse ausgerichtet sein soll. Das heißt, dass zunächst der Text interpretiert und in der Folge dann paraphrasiert wird. Weniger bedeutende Phrasen werden dann gestrichen und gleichlautende oder gleichbedeutende Phrasen zusammengefasst. Auf diese Weise kommt es zu einer Reduktion des Materials und einer Generalisierung, was die Analyse auf ein höheres, abstraktes Niveau bringt. (Vgl. Flick, 2007, S. 410)

7. Forschungsmethoden und Forschungsfrage

Der zentrale Schritt, von dem der Erfolg qualitativer Forschung wesentlich abhängt, ist die Formulierung der Fragestellungen. Die Frage, die die phänomenologische Forschung leitet, befasst sich immer mit einer Erfahrung im alltäglichen Leben. Eine zentrale Rolle dabei spielen Erfahrungen der Befragten in der Vergangenheit und Gegenwart, was für das Thema der Lebensqualität bei Parkinson-Kranken und ihren Angehörigen gut geeignet erscheint. (Vgl. Liehr et al., 2005, S. 220) Da der Fokus der phänomenologischen Methode die erlebte Erfahrung ist und die Fragen, welche Bedeutung, Folgen und Schwierigkeiten diese Erfahrung für jeden einzelnen Patienten mit Morbus Parkinson und seine Angehörige hat, lautet die zentrale Forschungsfrage: „Welche menschlichen Erfahrungen sind mit Morbus Parkinson verbunden?“

Die Hauptfragen sind die folgenden und werden sowohl den Patienten als auch ihren Angehörigen gestellt, um ein umfassendes Bild des Prozesses der Erkrankung von Morbus Parkinson zu erhalten:

- g) Welche Krankheitssymptome sind Ihnen als erstes aufgefallen?
- h) Wie lange hat es gedauert, bis Sie sich an einen Arzt gewandt haben und welche Schwierigkeiten hatten Sie zu diesem Zeitpunkt?
- i) Wie haben Sie / Ihre Angehörigen die Zeit der Diagnosestellung erlebt?
- j) Welche Symptome der Krankheit erfahren Sie als die schwersten, die Ihre Lebensqualität am meisten beeinträchtigen?
- k) Welche persönlichen und sozialen Ressourcen haben Sie im Kampf mit der Krankheit entdeckt?
- l) Wie beeinflusst die Krankheit Ihre Lebensqualität, die Lebensqualität Ihrer Angehörigen?

8. Datensammlung

Bei den phänomenologischen Methoden können sowohl schriftliche, als auch mündliche Daten erhoben werden. Aufgrund der begrenzten Anzahl der Probanden, die zu einem offenen Dialog bereit waren, und auch aufgrund der Tendenz zu einem anonymen Gespräch, hielt ich es für angebracht, in meine Arbeit die Methode der Qualitativen Online-Forschung anzuwenden, die in letzter Zeit vermehrt zum Einsatz kommt. Diese Methode ist hilfreich bei Interviewpartnern, die schwer zu erreichen sind, weil sie weit weg wohnen oder weil sie nicht mit einem Fremden über ein sensibles Thema sprechen wollen. (Vgl. Flick, 2007, S. 333) E-Mail-Interviews sind anders organisiert als „Face-to-face“-Gespräche. Die Probanden wurden im Forum oder Chatroom auf Webseiten von Selbsthilfegruppen für Parkinson-Kranke gesucht. Dort wurden auch manche Diskussionen, welche schon früher stattgefunden haben, mit berücksichtigt. Im Allgemeinen wurden die Fragen, Interessen und Gedanken von Forumsteilnehmern analysiert, um einzelne Frage herauszukristallisieren und den Problemen der Patienten näherzukommen. Den Interview-Leitfaden formulierte ich im Voraus. Um die Datenerhebung über das Internet interaktiver zu gestalten, wurden zunächst zwei oder drei Fragen verschickt. Danach und gegebenenfalls mit Bezugnahme auf die ersten Antworten werden Nachfragen gestellt oder die nächsten, nicht mehr als zwei, Fragen verschickt. Diese Technik gibt den Probanden Zeit, sich zu konzentrieren, in Ruhe nachzudenken, was sie sagen wollen und das genau und ehrlich mitzuteilen. Die Anonymität könnte dabei ein Vorteil sein. (Vgl. Flick, 2007, S. 337)

8.1. Probleme der Durchführung

Der Grad der Anonymität für die Teilnehmer an Online-Interviews ist deutlich höher, was sie davor bewahren kann, als Person während der Forschung und in den Ergebnissen identifiziert zu werden. Für die Forscher ergibt sich daraus jedoch die Schwierigkeit, die Aussagen, die Probanden und schließlich auch die Ergebnisse in einen alltagsbezogenen Kontext zu stellen.

8.2. Grenzen der Methode

Online-Interviews simulieren Interviews in der realen Welt. Während reale Interviews spontan im verbalen Austausch sind, ist der schriftliche Austausch reflexiver. Nonverbale und paralinguistische Anteile der Kommunikation können dabei aber nicht übermittelt und berücksichtigt werden. Zudem ist die Anwendung dieser Methode auf Menschen begrenzt, die bereit sind, computerbasierte Kommunikation zu nutzen. (Vgl. Flick, 2007, S. 341)

8.3. Ethische Fragen

Die wachsende Sensibilität für ethische Fragen hat über die Jahre zur Formulierung zahlreicher Ethikkodices und Etablierung von Ethikkommissionen in vielen Bereichen geführt. Murphy und Dingwall diskutieren in diesem Kontext eine „ethische Theorie“, die sich auf vier Themen bezieht:

„Nicht-Schädigung- Forscher sollten eine Beschädigung der Teilnehmer vermeiden. Nutzen-Forschung an menschlichen Subjekten sollte einen positiven und identifizierbaren Nutzen haben, anstatt nur um ihrer selbst willen durchgeführt zu werden. Autonomie bzw. Selbstbestimmung - die Werte und Entscheidungen der an der Forschung Teilnehmenden sollten respektiert werden. Gerechtigkeit - alle Menschen sollten gleich behandelt werden“

(Flick, 2007, S. 58)

9. Datenanalyse

In der zusammenfassenden Inhaltsanalyse wird das Material paraphrasiert, wobei wenige relevante Passagen und bedeutungsgleiche Paraphrasen gestrichen und ähnliche Paraphrasen gebündelt und zusammengefasst werden. Das stellt eine Kombination der Reduktion des Materials durch Streichungen mit einer Generalisierung im Sinne der Zusammenfassung auf einem höheren Abstraktionsniveau dar.

Auf der Grundlage dieser Analyse lassen sich die folgenden zehn Hauptskalen erstellen, die sich grundlegend auf die Lebensqualität von Patienten auswirken:

1. Physische Beschwerden
2. Psychische Beschwerden
3. Soziale Unterstützung
4. Finanzielle Absicherung
5. Familienbeziehungen
6. Arzt-Patient- Beziehungen
7. Alltagsaktivitäten
8. Selbstbild
9. Kommunikation
10. Ressourcen

Die Aussagen der Patienten, die ihren Zustand charakterisieren, werden in zwei Kategorien geteilt, die einen positiven oder negativen Einfluss auf die Skala für die Lebensqualität haben. Die Gesamtheit der Daten, die die Patienten als positive Einflüsse wahrnehmen, werden als Soll-Zustand bezeichnet. Die von den Patienten als negativ genannten Gesamteinflüsse fallen in die Kategorie Ist-Zustand. Das Ziel dieser Analyse ist die Charakterisierung der am häufigsten genannten Elemente mit einem negativen Einfluss auf den Zustand der Probanden in jeder Skala mit einer darauffolgenden Definition des Soll-Zustands.

Zum Beispiel:

Skala 6: Arzt-Patient-Beziehungen: der Ist-Zustand wird durch folgende Paraphrasen charakterisiert:

„Fehlen eines konstruktiven Verhältnisses zwischen Arzt und Patient“

„Routineverhalten seitens des Arztes versus neue, schwierige Situation für den Patienten.“

„Misstrauen dem Arzt gegenüber“

„Verärgerung aufgrund der ärztlichen Behandlung“

„Unzureichende Informationen über die Erkrankung“

„Missverständnisse in Beziehung „Arzt-Patient“

Soll-Zustand für Skala 6. Arzt-Patient-Beziehungen

„Konstruktive Kommunikation mit dem Arzt“

„Kompetent als Patient“

„Vorbereitung auf Arztbesuche“

„Aktive Fragestellungen an der Arzt“

„Selbstschulung, aktiv Information über die Krankheit zu bekommen“ (IV Teil, Anhang, Hauptskalen, S. 112)

Ist-Zustand für Skala 8: „Selbstbild“ wurde durch Paraphrasen charakterisiert:

„Patient fühlt sich verlassen und nicht ernst genommen“

„Angst beim Erleben des steigenden Kontrollverlustes“

„Selbstvorwürfe, Schuldgefühle“

„Schwierigkeit, die Krankheit zu akzeptieren“

„Angst vor Hilfs- und Pflegebedürftigkeit“

„Vielseitige Gründe, die Krankheit geheim zu halten“

„Angst „krank“ zu erscheinen“

Soll-Zustand für Skala 8: „Selbstbild“ wurde durch Paraphrasen charakterisiert:

„Positive und aktive Einstellung zur Krankheit“

„Selbstakzeptanz“

„Selbstentwicklung“

„Motivation, nicht aufzugeben“

„Innerer Kampf gegen Krankheit“ (IV Teil, Anhang, Hauptskalen, S. 112)

In jenen Fällen, in denen die Aussagen des Probanden nicht nur einer Skala zuzuordnen sind, werden diese in mehreren Skalen aufgeführt. Beispielsweise die Paraphrase „Fehlen von Information über soziale Unterstützung“ kann den folgenden Skalen zugeordnet werden: 3. Soziale Unterstützung, 4. Finanzielle Absicherung, 9. Kommunikation. Die Dokumentation der Daten wird nicht nur als technischer Schritt im Forschungsprozess bearbeitet. Sie hat auch einen wesentlichen Einfluss auf die Qualität der Daten, die für die weitere Interpretation dann zur Verfügung stehen.

10. Beschreibung der Befunde

Auf der Grundlage der beschriebenen Daten unterscheidet man im Allgemeinen drei kritische Phasen im Krankheitsverlauf, die eine unterschiedliche therapeutische Intervention erfordern:

- Erste Phase

In dieser Phase stellen Patienten sehr oft anhaltende depressive Verstimmungen, Schmerzen in den Gelenken, Störungen der Koordination, der Aufmerksamkeit sowie Verhaltensveränderungen, psychische Störungen, wie Panikattacken, Angstzustände, Schlafstörungen sowie Alpträume fest. In den meisten Fällen wird die Diagnose erst gestellt, wenn die Krankheit fortschreitet und motorische Einschränkungen offensichtlich werden. (Abb. 14)

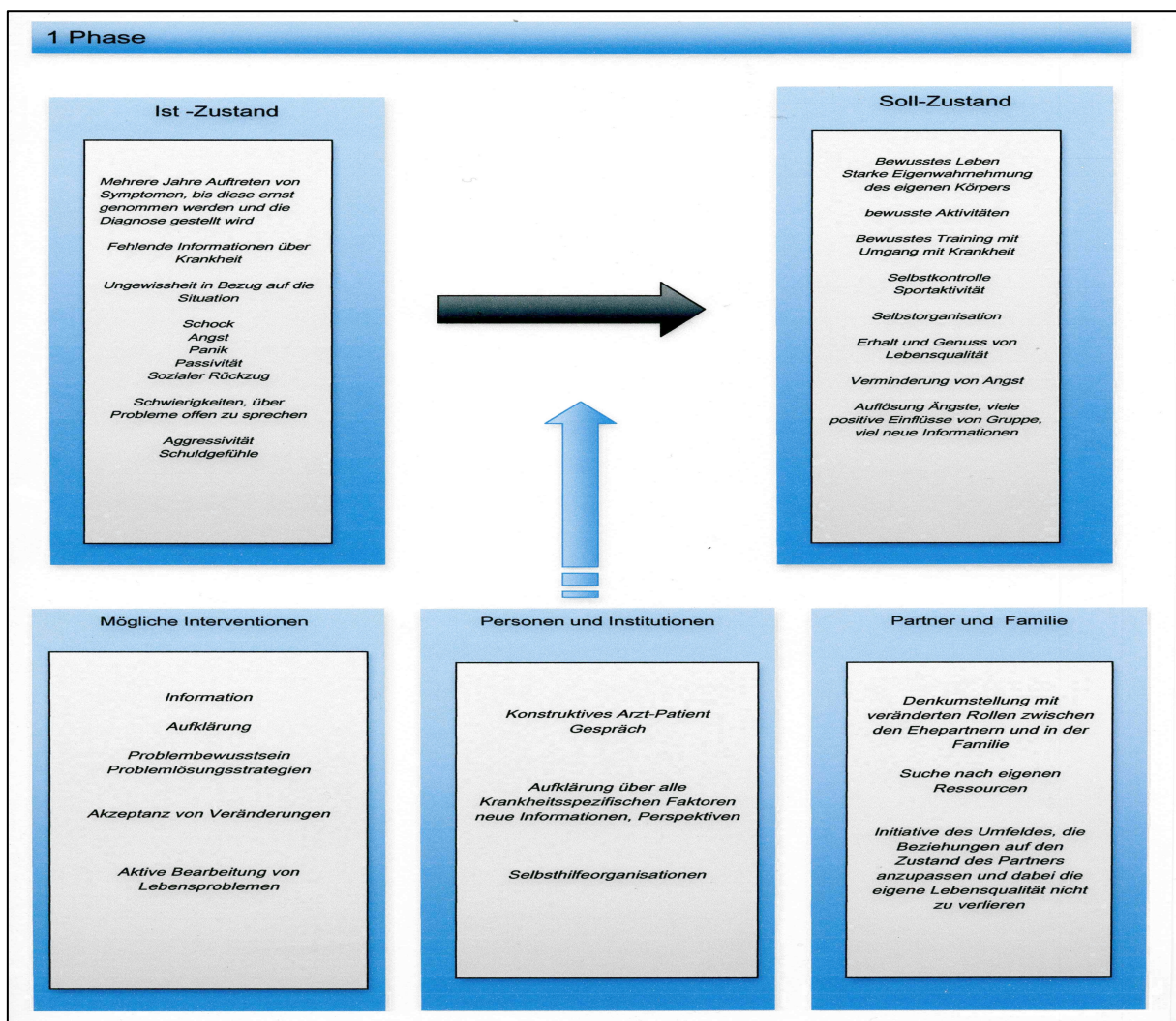


Abb. 14 Erste Phase: Prä- und Diagnosestellung

In dieser Phase spielt die Aufmerksamkeit des Patienten und seiner Angehörigen eine entscheidende Rolle. Je mehr Aufmerksamkeit der Patient seinem Gesundheitszustand schenkt, umso früher kommt es im Allgemeinen zur Diagnosestellung. Nach der Diagnose befinden sich die Betroffenen in den meisten Fällen in einem Schockzustand, sie sind aggressiv – nicht nur den Ärzten gegenüber sondern auch gegen sich selbst. Die Probanden fühlen sich verloren – aufgrund des Fehlens von Informationen, aufgrund von Existenzängsten im Zusammenhang mit dem Verlust der Arbeitsfähigkeit, aufgrund von Ängsten vor sozialer Isolation oder davor, nicht verstanden zu werden, was oft zur Verheimlichung einiger wichtiger Probleme und zu einer weiteren Verschlechterung der Lebensqualität des Patienten und seiner Angehörigen führt. Das Ziel in dieser Phase besteht in der Bewältigung des Diagnoseschocks und der Akzeptanz der Erkrankung. In dieser Phase sollten unmittelbar psychologische Gespräche stattfinden, um dem Patienten die schlimmsten Ängste zu nehmen, über eine angepasste Lebensweise zu informieren und auf mögliche Stressbewältigungsstrategien hinzuweisen. Ein wichtiger Aspekt der Interventionen zu diesem Zeitpunkt ist der Erhalt der bestehenden Lebensqualität, die nicht durch Zukunftsängste vorzeitig zunichte gemacht werden soll.

- **Zweite Phase**

In dieser Phase ist es nicht mehr möglich, die Symptome zu verbergen. Eine Verschlechterung des Wohlbefindens tritt bereits bei geringen körperlichen Belastungen auf. Die Betroffenen fühlen sich apathisch, haben Ängste, Halluzinationen, die oft Folgen der Medikamenteneinnahme und der damit zusammenhängenden Nebenwirkungen sind. (Abb. 15) Das primäre Ziel sämtlicher Maßnahmen während dieser Etappe der Erkrankung ist die Erhaltung der physischen Beweglichkeit und psychischen Stabilität. So lange wie möglich soll das normale Leben fortgeführt werden. Erst wenn Symptome deutlich sichtbar werden und die Umwelt darauf reagiert, muss der Erkrankte die Umwelt informieren. Auf diese Weise kann Missverständnissen und eigenen Verdrängungsmechanismen entgegengewirkt werden. Für viele Betroffene ist eine kompetente psychologische Unterstützung in dieser Phase sehr wichtig. Aber auch Selbstverantwortung, Eigeninitiative, Eigenaktivität im Zusammenspiel mit der therapeutischen Unterstützung treten in dieser Etappe, in der die medizinischen Grenzen oft deutlich werden, in den Vordergrund. In dieser Phase spielt auch eine positive Selbstbeeinflussung in Bezug auf neue und adaptierte Lebensziele im Gegensatz zu Resignation und Depression eine entscheidende Rolle.

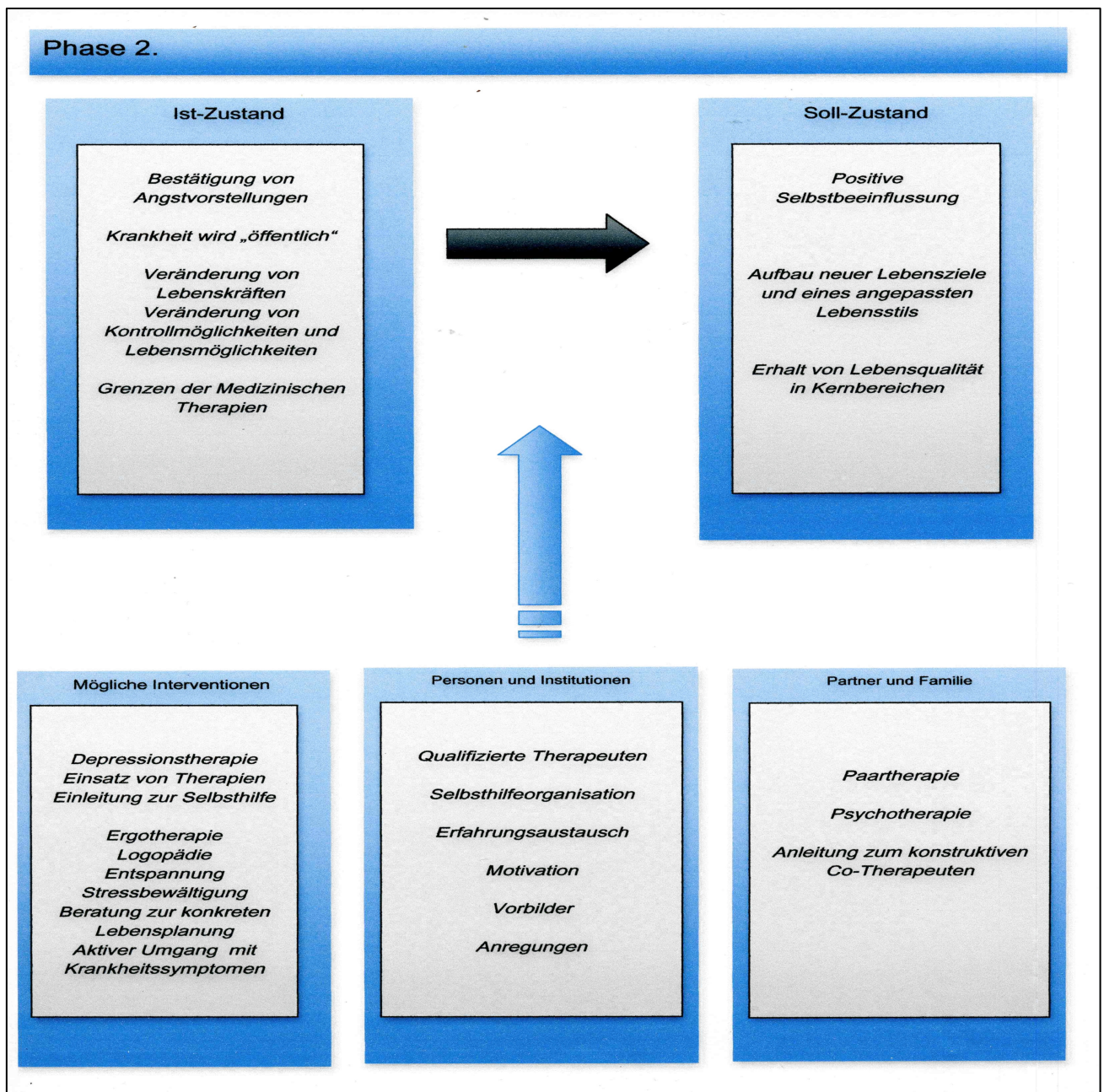


Abb. 15 Zweite Phase: Sichtbarwerden und Fortschreiten der Symptome

Es gibt hier verschiedene Maßnahmen, die nach einer entsprechenden professionellen Einschulung vom Patienten eigenverantwortlich ausgeführt werden können: Krankengymnastik zum Erhalt der Beweglichkeit, Ergotherapie für den Erhalt der Fein- und Grobmotorik, Fähigkeiten, die für die Bewältigung des Alltags besonders wichtig sind, Logopädie zum Erhalt der Sprechfähigkeit, der wohl wichtigsten Fähigkeit zur Kommunikation und zum Aufrechterhalten der sozialen Kontakte, Entspannungstechniken, z. B. autogenes Training, Biofeedback, Atemtherapie, progressive Muskelrelaxation etc.

- Dritte Phase

In dieser Phase kann der Betroffene nicht mehr ohne Unterstützung und Hilfe seitens Dritter auskommen. Ziel in dieser Phase ist das bewusste Wahrnehmen der Ressourcen und die Nutzung der On-Phasen der Medikation. (Abb. 16)

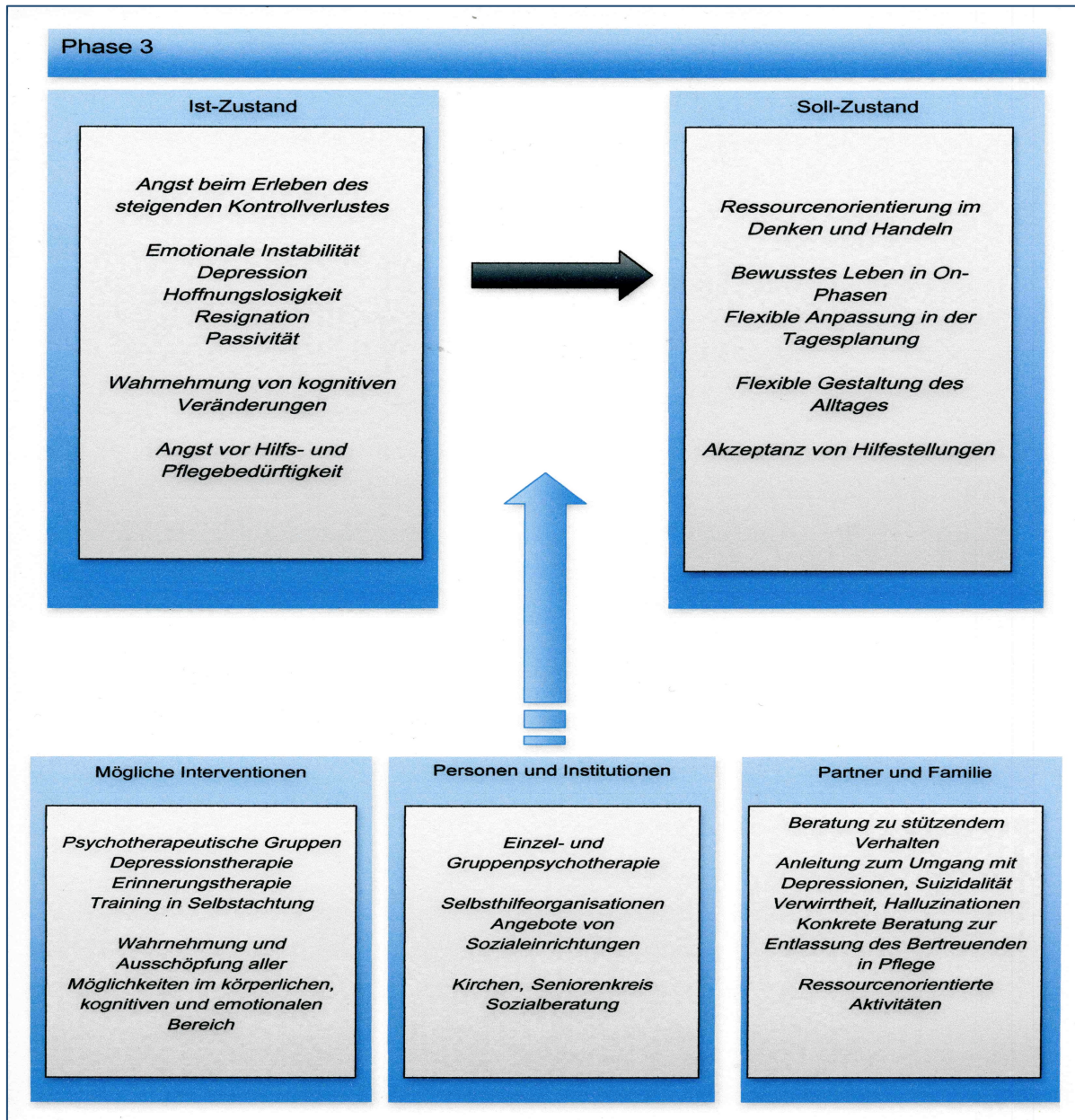


Abb.16 Dritte Phase: Auftreten deutlicher Beeinträchtigungen

Für viele Betroffene und deren Angehörige werden in dieser Phase psychotherapeutische Betreuung und Gruppen-Gespräche notwendig v. a. aufgrund der emotionalen Veränderungen, die oft nicht mehr steuerbar sind, und aufgrund der Angst vor Hilfs- und Pflegebedürftigkeit.

Ein besserer Umgang mit den Auswirkungen der Krankheit ist für jene Patienten möglich, die sich selbst und die Reaktionen des Organismus auf die Medikation gut beobachten und selbst positiv beeinflussen können. Auch eine bewusste Anpassung der Lebensgewohnheiten an die On-Phasen und eine aktive Gestaltung des Alltags haben positive Auswirkungen. Leichter ist der Umgang mit der Krankheit auch für jene, die die vorhandenen Hilfestellungen für sich akzeptieren können. In dieser Phase sind auch eine Sozialberatung hinsichtlich der Ansprüche, wie z. B. Rente, Behindertenausweis, Pflegeversicherung oder eine Unterstützung bei der Suche nach einem Heimplatz wichtig. Therapeutische Interventionen zur Selbsthilfe (Entspannung, Ergotherapie, Logopädie etc.) können in dieser Phase von Morbus Parkinson nicht mehr von den Patienten eigenständig ausgeführt werden und bedürfen der Unterstützung durch Fachleute.

11. Zusammenfassung

Die Wahl der physischen und psychologischen Therapiemaßnahmen hängt sehr stark vom Fortschritt und der Intensität der Erkrankung sowie von der Persönlichkeit des Patienten ab. Für die Pflegefachleute ist zunächst relevant, welchen Veränderungen sich ein Parkinson-Patient gegenüber sieht, wie er die Krankheit unmittelbar wahrnimmt und erlebt. Die meist als am störendsten empfundenen Beeinträchtigungen sind die motorischen Störungen und die oft diffus wahrgenommenen Störungen der Befindlichkeit und Leistungsfähigkeit. Auch der Verlust interner Kontrollmechanismen zur Verhaltenssteuerung und die Reduktion der Fähigkeit zur Steuerung von Handlungsabläufen und Problemlösungsstrategien werden im Allgemeinen von Patienten als große Beeinträchtigung wahrgenommen, die sich für die Betroffenen auf die Partnerschaft, Sexualität, das Familienleben und die Berufstätigkeit auswirken. Besondere Aufmerksamkeit muss den Einschränkungen der Kommunikationsmöglichkeiten Betroffener geschenkt werden. Aufgrund der reduzierten Mimik und Gestik, der Beeinträchtigungen beim Gehen und Sprechen gehen individuelle Eigenschaften verloren, was sich stark auf die zwischenmenschlichen Beziehungen auswirkt. Oft geraten Betroffene und ihre Familien in soziale Isolation. Freunde werden weniger, Freizeitaktivitäten sind nicht mehr so leicht nachzukommen. In vielen Fällen sind die Angehörigen die einzigen Bezugspersonen, die die Aufgaben von Betreuern übernehmen. Zu beachten ist auch, dass gerade bei Morbus Parkinson die Kluft zwischen der Außenwahrnehmung und der Innenwahrnehmung sehr groß ist.

Zu Beginn werden die Veränderungen von anderen häufig gar nicht wahrgenommen. Bei fortgeschrittenen Krankheitsstadien wird auf die äußere Symptomatik oft mit unangemessener Distanz reagiert. Sobald die Kardinalsymptome vorhanden sind, wird die Erkrankung durch das intensive Erleben der ständigen Beeinträchtigungen und Einschränkungen in alltäglichen Handlungen und durch Verstimmung geprägt. Eine große Rolle spielen auch Unsicherheiten und Ängste aufgrund der Sichtbarkeit der Symptome sowie Zukunftsängste im Zusammenhang mit dem progressiven Charakter und der Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufs.

Meines Erachtens ist die Berücksichtigung des individuellen Erlebens und der Verarbeitung der Krankheit für alle betreuenden und behandelnden Personen sinnvoll und hilfreich. Die Innensicht gibt Einblicke in Varianten der Selbstsicht und der Weltsicht Betroffener und erweitert so die Kenntnisse über mögliche Befindens-, Erlebens- und Verhaltensweisen. Dadurch wächst auch das Verständnis für den Kranken und sein individuelles Verhalten. Die Beachtung der Innensicht Betroffener kann zur Erarbeitung einer gemeinsamen Sprache und eines gemeinsamen Krankheitsverständnisses zwischen Betroffenen, Angehörigen und dem behandelnden Personal beitragen. Je besser das Verständnis für die Welt des Kranken ist, umso passender sind die Hilfestellungen, die man den Betroffenen anbieten kann. Die Kenntnisse des Erlebens und Befindens aus Sicht der Betroffenen haben dazu geführt, dass sich die therapeutischen Maßnahmen nicht nur auf die Krankheitsprozesse und Symptome beschränken sondern auch auf die Behandlung der psychischen und sozialen Auswirkungen von Morbus Parkinson ausgedehnt werden. In jedem Fall ist eine der Voraussetzungen zum Erhalt der psychischen Stabilität und Lebensqualität, dass der Betroffene selbst Verantwortung übernimmt und die Rolle des passiven, uninformatierten, alles dem Arzt überlassenden Patienten aufgibt. Aus der klinischen Praxis ist bekannt, dass eine gelassene, annehmende Haltung zur Erkrankung, eine angepasste Lebensführung und das Trainieren von Funktionen und Fähigkeiten die Wirksamkeit der Medikation unterstützen und sich positiv auf den Krankheitsverlauf auswirken können.

IV. Anhang

Literatur:

Abele, A., Becker, P. (1991): Wohlbefinden. Theorie-Empirie-Diagnostik. Weinheim: Juventa.

Ackermann, H., Hertrich, I. (2008): Dysarthrie des Parkinson-Syndroms - klinische Befunde, instrumentelle Daten. In: Springer, L., Schrey-Dern, D. (Hrsg.): Dysarthrie und Dysphagie bei Morbus Parkinson, Thieme, Stuttgart, New York, S. 34-51.

Annecke, R. (1999): Parkinsontherapie als Zusammenspiel von medizinischen, physiotherapeutischen, psychologischen und sozialen Interventionen. In Przuntek, H., Müller, T. (Hrsg.): Nichtmedikamentöse, adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson, Thieme Verlag, Stuttgart, S. 42-50.

Baltes, P., Mittelstraß, J. (1992): Zukunft des Alterns und gesellschaftliche Entwicklung; Akademie der Wissenschaften. Walter de Gruyter. Berlin, New York.

Berger, K. (1999): Untersuchungen zur Lebensqualität beim Morbus Parkinson. In: Przuntek, H., Müller, Th. (Hrsg.): Nichtmedikamentöse, adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson, Thieme, Stuttgart, S. 4-9.

Bernd, J., Frittrang, A. (1999): Sprach-, Sprech- und Schluckstörungen bei Morbus Parkinson. In: Przuntek, H., Müller, Th. (Hrsg.): Nichtmedikamentöse, adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson, Thieme, Stuttgart, S. 92-95.

Benecke, R., Rolfs, A. (2005): Erkrankungen der Basalganglien. In: Wallesch, C.-W. (Hrsg.): Neurologie. Diagnostik und Therapie in Klinik und Praxis. München, Urban & Fischer, S. 585-596.

Borchert, L. (2008): Soziale Ungleichheit und Gesundheitsrisiken älterer Menschen. Eine empirische Längsschnittanalyse unter Berücksichtigung von Morbidität, Pflegebedürftigkeit und Mortalität. Band 16. Marko Verlag, Augsburg.

Bullinger, M., Morfeld, M. (2008): Der SF-36 Health Survey. Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Größe in der Gesundheitsökonomie. In: Schöffski, O., Schulenburg, J.-M. (Hrsg.): Gesundheitsökonomische Evaluationen, Springer, Berlin, S. 387-402.

Bullinger, M., Kirchenberger, I., Steinbüchel, N. (2000): Die Münchner Lebensqualitäts-Dimensionen-Liste (MLDL) und der Fragenbogen „Alltagsleben“. In:

Ravens-Sieberer, U. (Hrsg.): Lebensqualität und Gesundheitsökonomie, Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg: ecomed, S. 111-123.

Campenhausen, S. et al. (2009): Prevalence und incidence of Parkinson`s disease in Europe. *European Neuropsychopharmacology* 15, S. 473-490.

Capro, L., Spliethoff-Kamminga, N., Macht, M. (2010): Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries, *QualLifeRes*, Vol. 19, S. 55 - 64.

Chan, D., Hung, W., et al. (2000): Validating a screening questionnaire for Parkinsonism in Australia. *Journal Neurol Neurosurg Psychiatry* (69), S. 117-120.

Danner, D., Schröder, H. (1992): Biologie des Alterns. In: Baltes, P., Mittelstraß, J.(Hrsg.): *Zukunft des Alterns und gesellschaftliche Entwicklung*; Akademie der Wissenschaften. Walter de Gruyter. Berlin, New York.

Deuschl, G. (2008): Klinik, Pathophysiologie und Therapie des Morbus Parkinson. In: Springer, L., Schrey-Dern, D. (Hrsg.): *Dysarthrie und Dysphagie bei Morbus Parkinson*, Thieme, Stuttgart, New York, S. 2-11.

Dibelius, O., Uzarewicz, C. (2006): Pflege von Menschen höherer Lebensalter. In: Tesch-Römer et al. (Hrsg.): *Grundriss Gerontologie*, Band 18, Kohlhammer GmbH, Stuttgart.

Durner, J., (1999): ALD-Training bei Parkinsonpatienten. In: Przuntek, H., Müller, Th. (Hrsg.): *Nichtmedikamentöse, adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson*, Thieme, Stuttgart, S. 76-83.

Emmans., D., Fuchs, G., Kühnl, N. (1999): Kunst und Kunsttherapie in der Betreuung der Parkinsonpatienten. In: Przuntek, H., Müller, Th. (Hrsg.): *Nichtmedikamentöse, adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson*, Thieme, Stuttgart, S. 84-89.

Flick, U. (2007): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Rowohlt Verlag GmbH, Hamburg.

Frank, R. (1991): Körperliches Wohlbefinden. In: Abele, A., Becker, P. (Hrsg.): *Wohlbefinden. Theorie-Empirie-Diagnostik*. Weinheim: Juventa, S. 71-95.

Frank, R., Vatil, D., Walter, B. (1995): Verdirbt Krankheit den Genuss? In: Lutz, R., Mark, N. (Hrsg.): *Wie gesund sind Kranke?* Göttingen: Hogrefe, S. 95-112.

Frank, R. (2010): Therapieziel Wohlbefinden. Ressourcen aktivieren in der Psychotherapie. Springer, Heidelberg.

Frasen, M., Edmonds, J. (1999): Reliability and validity of the EuroQol in patients with osteoarthritis of the knee, *Reumatology*, 38, S. 807-813.

Gatterer, G., (2003): Psychotherapie im Alter. In: Pitz, A., Delisch, H. (Hrsg.): Psychotherapie im Krankenhaus. Erfahrungen – Modelle - Erfolge. Orac, Wien, S. 195-209.

Gatterer, G. (2007): Multipersonelle Altersbetreuung. Ein praxisbezogenes Handbuch. Springer, Berlin.

Gemende, I. (1999): Der Parkinsonpatient und seine Angehörige. In: Przuntek, H., Müller, T. (Hrsg): Nichtmedikamentöse, adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson, Themie Verlag, Stuttgart, S. 32-33.

Gerok, W., Brandtstädter, J. (1999): Normales, krankes und optimales Altern: Variations- und Modifikationsspielräume. In: Baltes, P., Mittelstraß, J. (Hrsg.): Zukunft des Alterns und gesellschaftliche Entwicklung; Akademie der Wissenschaften. Walter de Gruyter. Berlin, New York.

Gerschlager, W. (2009): Parkinson. Ursachen, Diagnosen, Verlauf und Therapieoptionen. Hilfe zur Selbsthilfe. Maudrich, Wien.

Goetz, CG., Fahn, S. Martinez-Martin: Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): process, format, and clinimetric testing plan. *Mov Disord.* 2007; 22(1), S. 41-47.

Gomez-Esteban, J., Zarnz, J., Tijero, B., et al. (2007): Restless legs syndrome in Parkinson's disease. *Movement Disorder*, Vol. 22, S. 1912-6.

Götz, W. (1999): Hilfe zur Selbsthilfe- Die dPV und ihre Mitglieder. In Przuntek, H., Müller, T. (Hrsg): Nichtmedikamentöse, adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson, Themie Verlag, Stuttgart, S. 9-11.

Gunzelmann, T., Oswald, W. (2005): Gerontologische Diagnostik und Assessment. In: Thesch-Römer, C., Wahl, H. et al. (Hrsg.): Grundriss Gerontologie, Band 15, Kohlhamer, Stuttgart.

Grant, M., Rivera, L. (2001): Entwicklung von Lebensqualität in der Onkologie und onkologischen Pflege. In: King, S., Hinds, P., (Hrsg.): Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Theorie, Forschung, Praxis. Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, S. 29-53.

Greulich, W., Meis, S., Spiekermann, K. (1999): Physio- und Hippotherapie bei Parkinsonpatienten. In: Przuntek, H., Müller, Th. (Hrsg.): Nichtmedikamentöse, adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson. Thieme Verlag, Stuttgart.

Greiner, W., Claes, C. (2008): Der EQ-5D der EuroQol-Gruppe. In: Schöffski, O., Schulenburg, J.-M. (Hrsg.): Gesundheitsökonomische Evaluationen, Springer, Berlin, S. 403-414.

Habermann, C., (2007): Altern als Abfolge im Lebenslauf. In: Habermann, C., Wittmershaus, C., (Hrsg.): Ergotherapie im Arbeitsfeld Geriatrie. Thieme, Stuttgart.

Henningsen, H. (2005): Morbus Parkinson und seine Differenzialdiagnosen. In: Raem, A. Handbuch Geriatrie. Lehrbuch für Praxis und Klinik. Deutsche Krankenhaus Verlagsgesellschaft mbH, Berlin, S. 667-689.

Heinz, A.: (1999): Psychotherapie bei Parkinsonpatienten. In Przuntek, H., Müller, T.(Hrsg): Nichtmedikamentöse, adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson, Thieme Verlag, Stuttgart, S. 37-41.

Kind, P. (1996): The EuroQol instrument: An index of health-related quality of life. In: Spiker: Quality of life and pharmaeconomics in clinical trials. Philadelphia: Lippincott-Raven.

King, R. (2001): Lebensqualität und umschrittene Themen - Eine Übersicht. In: King, R., Hinds, P. (Hrsg.): Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Theorie, Forschung. Praxis. Verlag Hans Huber, Bern, S. 55-69.

King, R., Hinds, P. (2001): Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Theorie, Forschung. Praxis. Verlag Hans Huber, Bern.

Kim, J., Cheong, H., et al (2010): The Validity and Reliability of a Screening Questionnaire Parkinson`s Disease in a Community. Journal of Preventive Medicine and Public Health, Vol. 43 (1), S. 9-17.

Kirchberger, I. (2000): Der SF-36 Fragenbogen zum Gesundheitszustand: Anwendung, Auswertung und Interpretation. In U. Ravens-Silber & Cieza (Hrsg.): Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin, Konzepte, Methoden, Anwendung .Landsberg: ecomed, S. 73-85.

Laukel-Pfeiffer, H.(2007): Soziale Veränderungen im Alter. In: Habermann, C., Wittmershaus, C., (Hrsg.): Ergotherapie im Arbeitsfeld Geriatrie. Thieme, Stuttgart, S. 104-333.

Lutz, R., Mark, N. (1995): Wie gesund sind Kranke? Göttingen: Hogrefe.

Liehr, P., Markus, M. (2005): Qualitative Forschungsansätze. In: LoBindo-Wood, G., Haber, J. (Hrsg.): Pflegeforschung. Methoden. Bewertung. Anwendung. Urban & Fischer, München, S. 217-259.

LoBindo-Wood, G., Haber, J. (2005): Pflegeforschung. Methoden. Bewertung. Anwendung. Urban & Fischer, München.

Martin, M., Kliegel, M. (2005): Psychologische Grundlagen der Gerontologie. In: Tesch-Römer et al. (Hrsg.): Grundriss Gerontologie, Band 3, Kohlhammer GmbH, Stuttgart.

Menza, M., Dobkin, R., Martin, H., Bienfait, K. (2010): Sleep disturbances in Parkinson's disease. *Movement disorders*, 25 (Suppl.1), S. 117-122.

Möller, B., Reiff, J. (2008): Auswirkungen des Morbus Parkinson auf die Lebensqualität von Patienten und Angehörigen. In: Springer, L., Schrey-Dern, D. (Hrsg.): Dysarthrie und Dysphagie bei Morbus Parkinson, Thieme, Stuttgart, New York, S. 21-32.

Montgomery, E., Lieberman, J., et al (1994): Patient education and health promotion can be effective in Parkinson's disease: A randomized controlled trial, *The American Journal of Medicine*, Vol. 97, S. 429 - 435.

Polzer, U. (1999): Pflege der Parkinsonpatienten in allen Stadien der Erkrankung. In Przuntek, H., Müller, T. (Hrsg.): Nichtmedikamentöse, adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson, Thieme Verlag, Stuttgart, S. 25-27.

Prosiegel, M., Jöbges, M. (2008): Schluckstörungen bei Morbus Parkinson - klinische Anatomie und Physiologie, pharmakologische und chirurgische Interventionsmöglichkeiten. In: Springer, L., Schrey-Dern, D. (Hrsg.): Dysarthrie und Dysphagie bei Morbus Parkinson, Thieme, Stuttgart, New York, S. 108-120.

Przuntek, H., Müller, T. (1999): Nichtmedikamentöse, adjuvante Therapie bei der Behandlung der Morbus Parkinson. Georg Thieme Verlag, Stuttgart.

Ramaker C., Marinus J., Stiggelbout A.M., Van Hilten B.J. Systematic evaluation of rating scales for impairment and disability in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2002; 17(5): S. 867-876.

Raem, A., Fenger, H., Kolb, F. et al. (2005): Handbuch Geriatrie. Lehrbuch für Praxis und Klinik. Deutsche Krankenhaus Verlagsgesellschaft mbH, Berlin.

Ravens-Sieberer, U. (Hrsg.): Lebensqualität und Gesundheitsökonomie, Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg: ecomed.

Samland, O. (1999): Musik in der Behandlung von Parkinsonpatienten, In: Przuntek, H., Müller, Th. (Hrsg.): Nichtmedikamentöse, adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson, Thieme, Stuttgart, S. 72-76.

Schöffski, O., Schulenburg, J. (2008): Gesundheitsökonomische Evaluationen, Springer, Berlin.

Schröder, A., Averbek, M., Schumacher, K. et al. (2000): Lebensqualität bei Tumorpatienten: Entwicklung und Evaluation eines multidimensionalen Fragebogens (SEL). Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie, 21, S. 173-181.

Seggelen, P. (2001): Parkinson. Professionelle Pflege und Therapie, Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.

Schipper, H., Ebersbach, G. et al (2005): Rehabilitation und ambulante Versorgung des fortgeschrittenen Parkinson-Syndrom. In: Claus-W. Wallesch (Hrsg.) Neurologie. Diagnostik und Therapie in Klinik und Praxis. Urban& Fisch, München, S. 1141-1150.

Vallerand, A., Breckenridge, D., Hodgson, N. (2001): Theorien und Begriffsmodelle als Leitlinien lebensqualitätsbezogener Forschung. In: King, S., Hinds, P., (Hrsg.): Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Theorie, Forschung, Praxis. Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, S. 73-93.

Wagner-Sonntag, E., Schelling, A., Wuttge-Hannig, A., Hannig, C. (2008): Methoden der Diagnostik und Evaluation der Dysphagie bei Morbus Parkinson. In: Springer, L., Schrey-Dern, D. (Hrsg.): Dysarthrie und Dysphagie bei Morbus Parkinson, Thieme, Stuttgart, New York, S. 121 - 131.

Weber, G., Glück, J., Heiss, C., Sassenrath, S., Schaefer, L., Weiniger, K. (2005): European Study of Adult Well-Being 2002-2004 (ESAW), Hauptergebnisse unter Berücksichtigung der Situation in Österreich. Facultas, Wien.

Weintraub, D., Comella, C., Horn, S., (2008): Parkinson's Disease. Part 1: Pathophysiology, Symptoms, Burden, Diagnosis, and Assessment. Am J. Manag. Care. 14. S. 40-48.

Weinert, F. (1992): Altern in psychologischer Perspektive. In: Baltes, P., Mittelstraß, J.: (Hrsg.): Zukunft des Alterns und gesellschaftliche Entwicklung; Forschungsbericht 5, Akademie der Wissenschaften. Walter de Gruyter. Berlin, New York.

Werle, J., Woll, A., Tittlbach, S. (2006): Gesundheitsförderung. Körperliche Aktivität und Leistungsfähigkeit im Alter. In: Tesch-Römer et al. (Hrsg.): Grundriss Gerontologie, Band 12, Kohlhammer GmbH, Stuttgart.

Weyerer, S., Ding-Greiner, Ch., et al. (2008): Epidemiologie körperlicher Erkrankungen und Einschränkungen im Alter. In: Tesch-Römer et al. (Hrsg.): Grundriss Gerontologie, Band 13, Kohlhammer GmbH, Stuttgart.

Witt, K. (2008): Neurologische Störungen bei Morbus Parkinson. In: Springer, L., Schrey-Dern, D. (Hrsg.): Dysarthrie und Dysphagie bei Morbus Parkinson, Thieme, Stuttgart, New York, S.12 - 20.

Ziegler, W. (2008): Physiologie und zentralnervöse Organisation des Sprechens und deren Veränderung unter Morbus Parkinson. In: Springer, L., Schrey-Dern, D. (Hrsg.): Dysarthrie und Dysphagie bei Morbus Parkinson, Thieme, Stuttgart, New York, S. 52-65.

Elsevier Office of Continuing Medical Education (EOCME), 2011, www.parkinsonsdiseasecme.com ,

20. 03. 2011.

Definition der WHO

<http://www.drnowrocki.de/?Rpage=empfehlung/lebensqualitaet%20.html>,

20. 03. 2011

<http://www.drnowrocki.de/?Rpage=empfehlung/lebensqualitaet%20.html>,

20. 03. 2011.

Abbildungsverzeichnis

Abb.1 Modell der Beziehungen zwischen dem Pflegeprozess und den Dimensionen von Lebensqualität.....	17
Abb.2 Hierarchische Beziehungen zwischen dem Gesamtkonstrukt „Lebensqualität“	18
Abb. 3 Modell subjektiv wahrgenommener Lebensqualität	19
Abb. 4 Begriffsmodell der Lebensqualität	20
Abb. 5 Theoretisches Modell von Lebensqualität bei chronischer Krankheit	21
Abb. 6 Das hypothetisch dargestellte Kausalmodell.....	22
Abb. 7 Wohlfahrtspositionen nach BMFSFJ, 2002	23
Abb. 8 Modifizierte Stadieneinteilung des idiopathischen Parkinson-Syndrom nach Hoehn and Yahr (1967).....	34
Abb. 9 Messinstrumente für Lebensqualität für Parkinson-Krankheit.....	36
Abb. 10 Salutogenese-Modell nach Antonovsky.....	58
Abb. 11 Anforderungs-Ressourcen-Modell der Gesundheit nach Becker.....	60
Abb. 12 Modell des Gesundheitsverhaltens im Alter nach Kliegel, 2004	62
Abb. 13 Precede-Proceed-Planungsmodell nach Fuchs, 2003.....	64
Abb. 14 Erste Phase : Prä- und Diagnosestellung.....	97
Abb. 15 Zweite Phase: Sichtbarwerden und Fortschreiten der Symptome.....	99
Abb. 16 Dritte Phase: Auftreten deutlicher Beeinträchtigungen.....	100

Abbiaviatur

HR-QOL	Health-related quality-of-life
MP	Morbus Parkinson
LQ	Lebensqualität
EQ-5D	European Quality of Life Questionnaire
SIP	Sickness Impact Profile
NHP	Nottingham Health Profile
SF-36	Shot Form-36 Health Survey
FAL	Fragebogen Alltagsleben
SEL	Skalen zur Erfassung der Lebensqualität
FAW	Fragebogen zur Erfassung des aktuellen körperlichen Wohlbefindens
PD	Parkinson's Disease
PDQ-39	PD Questionnaire 39
RDQ-8	PD Questionnaire 8
PDQL	PD Quality of Life Questionnaire
PIMS	Parkinson's Impact Scale
UPDRS	Unified Parkinson's Disease Rating Scale
SOC	sense of coherence
HAPA	Health Action Process Approach
PP	Modell Procede-Proceed-Planungsmodell

Hauptskalen

<i>Skalen</i>	<i>Ist- Zustand</i>	<i>Soll-Zustand</i>
<i>1. Physische Beschwerden</i>	<i>1 Störungen der Feinmotorik, Unsicherheit beim Gehen, fehlende Koordination in der Anamnese 1 Verstärkung der Symptomatik aufgrund von Stress und physischer Anspannung. 1 Sensibilitätsstörungen-Restless-Legs-Syndrom</i>	
<i>2. Psychische Beschwerden</i>	<i>2 Stress in der Anamnese 2 Depressionen in der Anamnese 2 Psychische Erschöpfung 2 Schlafstörungen 2 Alpträume</i>	
<i>3. Soziale Unterstützung</i>	<i>3 Gefühl von sozialer Ungerechtigkeit 3 Fehlen von Informationen über soziale Unterstützung 9, 5, 3, 6 Gefühl von Verlorensein und Einsamkeit in Bezug auf die ökonomisch veränderte Situation</i>	<i>3 Selbsthilfegruppe als soziale Plattform, zur Anpassung an die Krankheit 3 Unterstützung durch Freunde</i>
<i>4. Finanzielle Absicherung</i>	<i>8, 4 Existenzängste 4 Veränderung der Arbeitssituation</i>	<i>4 Bedeutung der finanziellen Absicherung</i>
<i>5. Familienbeziehungen</i>	<i>5, 4 Gefühl von Verlorensein und Einsamkeit in Bezug auf die ökonomisch veränderte Situation 5, 9 Fehlende Ansprechperson 5 Veränderte Rollen zwischen den Ehepartnern und in der Familie 5, 9 Verhaltensveränderungen werden nicht wahrgenommen</i>	<i>5 Solidarität der Familie 5 Unterstützung seitens der Angehörigen 5 Wunsch des Umfeldes, die Beziehungen auf den Zustand des Freundes anzupassen und dabei die eigene Lebensqualität nicht zu verlieren</i>
<i>6. Arzt-Patient-Beziehungen</i>	<i>6 Sorge über den Gesundheitszustand 6 Misstrauen dem Arzt gegenüber</i>	<i>6 Vorbereitung auf Arztbesuche</i>

	<p>6 Fehlen eines konstruktiven Verhältnisses zwischen Arzt und Patient (Routineverhalten seitens des Arztes versus neue, schwierige Situation für den Patienten)</p> <p>6 Unzureichende Informationen über die Erkrankung</p> <p>6 Mehrere Jahre Auftreten von Symptomen, bis diese ernst genommen werden und die Diagnose gestellt wird</p>	<p>6 Aktive Fragestellungen an den Arzt</p> <p>6 Arzt als Ansprechperson</p>
7. Alltagsaktivitäten	<p>7 Vielseitige Alltagsbeeinträchtigung</p> <p>7 Verlangsamten im Allgemeinen</p> <p>7 Veränderte Tagesaktivitäten</p>	<p>7 Selbstorganisation,</p> <p>7 Selbstkontrolle</p> <p>7 Wichtigkeit, zu planen, mehr Zeit einzuplanen</p>
8. Selbstbild	<p>8 Ansehenseinbußen</p> <p>8 Unsicherheit, Mobbing am Arbeitsplatz</p> <p>8, 4 Existenzängste</p> <p>8 Angst, dass es sich um eine schwere chronische Erkrankung handelt</p> <p>8 Deprivation</p> <p>8 Selbstvorwürfe</p> <p>8 Schuldgefühle</p> <p>8 Schwierigkeiten, die Krankheit zu akzeptieren</p> <p>8 Wunsch, die Krankheit geheim zu halten</p> <p>8, 9 Angst, die Krankheit könnte vom Umfeld nicht richtig aufgenommen werden</p> <p>8 Soziale Adaptionsprobleme als chronisch Kranker</p> <p>8, 7 Angst beim Erleben des steigenden Kontrollverlustes</p>	<p>8 Motivation zur Selbstakzeptanz</p> <p>8 Starke Eigenwahrnehmung des eigenen Körpers erhöht die Chancen auf eine schnelle und korrekte Diagnose</p> <p>8 Starker Wunsch, nicht aufzugeben</p> <p>8 Innerer Kampf gegen die Krankheit</p> <p>8 12 Selbstkontrolle</p> <p>8 Wichtigkeit, selbst Informationen über die Krankheit zu bekommen, Selbstschulung</p> <p>10, 8 Eröffnung neuer Interessen</p>
9. Kommunikation	<p>9 Fehlen menschlicher Zuwendung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung</p> <p>9 Patient fühlt sich verlassen und nicht ernst genommen</p> <p>9, 5, 3, 6 Gefühl von Verlorensein und Einsamkeit in Bezug auf die ökonomisch veränderte Situation</p> <p>8, 9 Angst, die Krankheit könnte vom Umfeld nicht richtig aufgenommen werden</p>	<p>3 Selbsthilfegruppe als soziale Plattform, zur Anpassung an die Krankheit</p> <p>3 Auflösung der Ängste, viele positive Einflüsse von Gruppe, viel neue Informationen</p>

	<p><i>8 Schwierigkeiten, über Probleme offen zu sprechen; Fehlende Ansprechperson</i></p> <p><i>9 Verhaltensveränderungen werden nicht wahrgenommen</i></p> <p><i>9 Angst sich an Selbsthilfegruppe zu wenden, wegen schlechter Beispiele</i></p>	
<p><i>10. Ressourcen</i></p>	<p><i>10 Angst und Ungewissheit in Bezug auf die Situation</i></p> <p><i>10 Angst vor Hilfs- und Pflegebedürftigkeit</i></p>	<p><i>10 Eigeninitiative, die Ursachen für die Verschlechterung des Gesundheitszustands zu finden</i></p> <p><i>10 Motivation die Existenzängste zu überwinden</i></p> <p><i>10 Coping-Strategien</i></p> <p><i>10 Bewusstes Training im Umgang mit Krankheit</i></p> <p><i>10 Selbstkontrolle</i></p> <p><i>10 Sportaktivität</i></p> <p><i>10 Ernährungumstellung</i></p> <p><i>10 Suche nach Selbsthilfegruppe</i></p> <p><i>10 Teilnahme an Gruppen nach eigenen Interessen</i></p> <p><i>10 Eröffnung neuer Interessen</i></p>

Dokumentation der Daten

Blatt A (1).

Paraphrasen	<ol style="list-style-type: none"> 1. Physische Beschwerden 2. Psychische Beschwerden 3. Soziale Unterstützung 4. Finanzielle Absicherung 5. Familienbeziehungen 6. Arzt-Patient- Beziehungen 7. Alltagsaktivitäten 8. Selbstbild 9. Kommunikation 10. Ressourcen
Piter, 60	
1-17.	
<p>Beginn der Erkrankung: Störungen der Feinmotorik, Unsicherheit beim Gehen und beim Autofahren, Schmerzen und fehlende Koordination bei physischen Anstrengungen in der Anamnese.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1 Störungen der Feinmotorik in der Anamnese. 1 Unsicherheit beim Gehen in der Anamnese. 1 Fehlende Koordination in der Anamnese. 1 Physische Anstrengungen bei körperlicher Betätigung.
18-37	
<p>Im Alter von 53 änderte sich die berufliche Situation: Verlust des Arbeitsplatzes. Ein neuer wurde angeboten, aber abgelehnt wegen schlechter Bedingungen. Dann folgten Mobbing, Auflösung des Arbeitsverhältnisses und Depressionen.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 8 Ansehenseinbußen 2 Stress in der Anamnese 8 Unsicherheit, Mobbing am Arbeitsplatz. 8, 4 Existenzängste 2 Depressionen in der Anamnese
38-45	
<p>Im Juli 2006 wurden ein General-Gesundheitscheck und eine neurologische Untersuchung durchgeführt.</p> <p>Das Ergebnis war eine schwere Depression und Arthrose im Armgelenk.</p> <p>Dass es keine Multiple Sklerose ist, beruhigte mich zunächst.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 8 6 Sorge über den Gesundheitszustand Eigeninitiative die Ursachen für die Verschlechterung des Gesundheitszustands zu finden 6 Suche nach professioneller Hilfe 8 Angst, dass es sich um eine schwere chronische Erkrankung handelt 8, 10 Angst vor Krankheit und einer weiteren Verschlechterung des Gesundheitszustands 8, 4 Sorge über Zukunft
46-61	

<p>Ich wurde durch Ferndiagnose der Krankenkasse als arbeitsfähig erklärt.</p> <p>Danach erfolgte eine berufliche Neuorientierung. Ich übernahm mit Unterstützung meiner Kinder und meiner Frau ein altes Dorfwirtshaus.</p> <p>Ich war beschäftigt, was die Hauptsache schien.</p> <p>Im Januar 2007 erfolgte die Neueröffnung des Wirtshauses. Ich hatte einen sehr hohen Stressfaktor, mit 15-18 Stunden Arbeitszeit täglich.</p>	<p>8 Deprivation 3, 4 Gefühl von sozialer Ungerechtigkeit 6, 9 Misstrauen dem Arzt gegenüber</p> <p>3, 4 Veränderung der Arbeitssituation</p> <p>12 Motivation die Existenzängste zu überwinden</p> <p>5 Solidarität der Familie</p> <p>8 Motivation zur Selbstakzeptanz</p>
62-77	
<p>Danach begannen sich die körperlichen Beschwerden zu häufen.</p> <p>Bei der Erstuntersuchung durch den Neurologen Juli 2007 hatte ich innerhalb von 20 Minuten die Diagnose Parkinson erhalten. Fünfminütiger Vortrag des Neurologen zur Information mit Hinweis auf eine irgendwo vorhandene Broschüre.</p> <p>Ich war am Ende. Meine Frau war zu dem Zeitpunkt nicht bei mir.</p>	<p>1 Verstärkung der Symptomatik aufgrund von Stress und physischer Anspannung</p> <p>6 Fehlen eines konstruktiven Verhältnisses zwischen Arzt und Patient. Routineverhalten seitens des Arztes versus neue, schwierige Situation für den Patienten.</p> <p>9, 8, 5 Fehlen menschlicher Zuwendung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung</p> <p>6, 9, 8 Verärgerung aufgrund der ärztlichen Behandlung</p> <p>6, 9 Anschuldigung, Vorwurf - kein Gleichgewicht in Beziehung „Arzt-Patient“</p> <p>6 Unzureichende Informationen über die Erkrankung</p> <p>6, 9 Missverständnisse in Beziehung „Arzt-Patient“</p> <p>1, 2 Psychische und physische Erschöpfung</p> <p>9, 8 Patient fühlt sich verlassen und nicht ernst genommen</p>
78-96	
<p>Ich machte mir Sorgen über meine Zukunft.</p> <p>Hauptinformationsquelle waren zu diesem Zeitpunkt das Internet und mein Hausarzt.</p> <p>Es dauert ca. 1 Jahr bis meine Krankheit anerkannt wurde und ich aufgrund der Erkrankung arbeitsfrei gestellt wurde und eine entsprechende Rente erhielt.</p>	<p>4 Existenzängste, Zukunftsängste</p> <p>6 Fehlen von Informationen über die Krankheit</p> <p>3 Fehlen von Informationen über soziale Unterstützung</p> <p>9, 5, 3, 6 Gefühl von Verlorensein und Einsamkeit in Bezug auf die ökonomisch veränderte Situation</p>

<p>97-118</p> <p>Im Dezember 2009 haben wir unser Wirtshaus aufgegeben und sind in eine kleine Wohnung gezogen.</p> <p>Ich mache mir Vorwürfe, dass meine Frau aus finanziellen Gründen arbeiten muss: Noch kann sie mich ruhig alleine lassen, aber wie lange noch? Wie geht es weiter?</p> <p>Habe nun mehr Zeit für meine Hobbys, welche unter anderem Wandern, Schwimmen und das Schreiben von Gedichten und Fotografie sind.</p> <p>Durch das Schreiben versuche ich die Krankheit zu verarbeiten.</p>	<p>8, 5, 12 Coping-Strategien, Eigeninitiative die Probleme zu lösen Verringerung des Lebensstandards Unterstützung durch die Familie</p> <p>5 Unterstützung seitens der Ehefrau</p> <p>8 Selbstvorwürfe, Schuldgefühle</p> <p>4 Sorge über die Zukunft</p> <p>8 3 Selbstakzeptanz, Selbstentwicklung</p> <p>12 Ressourcen suchen</p>
<p>120-127</p> <p>Die Symptome, die ich zurzeit habe, sind: Unkonzentriertheit, Gleichgewichtsstörungen, Verschlechterung der Orientierung, und des Sprechens, Schmerzen im rechten Arm, eine dauerhaft leicht gebückte Haltung, Schlafstörungen, urologische/sexuelle Probleme, Depressionen.</p>	<p>1, 2, 7 Vielseitiges Spektrum der Symptomatik , 1, 2 Schwere Beeinträchtigung des psychischen und physischen Zustands</p>
<p>129-135</p> <p>Momentan versuche ich mich durch Therapiemaßnahmen, wie Krankengymnastik (zweimal wöchentlich), viel Bewegung (täglich zwei Stunden Gehen) und durch Schwimmen fit zu halten.</p>	<p>12 Coping mit Gesundheitsproblemen</p>
<p>137-146</p> <p>Alltagsbeeinträchtigung: für alles, was ich tue, brauche ich mehr Zeit, oft habe ich keine Kraft mehr.</p> <p>Meine Hilfsmittel: ein Löffel anstatt einer Gabel, da mir dies das Essen erleichtert.</p>	<p>7, 5 Vielseitige Alltagsbeeinträchtigung</p> <p>9 Persönliche Coping-Strategien</p> <p>12 Aktivierung der persönlichen Ressourcen</p>

<p>Ich merke selbst, dass ich mich immer mehr zurückziehe, versuche aber dagegen anzukämpfen.</p> <p>Ich konnte die Krankheit bisher noch nicht ganz akzeptieren doch ich versuche es immer wieder.</p>	<p>2, 10 Angst vor Isolation</p> <p>8 Schwierigkeiten, die Krankheit zu akzeptieren</p>
146-154	
<p>Mein Rat an dieser Stelle ist, nicht die Hoffnung zu verlieren, zu kämpfen, Gleichgesinnte zu suchen und sich nicht zu verkriechen.</p> <p>Mein Motto: Ich habe Parkinson, aber er hat mich nicht. Habe nie so viel Zeit für mich gehabt. Das ist das Positive.</p>	<p>9 Bereitschaft anderen zu helfen, Rat geben</p> <p>8 Starker Wunsch, nicht aufzugeben</p> <p>12 Innerer Kampf gegen die Krankheit</p>
159-168, Leo, 55	
<p>In der Anamnese: ich hatte 2007/2008 mit Depressionen Probleme.</p> <p>Seit November 2009 habe ich die Diagnose Parkinson .</p> <p>Noch kann ich nicht wirklich damit umgehen.</p> <p>Außer in meinem engsten Familienkreis weiß niemand von der Krankheit, auch nicht meine Geschwister.</p> <p>Ich arbeite im 3-Schicht-Betrieb, was mich sehr belastet - besonders die Nachtschichten sind hart.</p>	<p>2 Depression als Vorsymptom der Krankheit</p> <p>8 Schwierigkeiten mit Akzeptanz der Krankheit und Symptomatik</p> <p>1, 2, 8 Wunsch, die Krankheit geheim zu halten Angst, die Krankheit könnte vom Umfeld nicht richtig aufgenommen werden</p> <p>8, 9 Probleme am Arbeitsplatz 8, 9 Probleme der Vereinbarkeit von Erkrankung und Arbeit</p>
170-179, Petra, 58	
<p>Bei mir wurde MP 2007 diagnostiziert, der Tremor steht im Vordergrund.</p> <p>Auch mir fällt es nicht leicht, mich öffentlich damit zu zeigen.</p> <p>Die Krankheit zu akzeptieren dauert wohl eine Zeit.</p> <p>Selbsthilfegruppe hilft einem seine Sichtweise bezüglich Parkinson zu ändern. Man bekommt hier Ermunterung, Hilfe und Beistand.</p>	<p>8, 10 Soziale Adaptionprobleme als chronisch Kranker</p> <p>3 Selbsthilfegruppe als soziale Plattform zur Anpassung an die Krankheit</p>
180-186, Suri, 55	
<p>Ich bekam die Diagnose 2004.</p> <p>In der Anamnese: habe ein halbes Jahr vorher mit Depressionen gekämpft, und vergeblich Ärzte konsultiert....</p>	<p>6 Enttäuschung wegen ärztlicher Konsultierung 6, 9 Vorwürfe gegen Ärzte, Misstrauen</p>

<p>188-207 Norbert, 60</p> <p>Bei mir begannen die schweren Depressionen, Tremor und Verlangsamung im Gehen, Gangunsicherheit zwei Jahre vor der Diagnose. Ich selbst trainiere ganz bewusst den offenen Umgang mit meinem Parkinson.</p> <p>Ich gehe ganz bewusst mit meinem Rollator in die belebte Innenstadt. Wichtig dabei: Nicht nach unten schauen, sondern den Menschen in die Augen blicken. Das hat zwei Vorteile: Du begegnest ihnen auf gleicher Augenhöhe - und du kannst gegebenenfalls reagieren.</p> <p>Mir geben Selbsthilfegruppen den Mut selbstverständlich mit meinem Parkinson umzugehen.</p> <p>Die Nicht-Kranken verlieren eine Menge Vorurteile über unsere Krankheit.</p>	<p>1, 2, 6, 9 Breites Spektrum von Symptomen, die über einen langen Zeitraum von den Ärzten nicht ernstgenommen werden</p> <p>8, 12 Bewusstes Training im Umgang mit Krankheit</p> <p>12 Entwicklung eigener Strategien</p>
<p>209-221, Dietmar, 53</p> <p>Wir entscheiden im täglichen Leben häufig intuitiv, ob wir namentlich auftreten, oder ob wir anonym bleiben wollen.</p>	<p>8, 9, 10 Persönliche Gründe, die Krankheit geheim zu halten</p>
<p>223-231, Lisa, 60</p> <p>Jeder Mensch braucht zu einem selbstbestimmten Leben die Möglichkeit, in bestimmten Situationen anonym aufzutreten.</p>	<p>10, 8, 9 Wunsch, die Krankheit geheim zu halten (Misstrauen der Umgebung gegenüber, Angst, dass die Krankheit falsch verstanden wird)</p>
<p>233-241, Lili, 55</p> <p>Von meinem Parki wusste nur mein Mann und das 5 Jahre lang, aus dem Grund habe ich dann auch hier keine Daten preisgegeben.</p> <p>Ich denke, so hat jeder seinen Grund mehr oder weniger Anonymität zu erhalten und nicht über seine Krankheit zu sprechen.</p> <p>Ich glaube auch nicht, dass dich damit jemand ärgern will und finde, man sollte es akzeptieren. Also Maria, bitte nicht ärgern...</p>	<p>8, 9, 10 Wunsch, die Krankheit vor anderen geheim zu halten</p> <p>8, 9, 10 Vielseitige Gründe, die Krankheit geheim zu halten und anonym zu bleiben (man will kein Mitleid, Angst „krank“ zu erscheinen)</p> <p>8, 9 Wunsch verstanden zu werden im Bestreben anonym zu bleiben in Bezug auf die Krankheit</p>

APP Sonia, 56	
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Physische Beschwerden 2. Psychische Beschwerden 3. Soziale Unterstützung 4. Finanzielle Absicherung 5. Familienbeziehungen 6. Arzt-Patient- Beziehungen 7. Alltagsaktivitäten 8. Selbstbild 9. Kommunikation 10. Ressourcen
3-18	
<p>Wann und wie haben Sie erste Veränderungen im Verhalten Ihres Mannes bemerkt?</p>	
<p>Das begann 2 oder 2.5 Jahre, bevor er die Diagnose erhielt. Er wurde reizbar, ist oft explodiert, wurde verschlossen. Unerwartet kam es zu Tränen, Vorwürfen. Früher hat er überhaupt nicht zu Vorwürfen geneigt, hat alles immer selbst in die Hand genommen...</p> <p>Und plötzlich führten einfachste Entscheidungen zu Verwirrung. Es war eigenartig, ungewöhnlich, vielleicht hatte es einfach mit dem Alter zu tun. Ich hab dem nicht viel Aufmerksamkeit geschenkt.</p> <p>Dann eskalierte die Situation, einfach so. Ja, er begann in der Nacht aufzuwachen, er hat Krämpfe, Ödeme bekommen, oder er konnte nicht einschlafen. Beim geringsten Geräusch ist er aufgewacht.</p> <p>Ich habe ihn gedrängt, zum Arzt zu gehen.</p> <p>Ich hatte anfangs große Hoffnungen, es schien, als wäre das Problem gelöst. Aber in Wirklichkeit haben die Probleme erst begonnen. Die Psychotherapeutin hat ihm Antidepressiva verschrieben, er hat sie genommen, es wurde aber nicht besser.</p>	<p>1, 2 Mehrere Jahre Auftreten von Symptomen, bis diese ernst genommen werden und die Diagnose gestellt wird</p> <p>2 Schlafstörungen 2 Alpträume 1 Sensibilitätsstörungen-Restless-Legs-Syndrom</p> <p>6, 9 Wunsch nach ärztlicher professioneller Hilfe</p>
19-34	
<p>Ah... er wurde total unberechenbar, war ständig passiv, schläfrig, vergesslich. Es war von Anfang an klar, dass die Medikamente nicht halfen. Nach ungefähr 3 Monaten habe ich selbst schon darauf bestanden, dass er sie nicht mehr nimmt. Ich habe versucht, mit der Psychologin zu sprechen, aber sie hat mich ignoriert und ihn dazu überredet, die Behandlung bei ihr fortzusetzen.</p> <p>Ich war wirklich in einem Panikzustand. Du siehst, dass es</p>	<p>1,2 Behandlung erweist sich als nicht richtig, Verschlechterung des Zustandes</p> <p>6,5,9 Konflikt zwischen Arzt, Patient und Angehörigen</p> <p>6,9 Misstrauen dem Arzt gegenüber</p>

<p>deinem Mann immer schlechter geht, aber die Ärztin bringt ihn gegen dich auf und argumentiert damit, dass ich keine ärztliche Ausbildung habe. Ich hatte ja selbst gewollt, dass er zu ihr geht, aber jetzt war ich gegen ihre Methoden.</p> <p>Natürlich hätte man mich selbst als inkonsequent oder unlogisch bezeichnen können, aber ich habe mir Sorgen gemacht und gesehen, dass ich bei der Wahl des Arztes einen Fehler gemacht habe. Mein Mann hat gesagt, ich habe ihn ja selbst dazu gedrängt, diese Behandlung zu machen. Das war ein sehr schwieriger Moment.</p>	<p>8 Selbstvorwürfe 8 Schuldgefühle 8 Verlorenheit</p> <p>5,4,6 Ungewissheit in Bezug auf die Situation</p>
34-55	
<p>Ich habe immer wieder versucht, ihm zu erklären, dass ich mich geirrt habe. Ich habe ihm immer wieder vorgeschlagen, zu einem anderen Arzt zu gehen, aber er wollte nicht. Erst nachdem ich einen Bekannten, dem mein Mann sehr vertraut, eingeschaltet hatte, konnten wir gemeinsam meinen Mann dazu überreden, zu einem Neurologen zu gehen.</p> <p>Ich habe große Schuldgefühle, dass ich nicht früher stärker darauf gedrängt habe. Wir haben fast ein Jahr mit Gesprächen verloren.</p> <p>Außerdem hat mein Mann Antidepressiva genommen, die genau auf die Substantia nigra wirken, die das Dopamin produziert. Ich habe eine offene Aggression gegen diese Psychologin, die sich sehr unprofessionell verhalten hat, auch später noch.</p> <p>Ungefähr ein Jahr nach den ersten Hinweisen auf eine Veränderung im Verhalten sind dann Veränderungen in der Motorik bei meinem Mann aufgetreten: verlangsamte Bewegungen, ein Zittern in den Händen, aber kein starkes, und natürlich Veränderungen in der Mimik, ein so ein freudloses Gesicht, wie eine Maske, ständig mit gar nichts zufrieden.</p> <p>Und der andere Arzt hat dann sofort die Diagnose Parkinson gestellt. Ich habe mich am Anfang, wenn ich ehrlich bin, sogar gefreut, dass es das nun ist, dass wir die Psychologin los sind. So eine negative Einstellung hatte ich zu ihr.</p>	<p>9, 8, 5 Schwierigkeiten, über Probleme offen zu sprechen</p> <p>9, 3, 6 Fehlende Ansprechperson</p> <p>6, 9 Vorwürfe gegen die Psychologin</p> <p>8, 9 Schuldgefühle</p> <p>6, 9 Fehlende Informationen über Krankheit</p> <p>2, 1 Eingeschränkte Mimik 1 Störungen der Feinmotorik 1 Bradykinesie, Akinese 1 Tremor 1 Rigor</p> <p>2, 8 Primärpersönlichkeit Störungen</p> <p>9, 6 Erkenntnis der Realität – korrekte Diagnose führt zu Erleichterung</p>
59-78	
<p>Mit welchen Schwierigkeiten hatten sie nach Erhalt der Diagnose zu kämpfen?</p>	
<p>Das hatte in erster Linie mit der Information zu tun.</p>	<p>6, 9 Fehlen von Informationen über die Krankheit und über Fachärzte</p>

<p>Was ist das, wie, was kann man tun, welche Auswirkungen hat das? Soviel an Literatur ich auch gelesen habe, welche Medikamente es gibt, welche Auswirkungen die Krankheit hat, was man mit was mischen darf, was nicht.</p> <p>Alles kann man nicht verstehen. Es gab also viele, viele Fragen, und eindeutige Antworten gab es nicht. Der Arzt hat sich nicht wirklich am Dialog beteiligt. Der hat ja eine Menge anderer Patienten so wie wir.</p> <p>Aber ich bin ihm dankbar, dass er zumindest die Diagnose gestellt hat. Aber die Medikamente sind nicht sehr gut zusammengestellt worden.</p> <p>Mein Mann hatte diese abrupten Schwankungen in den Phasen, wir gehen, gehen, auf einmal aus, er hat keine Kraft mehr.</p> <p>Natürlich hat sich die ganze Lebensweise verändert. Wenn wir jetzt irgendwohin gehen, dann müssen wir rechtzeitig berechnen, wann die Medikamente eingenommen werden müssen.</p>	<p>6, 9, 5 Fehlen von Informationen zum Führen konstruktiver Gespräche mit dem Arzt</p> <p>8, 9, 5 Misstrauen und Missverständnisse als Folge davon</p> <p>6, 9, 8 Notwendigkeit, die Medikamente und ihre Wirkung gut zu kennen zur Selbstkontrolle</p>
79-89	
<p>Was noch? Die Nebenwirkungen der Medikamente ... das ist ein eigenes Thema. Verdauungsstörungen, er hat 8 Kilo in ungefähr 4 Monaten abgenommen, ständig geht er auf die Toilette, alle 20/30 Minuten hat er Drang.</p> <p>Das Schlimmste ist, dass er versucht, die Krankheit vor anderen zu verbergen... vor kurzem sind wir die Stufen runter gegangen, er hat versucht, die Jacke anzuziehen und ist dabei fast hingefallen.</p> <p>Er versteht einfach nicht, dass er krank ist, dass er vorsichtiger sein muss, seine Handlungen durchdenken muss, nein ... er will alles so haben, wie früher.</p> <p>Beim Auto fahren benimmt er sich genauso. Er hört mich auch nicht an, hält mich für eine Nervensäge. Ich muss halt vorsichtiger, zurückhaltend sein bei den Bemerkungen, um ihn nicht zu reizen.</p>	<p>6 Bedeutende Symptomatik im Zusammenhang mit den Nebenwirkungen</p> <p>10, 11, 7 Blasenentleerungsstörungen</p> <p>10, 7, 8 Verringerung der Lebensqualität</p> <p>9, 7, 5, 8 Konflikte und Missverständnisse mit dem Kranken</p>
92-102	
<p>Was ist für Sie momentan das Schwierigste?</p> <p>Wahrscheinlich die Ängste und das Nicht verstehen können, wie es ihm geht. Ich versuche ständig zu verstehen, was er fühlt, was er durchmacht, wie ich ihm helfen kann, ohne dabei sein Selbstwertgefühl in Frage zu stellen.</p> <p>Und manchmal merke ich gar nicht, wie ich in solche Angstzustände falle, einfach panische Angst bekomme...mir scheint es manchmal, dass er selbst weniger darüber nachdenkt.</p> <p>Und dass er seine Übungen nicht machen möchte, nicht in die Selbsthilfegruppe gehen möchte. Ich habe eine passende</p>	<p>5, 8, 7 Veränderte Rollen zwischen den Ehepartnern und in der Familie</p> <p>3, 4, 5 Existenzängste</p> <p>7, 8 Veränderte Selbstorganisation 3, 4, 9 Suche nach Hilfe</p>

<p>Gruppe gefunden: Übungen, ein Psychologe, der auf Parkinson-Kranke spezialisiert ist. Nein, er will mit denen nicht, will mit den Gesunden... ich denke, das ist falsch, aber ich kann das momentan nicht ändern.</p>	<p>3, 4, 5 Finanzielle Unterstützung 12 Suche nach eigenen Ressourcen</p>
104-116	
<p>Wie hat sich Ihr Lebensrhythmus, Ihre Lebensqualität verändert?</p> <p>Einerseits hat sich alles verändert. Das Leben ist nicht mehr wie vorher. Da ist immer dieses Element, die Krankheit. Andererseits setzen wir unsere Art zu leben fort, wir reisen weiterhin, wir gehen essen, ja, freilich, da gibt es einige Faktoren... zum Beispiel, wie ich schon gesagt habe, er isst viel langsamer, wir müssen viel früher aus dem Haus gehen, wir müssen die Zeit anders einteilen, aber eine bedeutende Veränderung, ein offensichtliche, gibt es nicht.</p> <p>Ja, ich habe mehr Ängste, ich grüble mehr, aber das ist alles innerlich, sonst führe ich dasselbe Leben wie vorher, ich mache nur selbst mehr Sport, achte mehr auf Koordinationsübungen. Na, ja, gibt es Vorteile? Habe viel gelesen und mache das alles selbst: Sport, Ernährung. Ich bin viel vorsichtiger geworden und schenke mir mehr Aufmerksamkeit, versuche meinen Körper, meine seelische Gesundheit ernst wahrnehmen.</p>	<p>7 Verlangsamten, Selbstorganisation</p> <p>3, 4 Existenzängste 12, 8 Sport, Aktivität 12, 8 Ernährungumstellung</p>
118-123	
<p>Was möchten Sie anderen Angehörigen wünschen oder mitteilen?</p> <p>Na ja, in erster Linie, seien Sie aufmerksam, beobachten Sie, schauen Sie. Wenn Sie irgendwelche Verhaltensänderungen feststellen, warten Sie nicht zu, hoffen Sie nicht, dass das von selbst wieder weggeht. Werden Sie aktiv, suchen Sie Unterstützung bei anderen. Lernen Sie von anderen. Und haben Sie Geduld.</p>	<p>12, 9, 8, 5 Wunsch, einander mehr Aufmerksamkeit zu schenken</p>
126-142	
<p>Interview 2. Mit Bekanntem B , 50 Jahre Alt.</p> <p>Ich kenne K. (Kranker) schon seit zehn Jahren. Als wir uns kennen lernten, wurde er von allen als egoistischer Mensch bezeichnet, der in erster Linie an sich selbst denkt. Wir haben uns nicht oft getroffen.</p> <p>Meistens im Sommer, wir spielen im selben Club Golf. Er ist nie ein guter Spieler gewesen, hat sich oft geärgert, war unaufmerksam ... übrigens früher, bevor er die Diagnose gestellt bekam, dachten alle, das wäre einfach seine Persönlichkeit, ein Egoist eben.</p> <p>Er verliert die Bälle, hat keine Lust sie zu suchen, zählt die</p>	<p>8, 9 Primärpersönlichkeit- Störungen werden als individuelle Eigenschaften des Betroffenen wahrgenommen</p>

<p>Punkte nicht, oder er zählt nicht alle. Aus irgendeinem Grund haben alle angenommen, er macht das absichtlich, aber jetzt denke ich, dass das bereits die ersten Anzeichen der Krankheit waren.</p> <p>Er hat oft etwas vergessen, war nicht fertig, hat mit seinem Verhalten andere verärgert, die haben sich dann über ihn lustig gemacht, nicht böswillig, aber ich glaube, das hat bei ihm zu Aggressionen geführt, er ist noch verschlossener geworden.</p>	<p>9 Verhaltensveränderungen werden nicht wahrgenommen</p> <p>9, 10 Andere reagieren gereizt auf das nicht adäquate Verhalten</p>
<p>143-149</p>	
<p>Ich wußte, dass er familiäre Probleme hatte, es kam zur Scheidung, viel Stress. Das war gewissermaßen die Erklärung für sein Verhalten.</p> <p>Ach ja, er hat uns davon erzählt, dass ihn nachts Alpträume quälten, dass er zu einer Psychologin geht. Er hat uns von den Behandlungsmethoden erzählt, die ihm die Psychologin empfohlen hat. Wir haben seine Klagen über die Schlafstörungen nicht besonders ernst genommen.</p>	<p>8, 9 Zusammenhang zwischen Verhalten und persönlichen Familienproblemen, aber nicht mit Krankheit</p> <p>9, 8 Klagen über Probleme werden vom Umfeld nicht ernst genommen</p>
<p>150-160</p>	
<p>Vor ungefähr drei Jahren sind Veränderungen in seinem Verhalten bemerkbar geworden. Er ist sehr langsam geworden, hat praktisch nicht gesprochen, ist in einen Autounfall verwickelt gewesen.</p> <p>Ja, aus irgendeinem Grund spricht keiner darüber, so als wäre das Thema allen peinlich. Auch ist er ständig in die Büsche gegangen. Da geht er auf die Toilette, 15 Minuten später geht er in die Büsche. Alle haben irgendwie die Augen davor verschlossen... war ja irgendwie unangenehm. Ich hab ihn mal darauf angesprochen, und er ist dann zum Urologen, was ist das Problem? Natürlich waren diese Gespräche für niemanden angenehm, alle haben eher versucht, nichts zu sagen, und so zu tun, als wäre nichts.</p>	<p>10, 9, 8 Einige Symptome werden als individuelle Eigenschaften des Betroffenen wahrgenommen</p> <p>9, 8, 10 Schwierigkeiten einige Symptome offen anzusprechen</p>
<p>160-170</p>	
<p>Auch für mich war es unangenehm, ihm zu sagen, dass offenbar etwas nicht stimmte, dass sich sein Verhalten verändert hat. Ich wollte ihn ja auch nicht kränken, er war ja ohnehin schon depressiv. Damals sagte er, dass er Medikamente nimmt, Antidepressiva.</p> <p>Ich hab ihn danach ungefähr 4 Monate nicht gesehen, als ich ihn dann wiedersah, war ich schockiert. Er hatte Gewicht verloren, war abgemagert, ... ja, er ging ganz gebückt, die Ärmel baumelten beim Gehen so als würden sie nicht zum Körper gehören. Jetzt konnten wir nicht mehr schweigen. Wir haben einfach darauf bestanden, dass er zum Neurologen ging. Die Diagnose hat uns nicht überrascht, sondern sogar ein wenig beruhigt. Wir hatten gedacht, dass er dement sei.</p>	<p>9 10 8 Nicht bereit, über Probleme zu sprechen</p>

	9,8 Angst vor schwerer chronischer mentaler Krankheit
171-189	
<p>Ja, die Veränderungen in unserer Freundschaft sind enorm. Wir müssen damit rechnen, dass er sich nicht mehr schnell bewegen kann. Wir verbringen jetzt im Schnitt um 2,5 Stunden mehr auf dem Golfplatz. Es ist ärgerlich. Manchmal wird mir klar, dass mein Spiel aufgrund unseres Freundes nicht besser wird.</p> <p>Er spielt einfach schlecht, ist selbst in ständiger Anspannung, im Stress und noch dazu aggressiv. Golf erfordert viel Konzentration und eine gute sportliche Konstitution. Ich denke, dass es für ihn ein großer Stress ist, in diesem Zustand zu spielen. Und außerdem ist es für ihn selbst ja überhaupt kein Vergnügen.</p> <p>Ja, ich versuchte zu sagen, dass es vielleicht besser wäre, wenn er einfach mit uns spazieren gehen würde. Das heißt, einerseits möchte ich ihn nicht zurückweisen. Ich verstehe, es ist unser Freund und wir müssen ihn alle unterstützen, aber andererseits ist das, was auf dem Golfplatz passiert kein Spiel.</p> <p>Das ist ein gegenseitiges Ärgernis, eine ständige Irritation. Er versteht das nicht oder will es nicht verstehen. Ich habe ihm mehrmals gesagt, dass er die Sportart ändern sollte: es gibt Schwimmen, Nordic Walking, Yoga. Welchen Sinn macht es, sich in der Freizeit zu stressen!?</p> <p>Meine Meinung ist: man muss seine Aktivitäten seinen Möglichkeiten und seinem Zustand anpassen.</p>	<p>9, 8, 10 Bedeutende Veränderungen in persönlichen Beziehungen</p> <p>12, 9, 7, 5, 8 Wunsch des Umfeldes, die Beziehungen auf den Zustand des Freundes anzupassen und dabei die eigene Lebensqualität nicht zu verlieren</p> <p>12, 9, 3 5 Vorschläge zur Unterstützung, Selbsthilfegruppe, anderer Sport</p> <p>9, 10, 8 gegenseitiges Unverständnis</p>
190-195	
<p>Andererseits ist er organisierter geworden, das heißt nicht, dass er weniger vergisst, mehr tut etc., aber er hat angefangen, zu planen, früher zu kommen, mehr Zeit für etwas einzuplanen. D. h. sein Verhalten ist irgendwie bewusster geworden.</p> <p>Und er ist nicht mehr so egoistisch wie früher, geht z. B. mit dem Bedienpersonal viel freundlicher um. Ich weiß nicht, ob das die Medikamente bewirken oder ob es die Angst und das Gefühl der eigenen Schwäche sind. Tatsache aber ist, dass er freundlicher geworden ist.</p>	<p>7, 12, 5 Wichtigkeit, zu planen, mehr Zeit einzuplanen</p>
198-208	
<p>Was unsere Lebensqualität im Zusammenhang mit seiner Erkrankung anbelangt, ja, die Veränderungen sind enorm. Das ist eine große Belastung für uns geworden. Viele Bekannte und Freunde sind einfach verschwunden. Es ist peinlich, natürlich.</p> <p>Wir müssen in jeder Situation berücksichtigen, dass ein kranker Mensch dabei ist. Unser Lebensrhythmus hat sich verändert, ist langsamer geworden. Wie ich bereits gesagt habe, man will ihn ja nicht kränken, aber unser Leben kann sich nicht seinem Regime anpassen.</p> <p>Es ist eine schwierige Frage, wie wir Zeit miteinander</p>	<p>9, 8, 10, Verringerung der Lebensqualität im Kontakt mit diesem Freund</p> <p>12, 9 Bereitschaft Ressourcen für gemeinsame Unternehmungen zu finden</p> <p>9, 8, 10 Kommunikationsprobleme</p>

<p>verbringen können ohne gegenseitige Forderungen und Gewissensbisse. Da er ein kranker Mensch ist, hat er mehr Anrecht auf sagen wir, mehr Aufmerksamkeit.</p>	<p>9, 7 Persönliche Lebensqualität ist wichtiger als die Probleme des kranken Freundes</p> <p>9, 7 Selbstvorwürfe</p>
<p>210-225</p>	
<p>Was ärgerlich ist, wie ich schon gesagt habe, ist, dass er kein Verständnis für die Situation hat. Auch wenn er mit uns auf dem Golfplatz ist, das ist einfach kein Golf mehr – leider. Das hemmt auch uns in der Entwicklung.</p> <p>Es gibt ja noch eine Menge anderer Möglichkeiten, gemeinsam Zeit zu verbringen. Ich persönlich habe für ihn eine Selbsthilfegruppe gefunden: da gibt es auch spezielle Übungen im Schwimmbad, Übungen mit einem Psychologen. Er ignoriert das alles. Das alles passt ihm nicht. Sein Image ist ja „selbstständig, stark, selbstbewusst“ und Hilfe, Unterstützung in Anspruch nehmen... das gehört da nicht dazu. ...oder wie in früheren Zeiten auf das Oktoberfest nach München zu fahren... dafür hat er noch Kraft und Energie. Nein, ich hab nichts dagegen, aber dann soll er sich nachher nicht beklagen, dass es ihm schlechter geht.</p> <p>Wir sind alle für uns selbst verantwortlich. Und den anderen die Verantwortung aufzuhalsen, das ist gelinde gesagt, nicht schön. Ich möchte damit sagen, dass ein gesunder Egoismus für Angehörige und Freunde auch sehr wichtig ist! Sonst hast du sie am Hals und sie machen mit dir, was sie wollen!!!</p> <p>227-232</p>	<p>12, 9 Suche nach Möglichkeiten für seine Adaptation</p> <p>9 Kritik an Verhalten des Freundes</p> <p>5, 8, 9 Fehlende Balance im Verhältnis Betroffener – Freunde, Rollenwechsel</p>
<p>Interview 3. Patientin K., 59 Jahre</p> <p>Die ersten Symptome sind 2009 aufgetreten. Ich habe ein Zittern der rechten Faust bemerkt. Ich bin gleich zum Arzt gegangen. Die Diagnose wurde schnell gestellt. Andere Symptome habe ich nicht festgestellt: ich hatte keine Depressionen, keinen Stress, alles hat sehr unerwartet begonnen und war natürlich ein großer Schock.</p>	<p>8 Starke Eigenwahrnehmung des eigenen Körpers erhöht die Chancen auf eine schnelle und korrekte Diagnose, dennoch ist die Diagnose ein Schock</p>
<p>233-239</p>	
<p>Ich hatte so viele Fragen, ich wusste einfach nicht, wie ich weiter leben sollte.</p> <p>Besonders schwierig war die Kommunikation mit dem Arzt: bei ihm gibt es immer viele Patienten im Wartezimmer, für mich hatte er 15 - 20 Minuten, aber was sollte ich in so kurzer Zeit fragen und verstehen!?</p>	<p>9, 6, 8 12 Wissen über die Krankheit hat Priorität</p> <p>6, 8, 12 Wichtigkeit der Kommunikation mit dem Arzt</p>

240-248	
<p>Über mich brachen nicht nur Angst und Stress von meinen Sorgen herein sondern auch die ganze Information über die Krankheit.</p> <p>Ich habe damals soviel darüber gelesen, mein Mann und ich haben soviel Literatur darüber bestellt.</p> <p>Wissen Sie, ich hab mich auf den Termin mit dem Arzt richtig vorbereitet: ich hab mir Notizen gemacht, ich habe Kopien aus der Fachliteratur mitgenommen. Damit die Behandlung die richtige ist, muss ich selbst verstehen, wie und was. Den Arzt haben wir dann später gewechselt.</p>	<p>12, 6, 5 Wichtigkeit, selbst Informationen über die Krankheit zu bekommen</p> <p>8, 12, 5 Selbstschulung</p> <p>8, 9, 6 Vorbereitung auf Arztbesuche Fragestellungen an den Arzt</p> <p>6, 12, 9 Arzt als Ansprechperson</p>
249-252	
<p>Am Anfang hab ich mich lange nicht dafür entscheiden können, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen. Ängste, Ängste was ich da sehen werde, wie die Krankheit die Oberhand gewinnt, aber es war dann alles ganz anders. Hier gibt es Vorträge von Spezialisten zur Ernährung, zur physischen Belastung.</p>	<p>4 Existenzängste</p> <p>8 Angst sich an Selbsthilfegruppe zu wenden, wegen schlechter Beispiele</p> <p>3, 9, 12 Auflösung dieser Ängste, viele positive Einflüsse von Gruppe, viel neue Informationen</p>
254-262	
<p>Ich bin sehr froh, dass ich in diese Gruppe gegangen bin. Besonders positiv ist, dass sich hier für mich soviel Neues eröffnet hat: ich habe nie gezeichnet, dachte immer, ich kann das nicht. Aber mein Mann hat mich dazu überredet. Ich bin in eine Zeichenstunde gegangen.</p> <p>Man hat uns da eine Methode gezeigt, eine ganz einfache: das Zeichenblatt mit einer gleichmäßigen Schicht Farbe bedecken und dann das Unnötige wegkratzen. Das ist ein Vorgang, der mich sehr beeindruckt hat: ich sehe, dass ich Bilder machen kann trotz meines Tremors, trotz meiner Krankheit... ich bin meiner Umwelt gegenüber viel aufmerksamer geworden</p>	<p>3, 8, 7 Teilnahme an Gruppen nach eigenen Interessen</p> <p>8, 9, 12 Eröffnung neuer Interessen</p>
262-266	
<p>Es klingt jetzt eigenartig, aber mir scheint, dass sich meine Lebensqualität sogar verbessert hat. Ich denke mehr über mein Leben nach, vorher war ich ständig im Rennen, ich habe um mich herum nichts bemerkt.</p>	<p>12, 9, 5, 8 Positive und aktive Einstellung zur Krankheit</p>
267-271	
<p>Stress habe ich jetzt keinen, ich hab einen anderen Arzt, der mich versteht. Wenn ich zu ihm gehe, widmet er meinen Fragen genügend Zeit. Wenn ich noch Fragen habe, stelle ich sie der Ergotherapeutin, der Physiotherapeutin (ich gehe regelmäßig zu den Terminen).</p> <p>Natürlich sind für mich die Unterstützung meiner Verwandten und meine finanzielle Absicherung sehr wichtig. Ich schaue mit Zuversicht in die Zukunft.</p>	<p>12, 6 Bewältigung von Stress und Problemen in Kommunikation mit Arzt</p> <p>8, 7, 12 Gut organisierter Mensch findet für sich Ressourcen</p> <p>4, 3, 5 Bedeutung der finanziellen Absicherung und Unterstützung durch Freunde</p>
273-281	

<p>Interview 4. Tochter, 55 des Patienten P. Ich war ungefähr 35 Jahre alt, als mir klar geworden ist, dass mein Vater schwer krank ist. Ich habe damals nicht bei meinen Eltern gewohnt. Wir haben zwar häufig telefoniert aber uns nicht oft gesehen, nur so ein Mal pro Jahr. Und jedes Mal ist mir aufgefallen, dass mein Vater immer schlechter aussieht: er ist abgemagert, dünner geworden, seine Haltung ist gebückt geworden, er ist nicht mehr auf die Wanderungen mitgegangen. Ich fragte ihn, wie es ihm gesundheitlich geht, wie es ihm allgemein geht, aber immer sagte er nur: „Alles ist in Ordnung!“</p>	<p>9 Verringerung der Kontakte in Familie führt dazu, dass einige Verwandte nichts von der Krankheit wissen 9, 5 Verringerung der Solidarität</p>
<p>282-288</p>	
<p>Meine Mutter aber wusste über seine Krankheit Bescheid, wie sich jetzt herausgestellt hat. Sie haben ungefähr 8 Jahre vor uns geheim gehalten, dass Vater an Parkinson erkrankt war. Sie haben es uns erst gesagt, als die Symptome nicht mehr zu verstecken waren. Mein Vater ist vor drei Jahren gestorben. Mir tut es heute noch leid, dass wir so unaufmerksam und beschäftigt waren und ihm nicht helfen konnten. Andererseits, sagt meine Mutter, dass er keine Anteilnahme wollte, kein Mitleid, keine Hilfe.</p> <p>290-302</p>	<p>5, 9, 8 Lange Zeit der Geheimhaltung der Krankheit in der Familie 8, 9, 5 Nicht-Bereitschaft die Rolle des Vaters in der Familie zu ändern 8, 9, 5 Selbstvorwürfe, da wenig Aufmerksamkeit geschenkt</p>
<p>Er sagte, dass er alles habe, um ein normales Leben zu führen, und dass Mitleid sein Leben unerträglich machen würde. Das würde ihn ständig an die Krankheit erinnern. Er hat Mutter sogar verboten, mit ihm über die Krankheit und damit zusammenhängende Dinge zu sprechen. Obwohl sie viel gelesen hat und versucht hat, seinen psychischen Zustand zu verstehen, konnte sie bis zum Schluss, als er sich schon nicht mehr selbst anziehen oder auf die Toilette gehen konnte, keinen richtigen Kontakt zu ihm finden. Ich weiß nicht, ob sich das auf seine Lebenserwartung ausgewirkt hat: hätte er länger gelebt, wenn sie sich an einen Psychologen oder eine Selbsthilfegruppe gewandt hätten? Ich kann es nicht sagen. Vater war immer überzeugt, dass sich jeder nur selbst helfen kann, und dass diese „Psychogruppen“ nur etwas für Schwache seien.</p>	<p>12 Hoffnung nur auf sich selbst, auf eigene Ressourcen 9, 10, 8 Nicht-Bereitschaft, die Krankheit öffentlich zu machen</p>

Lebenslauf

Persönliche Angaben

Maria French

Geburtsdatum	02.03.1972
Staatsangehörigkeit	Russische
Daueraufenthaltskarte Republik Österreich	Föderation
Familienstand	Seit 2003 verheiratet

Ausbildung:

- Individuelles Magister-Diplomstudium 2006-2012
Pflegewissenschaft, Universität WIEN
- Universität Wien. Wiener Internationale
Hochschulkurse. Deutsch als Fremdsprache 2003-2004
Note 1,5.
- Staatliche Medizinische Akademie, 1989-1996
Novosibirsk, Russische Föderation.

Ausbildung zum Facharzt für Kinderheilkunde mit
Spezialisierung auf Poliklinische Pädiatrie,
Kinderinfektionskrankheiten , Tbs. Kinder-Tbs.
Abschluss-Staatsexamina: Note 2.0.
Apostille Nr.60340, 10.04.2006.

- Mittelschulbildung. Mittelschule 42 der Stadt 1979-1989
Novosibirsk.

Note 1,6. Apostille Nr.60339 , 10.04.2006

Beruflicher Werdegang

- Administrationsassistentin des CFO, WEY Group (Schweiz) 2006- bis heute
- Internationales pharmazeutisches Unternehmen "SIA-International": Manager der Abteilung Einkauf und Zertifizierung von Medizinpräparaten 1999-2002
- Pharmazieunternehmen „VMV:“ Manager der Abteilung Einkauf und Zertifizierung von Medizinpräparaten 1998-1999
- Städtisches Krankenhaus Nr 2.: Ärztin für Allgemeinmedizin in der Abteilung für Berufskrankheiten und Arbeitsmedizin 1996-1998