

## Bachelorarbeit

# Leben mit einem Parkinsonkranken – Eine Gratwanderung zwischen Überfürsorglichkeit und Überforderung

---

**«Welche Faktoren gibt es, die Einfluss auf die Lebensqualität  
pflegender Angehörigen von Parkinson-PatientInnen haben?»**

Autorin: Pecorelli Nadja, S12478335

Autorin: Knapp Joy, S12478293

**Departement: Gesundheit**

**Institut: Institut für Physiotherapie**

**Studienjahrgang: 2012**

**Eingereicht am: 24.04.2015**

**Begleitende Lehrperson: Pernici Daniela**

## Inhaltsverzeichnis

<b>ABSTRACT</b>	<b>1</b>
<b>1. EINLEITUNG</b>	<b>3</b>
1.1 GESELLSCHAFTLICHE BEDEUTUNG VON PARKINSON	3
1.2 HYPOTHESE	4
1.3 PROBLEMDARSTELLUNG	4
1.4 FRAGESTELLUNG	4
1.5 ZIELSETZUNG	5
1.6 THEMENEINGRENZUNG	5
<b>2. METHODE</b>	<b>6</b>
2.1 STUDIENSUCHE	6
2.2 METHODE DER STUDIENBEURTEILUNG	8
2.2.1 <i>Beurteilungsinstrumente</i>	8
2.3 EIN- UND AUSSCHLUSSKRITERIEN	8
2.4 BESCHREIBUNG DER FALLANALYSE	9
2.4.1 <i>Lebensqualität einer pflegenden Angehörigen</i>	9
2.4.2 <i>Arbeiten mit dem Patienten</i>	9
<b>3. THEORETISCHER HINTERGRUND</b>	<b>11</b>
3.1 DAS KRANKHEITSBILD MORBUS PARKINSON	11
3.1.1 <i>Definition</i>	11
3.1.2 <i>Pathophysiologie</i>	12
3.1.3 <i>Hauptsymptome</i>	12
3.1.3.1 Tremor	13
3.1.3.2 Bradykinese oder Akinese	13
3.1.3.3 Rigor	13
3.1.3.4 Posturale Reflexe	13
3.1.4 <i>Symptome im Spätstadium</i>	14
3.1.4.1 motorische Defizite	14
3.1.4.2 neuropsychiatrische Störungen	15
3.1.4.3 autonome Störungen	15
3.1.5 <i>Krankheitsstadien</i>	15
3.1.5.1 Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)	15
3.1.5.2 Modifizierung nach Hoehn & Yahr	16
3.1.5.3 Freezing of Gait Questionnaire (FOG-Q)	16
3.1.6 <i>Behandlungsmöglichkeiten</i>	17
3.1.6.1 Medikamentöse Therapie	17
3.1.6.2 Nicht medikamentöse Therapie	18
3.2 HILFSMITTEL	19
3.2.1 <i>Transferhilfsmittel</i>	19
3.2.2 <i>Küchenhilfe</i>	20
3.3 LEBENSQUALITÄT (QUALITY OF LIFE)	21
3.4 MESSINSTRUMENTE	21
3.4.1 <i>Short Form – 36 (SF-36)</i>	21
3.4.2 <i>Modified Caregiver Strain Index (CSI)</i>	22

3.4.3	<i>Family Strain Questionnaire – Short Form</i> -----	23
<b>4.</b>	<b>FALLBEISPIEL</b> -----	<b>24</b>
4.1	LEBEN MIT EINEM PARKINSON-PATIENTEN-----	24
4.1.1	<i>Interview einer pflegenden Angehörigen</i> -----	24
4.1.1.1	Problemstellung-----	24
4.1.1.2	Fragestellung-----	24
4.1.1.3	Zielsetzung-----	24
4.1.1.4	Durchführung-----	24
4.2	PRAKTISCHES ARBEITEN (DOKUMENTATION DER DOMIZILBEHANDLUNGEN)-----	24
4.2.1	<i>Nahrungsaufnahme</i> -----	25
4.2.1.1	Problemstellung-----	25
4.2.1.2	Fragestellung-----	25
4.2.1.3	Zielsetzung-----	25
4.2.1.4	Durchführung-----	25
4.2.2	<i>Transfer</i> -----	25
4.2.2.1	Problemstellung-----	25
4.2.2.2	Fragestellung-----	25
4.2.2.3	Zielsetzung-----	26
4.2.2.4	Durchführung-----	26
<b>5.</b>	<b>WISSENSCHAFTLICHER HINTERGRUND</b> -----	<b>27</b>
5.1	ZUSAMMENFASSUNG DER STUDIEN-----	27
5.1.1	<i>Studie 1: Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson’s disease patients (2002).</i> -----	27
5.1.1.1	Ziel der Studie-----	27
5.1.1.2	Introduction-----	27
5.1.1.3	Methode-----	27
5.1.1.4	Diskussion-----	27
5.1.2	<i>Studie 2: Falling in Parkinson’s disease: the impact on informal caregivers (2004)</i> -----	28
5.1.2.1	Ziel der Studie-----	28
5.1.2.2	Introduction-----	28
5.1.2.3	Methode-----	29
5.1.2.4	Diskussion-----	29
5.1.3	<i>Studie 3: Caregiver-burden in Parkinson’s is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability (2006).</i> -----	30
5.1.3.1	Ziel der Studie-----	30
5.1.3.2	Introduction-----	30
5.1.3.3	Methode-----	30
5.1.3.4	Diskussion-----	30
<b>6.</b>	<b>ERGEBNISSE</b> -----	<b>32</b>
6.1	AUSWERTUNG DER VERWENDETEN ASSESSMENTS-----	32
6.2	BEOBACHTUNGEN AUS DEM FALLBEISPIEL-----	33
6.2.1	<i>Behandlung 1</i> -----	33
6.2.2	<i>Behandlung 2</i> -----	33
6.2.3	<i>Behandlung 3</i> -----	33
6.3	STUDIENBEURTEILUNG-----	35

6.3.1	<i>Ergebnisse aus den Studien</i> -----	35
6.3.1.1	Studie 1: Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients (2002). -----	35
6.3.1.2	Studie 2: Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers (2004) 37	
6.3.1.3	Studie 3: Caregiver-burden in Parkinson's is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability (2006). -----	37
<b>7.</b>	<b>KRITISCHE DISKUSSION</b> -----	<b>40</b>
7.1	METHODE -----	40
7.2	THEORIE -----	40
7.3	PRAKTISCHE UMSETZUNG MIT EINBEZUG DER STUDIEN-----	40
7.4	GEWICHTUNG DER STUDIENBEURTEILUNG-----	44
7.5	STUDIE 1: FACTORS OF IMPORTANCE TO THE CAREGIVER BURDEN EXPERIENCED BY FAMILY CAREGIVERS OF PARKINSON'S DISEASE PATIENTS (2002) -----	45
7.6	STUDIE 2: FALLING IN PARKINSON'S DISEASE: THE IMPACT ON INFORMAL CAREGIVERS (2004) 45	
7.7	STUDIE 3: CAREGIVER-BURDEN IN PARKINSON'S IS CLOSELY ASSOCIATED WITH PSYCHIATRIC SYMPTOMS, FALLS, AND DISABILITY (2006) -----	46
7.8	VERGLEICH DER STUDIEN-----	46
<b>8.</b>	<b>SCHLUSSFOLGERUNG</b> -----	<b>49</b>
8.1	OFFENE FRAGEN -----	50
8.2	ZUKUNFTSAUSSICHTEN-----	51
<b>9.</b>	<b>VERZEICHNISSE</b> -----	<b>52</b>
9.1	ABBILDUNGSVERZEICHNIS -----	54
9.2	TABELLENVERZEICHNIS -----	55
<b>10.</b>	<b>DANKSAGUNG</b> -----	<b>56</b>
<b>11.</b>	<b>EIGENSTÄNDIGKEITSERKLÄRUNG</b> -----	<b>56</b>
<b>12.</b>	<b>WORTZAHL</b> -----	<b>56</b>
<b>13.</b>	<b>GLOSSAR</b> -----	<b>57</b>
<b>14.</b>	<b>ANHÄNGE</b> -----	<b>59</b>
I.	NEUROPSYCHIATRISCHE STÖRUNGEN BEI MORBUS PARKINSON -----	59
II.	AUTONOME STÖRUNGEN BEI MORBUS PARKINSON-----	60
III.	ACTIVITIES OF DAILY LIVING/ADL NACH SCHWAB UND ENGLAND (1969) -----	61
IV.	FRAGEBODEN FREEZING OF GAIT QUESTIONNAIRE (FOGQ)-----	62
V.	EVIDENZBASIERTE BEHANDLUNGSEMPFEHLUNG BEI PARKINSON (KEUS ET AL.) -----	65
VI.	DIE WICHTIGSTEN MEDIKAMENTE IM ÜBERBLICK -----	66
VII.	MODIFIED CAREGIVER STRAIN INDEX (CSI) -----	67
VIII.	SF-36 FRAGEBOGEN -----	68
IX.	FAMILY STRAIN QUESTIONNAIRE – SHORT FORM -----	74
X.	HILFSMITTEL "TURNER" -----	76
XI.	STUDIENBEURTEILUNG -----	77



## **Abstract**

### **Thema**

Der Grossteil von Parkinson-PatientInnen werden Zuhause durch Angehörige gepflegt. Diese Betreuung rund um die Uhr braucht viel Zeit und Energie auf Seiten der Angehörigen. In den vorhandenen Studien wird das Wohlergehen sowie gezielte Unterstützung der pflegenden Angehörigen oftmals Vernachlässigt. Diese Lücke versucht die vorliegende Arbeit zu schliessen.

### **Ziel**

Das Ziel ist es, Hauptfaktoren zu eruieren, welche negativen Einfluss auf die Lebensqualität pflegender Angehöriger haben können.

### **Methode**

Mittels Literaturrecherchen wurden Studien gesucht, die Einflussfaktoren auf die Lebensqualität pflegender Angehöriger aufzeigen. Die Studienbeurteilung wurde anhand des Formulars für kritische Besprechung quantitativer Studien von Law et al. (1998) durchgeführt.

Mit einem Fallbeispiel wurde untersucht, ob durch einfache Hilfestellungen mittels Hilfsmittelinstruktion und gezielter Beratung bezüglich Umgang mit den PatientInnen Einfluss auf die Lebensqualität pflegender Angehöriger genommen werden kann.

### **Ergebnisse**

Es zeigt sich, dass viele pflegende Angehörige mit ihrer Aufgabe überfordert sind. Depression, Funktionseinschränkungen, Stürze, Krankheitsdauer und fortgeschrittene mentale Symptome tragen dazu bei, dass die Belastung pflegender Angehöriger messbar erhöht ist.

### **Schlussfolgerung**

Den Autorinnen zufolge liegt es in der Verantwortung der Ärzte, Therapeuten und anderen Professionen, die pflegenden Angehörigen in ihrer Aufgabe aufzuklären und zu unterstützen.

### **Keyword**

burden, caregiver, consequences, dementia, depression, difficulty, disability, effect, falls, family, family health care nursing, neurological disease, outcome, parkinson disease, physical therapy, progression, quality of life, sitting transfer, support, therapy, transfer



## 1. Einleitung

### 1.1 Gesellschaftliche Bedeutung von Parkinson

Gemäss Parkinson Schweiz (2014) ist der Morbus Parkinson die weltweit am häufigsten verbreitete neurologische Erkrankung. Die Anzahl Betroffener wird derzeit auf insgesamt 4,1 Millionen geschätzt, dies entspricht etwa 2 Prozent der Weltbevölkerung. Diese Zahlen steigen jedoch stetig und es wird erwartet, dass sich die Anzahl der Erkrankten bis ins Jahr 2030 etwa verdoppeln wird. In der Schweiz werden aktuell rund 15'000 Menschen gezählt, welche an Morbus Parkinson erkrankt sind, was umgerechnet 0.2% der Schweizer Bevölkerung ausmacht.

Laut Vaitikunas et al. (2010) steigt durch die stetige Weiterentwicklung medizinischer Verfahren, die Erforschung von Medikamenten die Lebenserwartung der Bevölkerung in den industriellen und wirtschaftlich schnell wachsenden Staaten. In dieser Überalterung der Gesellschaft liegt die Hauptursache für das gehäufte Auftreten vieler komplexer Erkrankungen wie der Morbus Parkinson.

Parkinson ist eine neurodegenerative Erkrankung. Dies bedeutet, dass sich mit zunehmender Krankheitsdauer gewisse oder auch alle Symptome verschlimmern werden. Durch fortschreitenden Untergang von Nervenzellen im zentralen Nervensystem, besonders im Gehirn, kommt es unter anderem zu diversen Störungen der Motorik, vegetativen Störungen und psychischen Symptomen. Diese Einschränkungen können bis zu einer vollständigen Pflegebedürftigkeit der Betroffenen führen.

Eine grosse Zahl von Parkinsonerkrankten werden von Angehörigen wie ihrem Lebenspartner, ihren Kindern oder anderen Verwandten zu Hause gepflegt. Dank gut einstellbarer medikamentöser Therapie sind die Symptome in der ersten Krankheitsphase oftmals schwach ausgeprägt, sodass Parkinson-PatientInnen ein beinahe normales Leben führen können. Im weiteren Verlauf nimmt die medikamentöse Wirkung ab, was die Symptome verstärkt und eine zunehmende Pflegebedürftigkeit im Alltag zur Folge hat. Durch diese Zunahme der Abhängigkeit von Betreuungspersonen wird die Belastung für die pflegenden Angehörigen grösser. Die Betreuung nimmt mehr Zeit in Anspruch und die Verantwortung sowie der damit einhergehende Druck für das Wohlergehen der Parkinson-PatientInnen vergrössert sich.

## 1.2 Hypothese

Die Autorinnen der vorliegenden Arbeit entwickelten anhand ihres Vorwissens über den pflegerischen Aufwand von Parkinson-PatientInnen folgende Hypothese:

Durch die Zunahme von Symptomen wie beispielsweise Gangunsicherheit, Verlust der Feinmotorik sowie psychischen Symptomen wie Demenz, wird der pflegerische Aufwand für betreuende Angehörige zunehmend grösser. Dies geht meist mit sozialer Isolation, Aufgeben der Berufstätigkeit, Verzicht auf Freizeitaktivitäten und Ferien oder anderem einher. Des Weiteren beginnt sich die Pflege anspruchsvoller zu gestalten, da die betroffenen Parkinson-PatientInnen vermehrt sturzgefährdet werden, ihre Selbständigkeit verlieren und zunehmend Unterstützung in der Alltagsbewältigung brauchen. Die psychische und physische Belastung der pflegenden Angehörigen führt zwangsläufig zu einer Verschlechterung ihrer Lebensqualität.

## 1.3 Problemdarstellung

In der physiotherapeutischen Behandlung von Parkinson-PatientInnen richtet sich der Fokus hauptsächlich auf die PatientInnen, weniger auf die pflegenden Angehörigen. So ist auch der Einsatz physiotherapeutischer Interventionen, welche die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen beeinflussen, zurzeit noch unerforschtes Gebiet. Durch die Vertiefung in das Thema der Faktoren, welche die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen beeinflussen, wollen die Autorinnen Möglichkeiten aufdecken, mithilfe derer physiotherapeutisch die pflegenden Angehörigen unterstützen und somit indirekt Einfluss auf deren Lebensqualität nehmen könnte.

## 1.4 Fragestellung

Aus der vorhergehend beschriebenen Problemstellung ergibt sich folgende Fragestellung:

*„Welche Faktoren gibt es, die Einfluss auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen von Parkinson-PatientInnen haben?“*

Daraus lassen sich folgende Teilfragen ableiten: Was ist Parkinson und wie zeigt sich diese Erkrankung? Wie wird der Begriff Lebensqualität definiert? Welche Faktoren beeinflussen die Lebensqualität pflegender Angehörigen? Inwiefern kann die Physiotherapie Einfluss darauf nehmen?

## 1.5 Zielsetzung

In der vorliegenden Bachelorarbeit soll untersucht werden, welche Faktoren sich auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen von Parkinson-PatientInnen beziehen und wie diese durch physiotherapeutische Interventionen beeinflusst werden könnten. Ziel ist es, anhand bestehender Fachliteratur Kenntnisse über Hauptfaktoren, welche mit der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen in Verbindung stehen, zu erhalten. Diese Faktoren sollen genau auf ihre Ursache sowie ihre Wirkung auf Parkinson-PatientInnen und den pflegenden Angehörigen durchleuchtet werden. Damit sollen Resultate mit der von den Autorinnen aufgestellten Hypothese bestätigt oder verworfen werden.

Mit der Betreuung einer pflegenden Angehörigen eines Parkinson-Patienten wollen die Autorinnen an einem praktischen Beispiel die Beeinflussbarkeit der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen selber evaluieren. Die Resultate aus dieser Betreuung werden von den Autorinnen mit den Resultaten aus der gewählten Literatur verglichen und daraus Rückschlüsse für die Praxis und weitere Untersuchungsgebiete gezogen.

## 1.6 Themeneingrenzung

Die Thematik der Parkinson-Krankheit und ihre Interventionsmöglichkeiten sind breit gefächert. Auf folgende Ansätze werden in der vorliegenden Arbeit nur kurz eingegangen:

- Pathophysiologie von Morbus Parkinson
- Diagnosestellung und Behandlungsmöglichkeiten von Morbus Parkinson
- mögliche Hilfsmittel für die Alltagsbewältigung

Es werden keine spezifischen physiotherapeutischen Interventionstechniken besprochen.

## 2. Methode

In einem im Vorfeld geführten Gespräch mit einer pflegenden Angehörigen hat sich herausgestellt, dass der Sitz-Sitz Transfer im pflegerischen Alltag am meisten physische Schwierigkeiten aufbringt. So entstand der ursprüngliche Fokus dieser Arbeit mit der Frage: Hat gezieltes Üben des Sitz-Sitz Transfers mit Hilfsmitteln einen Einfluss auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen eines/einer pflegebedürftigen Parkinson-Patienten/in? Die Suche nach Studien, welche diese Fragestellung untersuchten, gestaltete sich als äusserst schwierig. Die Fragestellung wurde geändert und der Fokus lag nun auf der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen und wie die Physiotherapie darauf Einfluss nehmen kann, ohne eine bestimmte Technik genauer unter die Lupe zu nehmen.

Nach relevanter Literatur wurde in der Bibliothek der ZHAW Winterthur, der Zentralbibliothek Zürich sowie der ETH-Bibliothek Zürich gesucht. Zusätzlich wurden Unterlagen aus den vorherigen vier Studiumsemestern des Studiengangs Physiotherapie 2012 als weitere Informationsquellen herbeigezogen.

### 2.1 Studiensuche

Die Suche nach wissenschaftlichen Studien zur vorliegenden Thematik erfolgte über die Datenbanken CINAHL, PubMed und Medline. Mit den Hauptkeywords „burden“, „caregiver“, „consequences“, „dementia“, „depression“, „difficulty“, „disability“, „effect“, „falls“, „family“, „family health care nursing“, „neurological disease“, „outcome“, „parkinson disease“, „physical therapy“, „progression“, „quality of life“, „sitting transfer“, „support“, „therapy“, „transfer“ und unter Anwendung der Bool'schen Operatoren „AND“, „OR“ und „NOT“ konnte die Auswahl der Studien optimiert werden.

Die Studien wurden durch das Lesen der Abstracts grob sortiert und diejenigen in der näheren Auswahl vollständig durchgelesen. Aus der Recherche ergaben sich drei passende Studien, welche den Ein- und Ausschlusskriterien entsprachen. Die Schwierigkeit zeigte sich jedoch beim Öffnen des Volltextes einer Studie. So musste der jeweilige Verfasser der Studie angeschrieben werden, woraufhin dieser den Volltext und noch weitere von ihm verfasste Studien zu diesem Thema mitreichte.

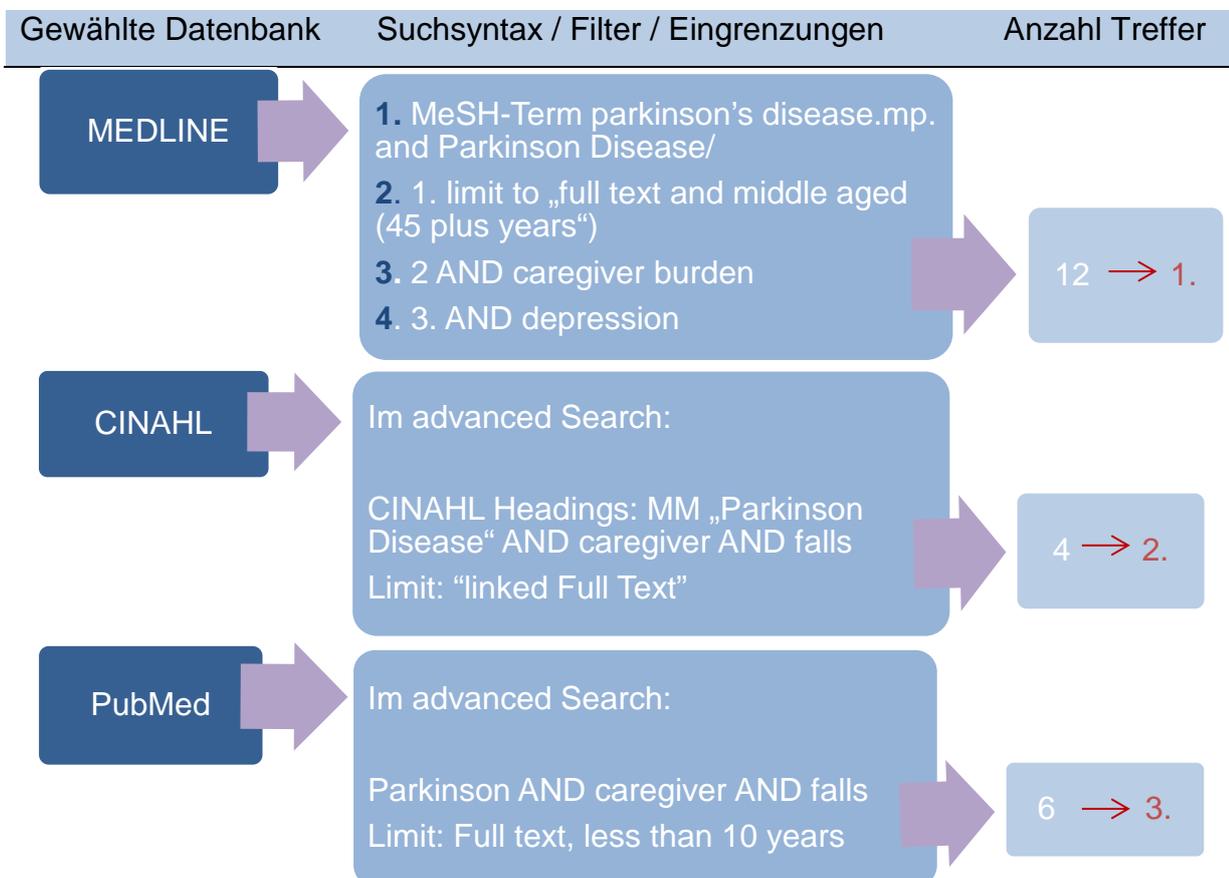
Tabelle 1

Übersicht der verwendeten Keywords

Schlüsselbegriffe	Keywords (Englisch)	Schlagwörter	
		MeSH-Terms	CINAL HEADINGS
Lebensqualität	quality of life	Search-tools>Tree: quality of life	Cinal HEADINGS> Relevancy ranked quality of life
Parkinson	parkinson's disease	parkinson	Parkinson disease
Pflegende Angehörige	caregiver	caregiver	caregiver
Belastung	burden		
Sturz	falls	fall	fall
Beeinträchtigung	disability		
Depression	depression	depress	depress

Abbildung 1

Verlauf der Studiensuche



*Tabelle 2*

*Übersicht der eingeschlossenen Studien*

Titel	Autor / Jahr	Journal / Heft
1. Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients.	Marianne Caap-Ahlgren and Ove Dehlin <i>Oktober 2002</i>	Aging-Clinical & Experimental Research 14(5):371-7
2. Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers.	Davey Christine, Wiles Rose, Ashburn Ann, Murphy Caroline Dezember 2004	Disability & Rehabilitation 26(23):1360-6
3. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability.	Anette Schrag, Anna Hovris, David Morley, Niall Quinn, Marjan Jahanshahi 2006	Parkinsonism & Related Disorders 12(1):35-41

**2.2 Methode der Studienbeurteilung**

Die Studienbeurteilung wurde anhand des Formulars für kritische Besprechung quantitativer Studien von Law et al. (1998) durchgeführt.

**2.2.1 Beurteilungsinstrumente**

Das Formular zur kritischen Besprechung quantitativer Studien von Law et al. (1998) besteht aus zwölf Unterthemen, zu denen jeweils Fragen beantwortet werden, um die Qualität der Studien beurteilen zu können. Die Punkteverteilung ist nicht festgelegt. Die Gewichtung der einzelnen Kriterien wurde von den Autorinnen bestimmt. Jedes erfüllte Kriterium erhält einen Punkt, die Maximalpunktzahl beträgt fünfzehn Punkte. Die Autorinnen erstellten mit der Punktezahl eine Validitätseinteilung für einen Studienvergleich.

*Tabelle 3*

*Validitätseinteilung der Autorinnen nach den Leitfragen von Law et al.(1998)*

keine Validität	schwache Validität	mittlere Validität	hohe Validität	sehr hohe Validität
0-3	4-6	7-9	10-12	13-15

**2.3 Ein- und Ausschlusskriterien**

Die Ein- und Ausschlusskriterien umfassten die drei Kategorien: PatientIn, Einflussfaktoren/Interventionsformen und die in den Studien verwendeten Messparameter.

Tabelle 4

*Ein- und Ausschlusskriterien*

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
PatientInnen	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• PatientIn leidet an einem idiopathischen Morbus Parkinson</li> <li>• PatientIn ist pflegebedürftig → starke kognitive und physische Einschränkungen</li> <li>• PatientIn wird Zuhause von Angehörigen betreut</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PatientInnen, die von externen Organisationen betreut werden</li> </ul>
Einflussfaktoren / Interventionsformen	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es wird von einem Physiotherapeuten eine Interventionsform durchgeführt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Intervention wird bezüglich Ausführung, Intensität und Dauer nicht genau beschrieben</li> </ul>
Messparametern	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alle Formen von Messparametern (Fragebogen, Interview, etc)</li> </ul>	

## 2.4 Beschreibung der Fallanalyse

In einem praktischen Beispiel wurde die Lebensqualität einer pflegenden Angehörigen eines Parkinson-Patienten und die Beeinflussbarkeit dieser durch Instruktionen von verschiedenen Alltagshilfsmitteln evaluiert.

### 2.4.1 Lebensqualität einer pflegenden Angehörigen

Damit die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen mit den Ergebnissen der Studien verglichen werden konnte, wurde der Modified caregiver strain Index (MCSI) sowie der Family strain questionnaire – Short Form (FSQ-SF) durchgeführt.

Um herauszufinden, ob mittels der Hilfsmittelinstruktionen einen Einfluss auf die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen genommen werden konnte, wurden die zwei Fragebogen MCSI (siehe Anhang S.67) und FSQ-SF (siehe Anhang S.74) zu Beginn sowie am Ende der Betreuung durch die pflegenden Angehörigen ausgefüllt. Um ein Bild der jetzigen gesundheitsbezogenen Lebensqualität der pflegenden Angehörigen zu erhalten, wurde der SF-36 (siehe Anhang S.68ff) durchgeführt.

### 2.4.2 Arbeiten mit dem Patienten

Während einem Zeitraum von sechs Wochen haben die Autorinnen die pflegende Angehörige instruiert, verschiedene Hilfsmittel zur Vereinfachung von alltäglichen Aktivitäten anzuwenden. In diesen sechs Wochen wurde jeweils ein bis zweimal die

Woche während 45 Minuten mit der pflegenden Angehörigen zusammengearbeitet. Während den Sitzungen wurden Fragen zu bereits instruierten Hilfsmitteln geklärt, die Durchführung und Anwendung der Hilfsmittel kontrolliert und allenfalls ein weiteres Hilfsmittel vorgestellt. Die Tochter der pflegenden Angehörigen wurde stark in die Zusammenarbeit integriert, da diese einen grossen Bezug zur pflegenden Angehörigen hat und selber öfters für den Parkinson-Patienten sorgt, während die Ehefrau verschiedene Arbeiten in und ausserhalb des Hauses erledigen musste.

Für die physiotherapeutischen Interventionen wurden zwei Hauptthemen ausgewählt. Diese waren im Bereich „Essen & Trinken“, sowie im Bereich „Transfer“. Zu diesen zwei Themen wurden unterschiedliche Hilfsmittel ausgewählt, um sie der pflegenden Angehörigen vorzustellen und später auch für den alltäglichen Gebrauch zu instruieren. Im Vordergrund stand dabei nicht die Form, Art und Weise der Instruktionen und Interventionen, sondern ob die Verwendung eines Hilfsmittels den Alltag der pflegenden Angehörigen vereinfachte und damit deren Lebensqualität positiv beeinflussen konnte.

*Tabelle 5*

*Übersicht des Fallbeispiels*

Sitzung	Ziel	Massnahme
1. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• erste Kontaktaufnahme, Aufklärungen über das Vorgehen &amp; Ziel der Sitzungen</li> <li>• Evaluation der momentanen Lebensqualität</li> <li>• Förderung des selbstständigen Trinkens des Patienten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patient Education</li> <li>• Assessment: Modified Caregiver Strain Index &amp; Family Strain Questionnaire</li> <li>• Abgabe &amp; Instruktion zur Verwendung unterschiedlicher Trinkbecher</li> </ul>
2. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fördern des selbstständigen Essens des Patienten</li> <li>• Vereinfachung des Sitz-Stand Transfers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Abgabe &amp; Instruktion des biegbaren Besteck, Tellerrand &amp; spezieller Antirutsch-Matte</li> <li>• Instruktion Haltegürtel</li> </ul>
3. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertiefung des Handlings mit dem Haltegürtel</li> <li>• Klären von Schwierigkeiten und Unsicherheiten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Repetition Handling Haltegürtel</li> </ul>
4. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vereinfachung des Sitz-Stand Transfers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Instruktion Turner</li> </ul>
5. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertiefung des Handlings mit Turner</li> <li>• Klären von Schwierigkeiten und Unsicherheiten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Repetition Turner</li> </ul>
6. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Abschlussevaluation der Lebensqualität</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assessments: Modified caregiver Strain Index &amp; Family Strain Questionnaire</li> </ul>

### 3. Theoretischer Hintergrund

#### 3.1 Das Krankheitsbild Morbus Parkinson

##### 3.1.1 Definition

Bereits im Jahr 1817 beschrieb James Parkinson, der selber an Morbus Parkinson erkrankt war, in seinem Buch *An Essay on the Shaking Palsy* die Schüttellähmung (lat. Paralysis agitans) als eigenständige Krankheit. Erst 50 Jahre später sprach laut Götze (2006) der französische Psychiater Jean-Martin Charcot (1825-1893) erstmals von Morbus Parkinson (auch „Parkinson-Syndrom“, „idiopathisches Parkinson-Syndrom“ oder „Parkinsonismus“).

Die World Health Organization (World Health Organisation, 2006) definiert Morbus Parkinson folgendermassen:

“Parkinson’s disease is a chronic progressive neurodegenerative disorder of insidious onset, characterized by the presence of predominantly motor symptomatology (bradykinesia, rest tremor, rigidity, and postural disturbances). It is also associated with a diversity of non-motor symptoms, which, together with late-onset motor symptoms (such as postural instability and falls, freezing of gait, speech and swallowing difficulties), are presently one of the most difficult challenges the treating physician is faced with when dealing with patients with a long duration of the disease.”

Übersetzt von Klingelhöfer und Berthele (2009) bedeutet Morbus Parkinson eine langsam fortschreitende neurodegenerative Erkrankung. Durch das Absterben von Dopamin produzierenden Nervenzellen im Mittelhirn kommt es überwiegend zu motorischen Störungen wie Bradykinesie, Tremor, Rigor und Haltungstörungen, aber auch zu nicht-motorischen Störungen (siehe Kapitel 3.1.4.2/3).

Gemäss Parkinson Schweiz (2014) tritt das idiopathische Parkinson-Syndrom zwar familiär gehäuft auf, doch sind die genauen Ursachen der Krankheit noch unbekannt. Mit 75 Prozent der gesamthaft Erkrankten tritt der idiopathische (primäre) Parkinson mit seiner multifaktoriellen Genese deutlich häufiger auf als das sekundäre Parkinson, welches Folge einer schon bestehenden Krankheit ist (Vaitiekunas, Csotsi, & Egger, 2010).

### 3.1.2 Pathophysiologie

Da das Parkinson-Syndrom ein sehr komplexes Krankheitsbild ist und allein über die Neurophysiologie ein gesamtes Buch verfasst werden könnte, wird in der vorliegenden Arbeit nur oberflächlich darauf eingegangen.

Aus noch ungeklärten Gründen kommt es zur Degeneration dopaminproduzierender Nervenzellen in der Substantia nigra pars compacta, einer Struktur des Mittelhirns. Der Dopaminmangel führt im Frühstadium der Erkrankung hauptsächlich zu motorischen Symptomen wie Tremor oder Störungen des physiologischen Bewegungsablaufes (Dyskinesien). Im Verlauf der Erkrankung kommt es zusätzlich zum Absterben von nicht-dopaminproduzierenden Nervenzellen in den Basalganglien, dem Thalamus sowie dem Hirnstamm. Dies bewirkt die nicht-motorischen Symptome wie Stimmungsschwankungen, Schlafstörungen und kognitiven Störungen bis hin zur Demenz (Mattle & Mumenthaler, 2013).

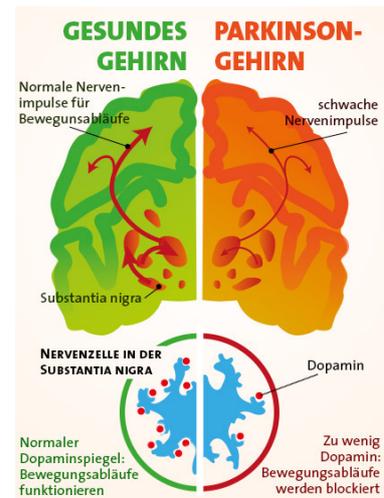


Abb. 2: Normales Gehirn versus Parkinson-Gehirn

### 3.1.3 Hauptsymptome

Laut dem englischen Arzt James Parkinson (1755-1824, zit. nach van Seggelen, 2001), welcher selbst am Parkinson-Syndrom litt und sich sein halbes Leben lang mit seiner Krankheit befasste, beginnt die Erkrankung beinahe unmerklich und langsam, meist unilateral in einem Arm oder Bein und verbreitet sich über die Jahre hinweg im ganzen Körper.

Neben den frühen Anzeichen eines Parkinson-Syndroms wie ein vermindertes Riechvermögen, Schlafstörungen, Blutdruckregulationsstörungen und Verdauungsstörungen (Obstipation) manifestieren sich die vier Kardinalssymptome Tremor, Bradykinese, Rigor und posturale Instabilität (Trenkwald, 2011). Diese vier Hauptsymptome beeinflussen die Bewegungsfähigkeit und sind bei allen Betroffenen in ihrer Weise und ihrem Ausmass unterschiedlich vorhanden (Trenkwald, 2011).

Zusätzlich können noch weitere Begleitsymptome auftreten. Dazu gehören sensorische Symptome wie Geruchstörungen, Schmerzen, Missempfindungen, vegetative Symptome, psychische Symptome wie Depression und Angst oder kognitive Symptome wie die Parkinson-Demenz (Vaitiekunas et al., 2010).

### 3.1.3.1 *Tremor*

Der Tremor ist eine unwillkürliche, rhythmische, oszillierende Bewegung. Die als Zittern sich manifestierende Bewegung betrifft meist die Arme und Beine und ist in vielen Fällen das erste Anzeichen der Parkinson-Krankheit (Trenkwalder, 2011). Auffallend ist das zunehmen des Tremors bei Stress oder Ermüdung, bis hin zum Ruhetremor (Vaitiekunas, Csotsi, & Egger, 2010).

### 3.1.3.2 *Bradykinese oder Akinese*

Gemäss Trenkwalder (2011) ist die Bradykinese eine Verlangsamung von Bewegungsabläufen und das wichtigste Symptom der Parkinson-Krankheit. Obwohl der/die Betroffene weiss, welche Bewegung er ausführen will, gelingt es ihm nicht. Diese Trägheit kann zu einer vollständigen Unbeweglichkeit/Erstarrung (Akinese) führen oder zum Gegenteil, einer ruckartigen Mehrbewegung. Dieses Wechselspiel kann der/die Betroffene nicht willkürlich steuern und wird wie bei einem Schalter abrupt gewechselt, weshalb es Vaitiekunas et al. (2010) als sogenanntes On/Off-Phänomen bezeichnete.

### 3.1.3.3 *Rigor*

Der Rigor zeichnet sich durch Widerstandserhöhung der Muskulatur aus und wird als Muskelsteifheit wahrgenommen. Da sowohl die Muskulatur, die eine bestimmte Bewegung auslösen kann (Agonist), als auch dessen Gegenspieler (Antagonisten) betroffen sind, kann sich der/die Erkrankte auch in Ruhe nicht vollständig entspannen (Vaitiekunas, Csotsi, & Egger, 2010). Laut van Seggelen (2001) kann beim passiven Durchbewegen eines Gelenkes ein sogenanntes Zahnradphänomen wahrgenommen werden. Im Gegenteil zu einer harmonischen Bewegung kommt es hierbei zu ruckartigem Nachlassen der Muskulatur.

### 3.1.3.4 *Posturale Reflexe*

Die posturale Instabilität ist nach van Seggelen (2001) eine Gleichgewichtsstörung, welche durch Fehlermeldungen des Gleichgewichtssystems entsteht. Dadurch haben die betroffenen Personen Mühe, in aufrechter Position ihr Gleichgewicht zu halten. In fortgeschrittenen Stadien kann sich diese Instabilität soweit ausprägen, dass selbst im Sitz die Rumpfstabilität nicht mehr gehalten werden kann. Weiter führt die Krankheit gemäss Trenkwalder (2011) zu einer verminderten Mimik wie auch zu einem veränderten Schriftbild.

### 3.1.4 Symptome im Spätstadium

Die Lebenserwartung von Parkinson-Erkrankten hat sich in den letzten Jahren durch immer effektiver wirkende medikamentöse und operative Therapieformen erheblich gesteigert. So wird gemäss der Studie Hely et al. (2008, zit. nach Vaitiekunas et al., 2010) den neuropsychiatrischen und vegetativen Symptomen neben den motorischen Einschränkungen immer mehr Gewichtigkeit gegeben.

In den nachfolgenden Unterkapiteln wird kurz auf mögliche auftretende Beschwerden eingegangen (mehr dazu siehe Anhang S.59ff).

#### 3.1.4.1 motorische Defizite

Laut Vaitiekunas et al. (2010) verursacht Bradykinese, Rigor und Tremor eine Störung der Fein- und Grobmotorik. Ungeschicklichkeit, erschwertes Essen mit Messer und Gabel oder Verletzungen beim Rasieren sind nur wenige Folgen davon. Der erhöhte Muskeltonus mit Steifheit der Muskulatur führt nach Vaitekuas et al. (2010) zu Verkürzungen der Muskulatur und somit zu einer Fehlhaltung. Der Körper wird unökonomisch belastet, was degenerative Veränderungen zur Folge hat. Unter Stress nehmen die Symptome zu. Nutt et al. (2011) beschreiben das Freezing-Phänomen als eine „kurze, episodische Unfähigkeit – oder eine deutliche Abnahme – der Vorwärtsbewegung der Füße trotz Absicht zum Gehen“. Kurz gesagt, der Start wird gehemmt. Gemäss Vaitiekunas et al. (2010) kommt es auch oft beim Drehen oder bei Engpässen zu solchen Blockaden. Ebenfalls nehmen die On/Off-Phasen im Laufe der Erkrankung stark zu, der Wechsel zwischen guter Beweglichkeit und

Bewegungsunfähigkeit schwankt enorm. Parkinson-PatientInnen bewegen sich immer weniger, wobei besonders in Armen und Beinen die Kraft abgebaut wird. Nach Vaitekuas et al. (2010) treten dann vermehrt Stürze auf. Die Parkinson-PatientInnen geraten in einen Teufelskreis. Durch Ängste, Unsicherheiten und stärkere Ausprägung der Symptome werden sie zunehmend immobil bis sie ihren Alltag schliesslich nur noch mithilfe eines Rollstuhls bewältigen können.

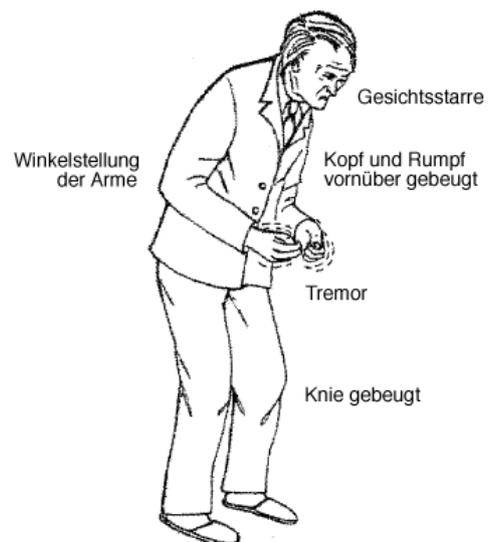


Abb. 3: typische Haltung eines Parkinson-Patienten

#### 3.1.4.2 *neuropsychiatrische Störungen*

Regulationsstörungen des Körperhaushalts und neuronale Degeneration des limbischen Systems führen zu kognitiven Funktionsstörungen bis hin zur Demenz. Laut der German Study on Parkinson's Disease with Dementia (zit. nach Vaitiekunas et al., 2010) weist bereits die Hälfte der Parkinson-PatientInnen nach 13 Jahren eine Demenz auf. Typische Vorzeichen sind Halluzinationen und Psychosen. Oft entwickeln die Parkinson-PatientInnen affektive Störungen wie Ängstlichkeit, Apathie, Depression, Wahnvorstellungen und/oder enorme Müdigkeit (Vaitiekunas, Csotsi, & Egger, 2010).

#### 3.1.4.3 *autonome Störungen*

Vaitiekunas et al. (2010) erwähnen, dass es durch die Degeneration des Nervenplexus des Darmes häufig zu Obstipation kommt. Zusätzliche Einflüsse wie Bewegungsmangel, verminderte Wasserzufuhr, Kraftverlust der Bauchmuskulatur oder Austrocknen der Schleimhäute aufgrund der Medikamente verstärken dieses Symptom. Verminderte körperliche Belastbarkeit, Müdigkeit, Antriebslosigkeit, Schwindel, Kopfschmerzen oder Sehstörungen sind gemäss Vaitiekunas et al. (2010) oft Folgen orthostatischer Hypertonie. Besonders bei Männern kann es zu sexuellen Funktionsstörungen wie erektile Dysfunktion oder gar zu Impotenz kommen (Vaitiekunas, Csotsi, & Egger, 2010).

### 3.1.5 **Krankheitsstadien**

Mit Hilfe spezifischen Assessments kann die Symptomatik von Parkinson-PatientInnen evaluiert werden. Dies ermöglicht es, ihm eine optimale Therapie anzubieten. In vorliegender Arbeit wird auf die drei Instrument-Erhebungen näher eingegangen.

#### 3.1.5.1 *Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)*

Um die motorischen und nicht-motorischen Defizite eines/einer Betroffenen ausführlich erfassen zu können, entwickelten Fahn et al. (1987, zit. nach Vaitiekunas et al., 2010) den *Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)*, eine Bewertungsskala für die funktionellen Beeinträchtigungen im Alltag.

Fahn et al. (1987, zit. nach Schädler et al., 2012) teilten das Assessment in sechs Kategorien. Der Erste Teil beschäftigt sich mit den psychischen Auswirkungen der Krankheit oder der Medikamente, der Zweite mit den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), der Dritte mit den klinischen Parkinsonsymptomen und somit der motorischen Untersuchung, der Vierte mit den Komplikationen und Nebenwirkungen, der Fünfte mit der

modifizierten Stadienbestimmung nach Hoehn und Yahr und zuletzt mit den ADL nach Schwab & England (siehe Anhang S.61).

Während der Untersuchung werden die verschiedenen Parkinsonsymptome nach ihrer Ausführung beurteilt und mit maximal 4 Punkten bewertet (deutliche Beeinträchtigung = 4, mässige Beeinträchtigung = 3, leichte Beeinträchtigung = 2, geringe Beeinträchtigung = 1, normal= 0). Liegt die Gesamtpunktzahl zwischen 1 und 10 Punkten, wird ein leichtes Parkinson-Syndrom diagnostiziert, zwischen 11 und 20 Punkten eine mittelschwere Beeinträchtigung und zwischen 21 und 30 Punkten eine schwere Beeinträchtigung (Schädler et al., 2012).

### 3.1.5.2 Modifizierung nach Hoehn & Yahr

Hoehn und Yahr (1967) entwickelten eine Klassifizierung über die Schwere des Parkinson-Syndroms. Dabei wird beurteilt, wie stark die Symptome eines Patienten ausgeprägt sind (Vaitiekunas et al., 2010).

Anhand der Balance- und Gehfähigkeit wird gemessen, wie schwer die Beeinträchtigung eines Parkinsonerkrankten im Alltag ist (Schädler et al., 2012).

#### Tabelle 6

Modifizierte Hoehn & Yahr-Stadien (Vaitiekunas, Csotsi, & Egger, 2010)

Schweregrad	Symptome
Stufe 1	Einseitige Manifestation: keine/ geringe funktionelle Beeinträchtigung
Stufe 2	Beidseitige Manifestation: noch keine Gleichgewichtsstörungen
Stufe 3	Leichte Behinderung: Posturale Instabilität, gestörte Haltereфлекse, funktionelle Einschränkung, Gleichgewichtsstörungen, körperlich jedoch noch unabhängig
Stufe 4	Schwere Behinderung: voll entwickelte, schwer beeinträchtigende Symptomatik, benötigt Hilfe im Alltag
Stufe 5	Pflegebedürftig: ohne Hilfe rollstuhlpflichtig oder bettlägerig

### 3.1.5.3 Freezing of Gait Questionnaire (FOG-Q)

Das Symptom des "Einfrierens" oder die (Gang)Blockaden kann laut Nutt et al. (2011) die Lebensqualität von Parkinson-PatientInnen deutlich beeinträchtigen. Damit Fachpersonen die Störung optimal erfassen können, erstellten Gliadi et al. (2009) einen Fragebogen. Dabei werden dem/der Parkinson-Patienten/in je nach Version des Fragebogens sechs

oder zwölf gezielte Fragen über das „Freezing“ gestellt und wenn nötig demonstriert. Jede Frage wird mit einer Ordinalskala von maximal 4 Punkten (keine Beeinträchtigung = 0, immer, mehr als 30 Sekunden oder gehunfähig = 4) beurteilt. Je grösser die Punktezahl ausfällt, desto stärker ist das Freezing-Phänomen und desto mehr ist der/die Parkinson-PatientIn davon beeinträchtigt (Schädler et al., 2012). (Fragebogen siehe Anhang S.62ff)

### 3.1.6 Behandlungsmöglichkeiten

Bevor auf die Symptome eingegangen werden kann, müssen der/die Parkinson-PatientIn und dessen pflegende Angehörige optimal über seine Krankheit aufgeklärt werden.

Gemäss Trenkwalder (2011) werden dafür Betroffene und deren Angehörige vielfach mit psychosozialen Betreuungen unterstützt. Vaitiekunas et al. (2010) beschrieben, dass durch den progredienten Krankheitsverlauf viel Wert auf die medikamentöse Behandlung gesetzt wird. Aber auch nicht-medikamentöse Therapieansätze zur Symptombehandlung werden heute immer mehr gewichtet.

Ziel aller Therapien ist es, die motorischen, autonomen, kognitiven und psychiatrischen Fähigkeiten zu erhalten oder wenn möglich zu verbessern. Gleichzeitig soll die Selbstständigkeit sowie die Lebensqualität der Betroffenen gefördert werden (Vaitiekunas et al., 2010).

#### 3.1.6.1 Medikamentöse Therapie

Nach Trenkwalder (2011) soll die medikamentöse Einstellung nach Diagnosestellung der Krankheit erfolgen, auch wenn die Symptome noch nicht stark ausgeprägt sind. Studien untersuchen zurzeit, ob gewisse Wirkstoffe tatsächlich einen positiven Einfluss auf das Fortschreiten der Erkrankung haben und nicht nur Beschwerden lindern. Das Alter, die Ausprägung der Symptome und allfällige Nebendiagnosen beeinflussen die Medikamentenkonstellation und müssen dabei mitberücksichtigt werden (Trenkwalder, 2011).

Bei Parkinson-PatientInnen kommt es, wie im Kapitel 3.1.2. Pathophysiologie beschrieben, zum Absterben zahlreicher Nervenzellen. Ein Teil der geschädigten Zellen sind für die Dopaminproduktion verantwortlich (Trenkwalder, 2011). Laut Shin & Hendrix (2013) wird zur Behandlung motorischer Störungen die Vorstufe L-Dopa (Levodopa) verwendet. Dopamin-Agonisten sind ähnlich wie der L-Dopa Botenstoff und wirken zusätzlich gegen Stimmungsschwankungen. Dabei ist zu beachten, dass die Dopamin-Agonisten in Ergot-

Dopamin-Agonisten und Non-Ergot-Dopamin-Agonisten unterteilt werden. Laut Trenkwalder (2012) haben neuere Studien bewiesen, dass Ergot-Dopamin-Agonisten vermehrt zu einer Herzklappenfibrose führen können.

Amantadin hat im Allgemeinen eine schwächere Wirkung als das L-Dopa, bewirkt jedoch besonders bei stark ausgeprägter Akinese zu einer deutlich besseren Beweglichkeit (Trenkwalder, 2012).

Anders wirken die MAO-B-Hemmer. Durch das Enzym Monoaminoxidase (MAO-B) wird laut Ossig & Reichmann (2013) der Abbau des Dopamins gehemmt und somit das L-Dopa in ihrer Wirkung verstärkt. Ähnliche Wirkungen haben auch die COMT-Hemmer (Catechol-O-Methyl-Transferase). (ausführliche Tabelle siehe Anhang S.66)

#### **3.1.6.2 Nicht medikamentöse Therapie**

Dazu gehören aktive Therapieverfahren wie die Physiotherapie, Ergotherapie, Psychologie und Logopädie (Vaitiekunas, Csotsi, & Egger, 2010).

In den letzten Jahren immer mehr Bedeutung gewonnen hat das operative Verfahren der Tiefen Hirnstimulation. Durch gezielte Stimulation, meist des Nucleus subthalamus (kleine Struktur mitten im Gehirn), lässt nach Shin & Hendrix (2013) der Tremor deutlich nach und der Rigor wird vermindert, was zu einer Linderung der Symptome und einer Verbesserung der motorischen Fähigkeiten führt.

##### **3.1.6.2.1 Physiotherapie**

Eine evidenzbasierte Physiotherapie kann laut Keus et al.(2007) erreicht werden, wenn stadienspezifisch, symptomorientiert und Selbstständigkeit fördernd gearbeitet wird. Dabei stehen Bewegungsübergänge (Transfers), die Körperhaltung, das Erreichen und Ergreifen von Gegenständen, Gleichgewicht und das Gehen im Zentrum der Therapie. Keus et al. (2007) haben mit wissenschaftlicher Evaluationen und Evidenzkontrollen bewiesen, dass aktivierende Behandlungsansätze die motorische Leistung von Parkinson-PatientInnen optimieren. Demnach führt ein symptomorientiertes Training zu einer signifikanten Besserung von bis zu 3 Monaten bezüglich der Gehgeschwindigkeit, der Schrittlänge, der Gleichgewichts-/Kraftleistungen, der funktionellen Gehfähigkeit sowie der allgemeinen Lebensqualität. (siehe Anhang S.65)

### 3.2 Hilfsmittel

Das Arbeiten mit Hilfsmitteln ist im Gesundheitswesen kaum mehr wegzudenken. Besonders bei pflegebedürftigen Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind, bieten Hilfsmittel eine gute Basis für eine optimale Betreuung. Im Vordergrund steht dabei das Vereinfachen von Alltagsaktivitäten wie das Umlagern, den Sitzwechsel oder die Nahrungsaufnahme, um nur einige Beispiele zu nennen. In diesem Kapitel wird näher auf die Hilfsmittel für den Sitz-Sitz/Sitz-Stand Transfer und für die Verpflegung eingegangen.

#### 3.2.1 Transferhilfsmittel

Ziel dieser Hilfsmittel ist es, das Umlagern von pflegebedürftigen Menschen zu erleichtern und beim Sitzwechsel sowie vom Sitz in den Stand zu helfen.

Tabelle 7

Beispiele für Transfer-Hilfsmittel (sodimedgroup, 2014) (Gelbart & Moser, 2014)

Hilfsmittel	Beschreibung
	<p>Haltegürtel</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufricht- und Hebehilfe</li> <li>• Gehhilfe zur Sicherung des/der Patienten/in</li> </ul>
	<p>Rutschbrett</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• von Sitz zu Sitz sehr gut geeignet</li> <li>• handlich und einfach vom Gebrauch</li> </ul>
	<p>Drehscheibe</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• für Drehbewegungen in einem Sessel oder beim Aussteigen aus dem Fahrzeug</li> <li>• handlich</li> </ul>
	<p>Turner</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufsteh- und Umsetzhilfe</li> <li>• gut geeignet für Personen die aktiv mithelfen können</li> <li>• Pflegende können mit ergonomischer Haltung ihr eigenes Körpergewicht einsetzen während der Pflegebedürftige sich hochzieht</li> <li>• Anti-Rutschbelag für einen sicheren Stand</li> </ul>



**Fahrbare Gehhilfe**

- einfach und schnell einstellbare Höhe
- auch als Aufstehhilfe zu gebrauchen
- grosse Auflagefläche für Arme mit integrierten Handgriffen, um Körpergewicht abgeben zu können
- grosse Unterstützungsfläche bietet hohes Sicherheitsgefühl



**Aufstehhilfe/Gurtlifter**

- für Personen mit schwacher oder kaum vorhandener Beinmuskulatur
- Aufnahme ab Fussboden ist problemlos möglich
- in stehender Position für Einlagewechsel oder Entkleiden für Toilettengang geeignet

**3.2.2 Küchenhilfe**

Wer kennt nicht das Bild eines/einer Parkinson-Patienten/in, der/die zitternd seine/ihre Kaffeetasse zum Mund führt und dabei die Hälfte des Inhaltes verschüttet?

*Tabelle 8*

*Beispiele für Hilfsmittel zur Nahrungsaufnahme (sodimedgroup, 2014) (Gelbart & Moser, 2014)*

Hilfsmittel	Beschreibung
	<p>Trinkbecher</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Schnabelbecher mit breitem, stabilem Boden</li> <li>• Zwei grosse Henkel</li> <li>• Spülmaschinen- und mikrowellentauglich</li> </ul>
	<p>Antirutsch-Unterlage</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gute Haftung</li> <li>• Einfach zu reinigen</li> </ul>
	<p>Tellerrand</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Um das Essen auf den Löffel zu bekommen</li> <li>• Spülmaschinen- und mikrowellentauglich</li> </ul>
	<p>Biegbares Besteck</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anatomisch geformte und komfortable Spezialgriffe</li> <li>• Flexibler vorderer Teil zur optimalen Winkel-Anpassung</li> </ul>

### 3.3 Lebensqualität (Quality of Life)

Lebensqualität wird individuell definiert, d.h. es hängt vom Einzelnen ab, was er unter diesem Begriff versteht. Die wohl einfachste Erklärung für das Wort Lebensqualität liefert uns die Weltgesundheitsorganisation. Diese besagt:

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

Brähler (2012) behauptet demnach, dass sich die Lebensqualität auf folgende drei Aspekte des Lebens bezieht, das Körperliche, Seelische und Soziale bezieht. Lebensqualität ist eine subjektive Selbsteinschätzung des Befindens einer Person in einer bestimmten Lebenssituation oder Gesundheitsfrage und ist gleichzusetzen mit subjektivem Wohlbefinden, Glück oder Lebenszufriedenheit.

Wird die Lebensqualität auf die Gesundheit bezogen, kommen oft die Fragen nach Symptomen, Beschwerden oder Einschränkungen sowohl in der Funktion als auch im Alltag auf. Besonders im Alter ist aus medizinischer Sicht keine vollständige Wiederherstellung der Gesundheit möglich. Im Rahmen eines internationalen Lebensqualitätsprojektes der Weltgesundheitsorganisation WHO haben Winkler et al. (2003, zit. nach Brähler et al., 2012) die wichtigsten Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität untersucht. Dazu gehören soziale Beziehungen innerhalb der Familie, soziale Partizipation, Unterstützung und Aktivität, Gesundheit, finanzielle Ressourcen, Unabhängigkeit, Anerkennung, Respekt, Freundschaft, Liebe und Gesundheitsversorgung wie Wohnen und Infrastruktur.

### 3.4 Messinstrumente

Um die gesundheitsbezogene Lebensqualität evaluieren zu können, stehen viele verschiedenen Assessments zur Verfügung. Die Autorinnen haben sich für diese Arbeit mit einem allgemein geltenden Fragebogen sowie zwei spezifische Fragebogen für pflegende Angehörige entschieden.

#### 3.4.1 Short Form – 36 (SF-36)

Dieser Test ist ein Fragebogen zur Bestimmung des Gesundheitszustandes und kann mit gesunden sowie erkrankten Personen durchgeführt werden. Es ist ein Verfahren zur Erfassung der subjektiven Gesundheit (Büsching et al., 2009). Ihnen zufolge werden die

Bereiche „körperliche Gesundheit“ und „psychische Gesundheit“ unterschieden, welche wiederum in je vier Dimensionen unterteilt werden:

- körperliche Gesundheit:
  - körperliche Funktionsfähigkeit
  - körperliche Rollenfunktion
  - körperliche Schmerzen
  - Allgemeine Gesundheitswahrnehmung
- psychische Gesundheit:
  - Vitalität
  - soziale Funktionsfähigkeit
  - emotionale Rollenfunktion
  - psychisches Wohlbefinden

Bei den Bewertungen der verschiedenen Fragen handelt es sich um Ordinalskalierungen. Der dabei entstandene Score gehört weltweit zu den meist verbreiteten Assessments gesundheitsbezogener Lebensqualität (Brähler, 2012). Die deutsche Version wurde durch Bullinger et al. (1995) übersetzt. Erklärungen und Normwerte können auf der Internetseite der Universität Freiburg betrachtet werden (Bullinger et al. 2014).

### 3.4.2 Modified Caregiver Strain Index (CSI)

Eine/n an Parkinson erkrankte/n Patientin/en zu Hause zu pflegen braucht sehr viel Kraft, Zeit sowie finanzielle Ressourcen. Durch diese Rund-um-die-Uhr Betreuung von pflegenden Angehörigen bleibt ihnen nicht mehr viel Zeit für sich selber.

Um diese physischen, sozialen, beruflichen und finanziellen Belastungen sowie die zeitlichen Beanspruchungen erfahren zu können, entwickelten Travis und Thornton (2003, zit. nach Schädler et al., 2012) die modifizierte Version des Caregiver Strain Index. Es ist ein Fragebogen bestehend aus 13 Fragen, welche die pflegenden Angehörigen beantworten. Die Fragen werden jeweils mit einer Ordinalskala mit maximal 2 Punkten (nein=0, ja, manchmal=1, ja, in der Regel=2) beschrieben. Die höchste Punktzahl, die erreicht werden kann, sind 26 Punkte. Je grösser die Gesamtpunktzahl (Score) ausfällt, desto stärker stehen die pflegenden Angehörigen unter Belastung. Ob die Beanspruchung der pflegenden Angehörigen schwach, moderat oder stark ausfällt, kann nicht gesagt werden. Dafür wäre viel Erfahrung in diesem Bereich erforderlich. (Detaillierter Fragebogen siehe Anhang S.67)

### 3.4.3 Family Strain Questionnaire – Short Form

Einen erkrankten Menschen zu Hause zu pflegen ohne jegliche professionelle Vorausbildung, verlangt sehr viel von einem ab, sowohl physisch wie auch psychisch. Um psychische Belastungen bei pflegenden Angehörigen besser zu erfassen, wurde durch Rossi Ferrario et al. (2004) der Family Strain Questionnaire (FSQ) entwickelt. Beim FSQ handelt es sich um ein halb strukturiertes Interview mit 44 verschiedenen Fragen, welche in die fünf Domänen emotionale Belastung, soziale Probleme, Bedürfnis für mehr Wissen über die Krankheit des Patienten, Zufriedenheit mit der Familienbeziehung und Gedanken über den Tod unterteilt werden können. Dieses Interview nimmt jedoch viel Zeit in Anspruch und benötigt zur richtigen Interpretation eine psychologische Ausbildung.

Damit die psychische Belastung von pflegenden Angehörigen auch durch nicht psychologisch geschultes Personal evaluiert werden kann, entwickelten Vidotto et al. (2009) der Family Strain Questionnaire – Short Form (FSQ-SF). Dabei handelt es sich um einen Fragebogen aus 30 Fragen, welche mit JA oder NEIN beantwortet werden können. Für jede Antwort wofür JA angekreuzt wird, gibt es einen Punkt. Je höher der Score ausfällt, desto grösser ist die psychische Belastung und umso dringlicher ist es, derjenigen Person professionelle Hilfe zur Verfügung zu stellen. (Detaillierter Fragebogen siehe Anhang S.74ff)

## 4. Fallbeispiel

### 4.1 Leben mit einem Parkinson-Patienten

#### 4.1.1 Interview einer pflegenden Angehörigen

##### 4.1.1.1 *Problemstellung*

Die langjährige Pflege des Patienten scheint eine grosse Belastung für die pflegende Angehörige zu sein. Es macht sich eine starke Verminderung der Belastbarkeit bemerkbar.

##### 4.1.1.2 *Fragestellung*

Wie gross ist die Belastung der pflegenden Angehörigen?

##### 4.1.1.3 *Zielsetzung*

Durch Fragebögen wollen die Autorinnen die momentane Situation der pflegenden Angehörigen evaluieren. Durch eine zweite Durchführung derselben Assessments soll evaluiert werden, ob die Instruktionen von Hilfsmitteln und die Beratungen Einfluss auf die Belastung der pflegenden Angehörigen und damit auf ihre Lebensqualität haben.

##### 4.1.1.4 *Durchführung*

Gemeinsam haben die Autorinnen mit der pflegende Angehörige den Modified Caregiver Strain Index (CSI), den SF-36 sowie den Family Strain Questionnaire-Short Form (SFQ-SF) vor der ersten Behandlung sowie nach der letzten Behandlung durchgeführt.

### 4.2 Praktisches Arbeiten (Dokumentation der Domizilbehandlungen)

Die Autorinnen besorgten die benötigten Hilfsmittel (Turner, Besteck mit speziellem Griff) im Voraus in der Bimeda AG in Bachenbülach, einer Firma die Hilfsmittel für behinderte oder pflegende Menschen vermittelt. Ursprünglich waren sechs Behandlungen innert sechs Wochen geplant. Da sich der Gesundheitszustand des Patienten in kurzer Zeit stark verschlechterte und eine Institutionalisierung in Erwägung gezogen wurde, mussten die Autorinnen die Behandlungen auf einen Zeitraum von drei Wochen und drei einzelnen Therapiesitzungen kürzen. Die beiden Behandlungsthemen (Essen und Transfer) wurden parallel ausgeführt.

Als zusätzliche Informationsquelle haben die Autorinnen der pflegenden Angehörigen mehrere Broschüren und Informationshefte von der Stiftung Parkinson Schweiz ausgehändigt.

## 4.2.1 Nahrungsaufnahme

### 4.2.1.1 Problemstellung

Die pflegende Angehörige gibt dem Patienten das Essen ein, weil eine selbständige Nahrungsaufnahme durch den Patienten zu lange dauert, das Essen kalt wird oder der Patient beginnt mit den Fingern zu essen. Durch das Eingeben hat die pflegende Angehörige keine Zeit selber zu essen, was zu Stress und Unzufriedenheit führt.

### 4.2.1.2 Fragestellung

Ist es möglich, durch Hilfsmiteinsatz eine selbständige Nahrungsaufnahme des Patienten zu fördern und dadurch die pflegende Angehörige zu entlasten?

### 4.2.1.3 Zielsetzung

Der pflegenden Angehörigen wurde der Umgang und der gezielte Einsatz der abgegebenen Hilfsmittel (Löffel mit orthopädischen Griff) zur Nahrungsaufnahme gezeigt.

### 4.2.1.4 Durchführung

Die Autorinnen sind während drei Mahlzeiten, zwei Mittagessen und ein Nachtessen, anwesend und versuchen mittels Einsatz von gezielter Fazilitation (z.B. Helfen, die Nahrung auf den Löffel zu befördern) die Selbständigkeit des Patienten zu fördern.

## 4.2.2 Transfer

### 4.2.2.1 Problemstellung

Die pflegende Angehörige schildert, dass am Morgen der Sitz-Stand-Transfer am meisten Schwierigkeiten bereite, um den Patienten auf den Rollstuhl zu transferieren oder mit ihm direkt die 2 Meter zum Bad zu laufen. Weiter kommt es häufig zu Problemen beim Aufstehen, wenn der Patient während des Tages hastig aufstehen soll, um auf die Toilette zu gehen. Damit der Patient nicht einnässt, versucht die pflegende Angehörige ihn zum schnelleren Aufstehen und Bewegen zu animieren. Der Patient verkrampft sich und das Freezing-Phänomen nimmt zu. Folglich kommt es zum Einnässen oder Stürzen des Patienten aufgrund seiner Unbeweglichkeit.

### 4.2.2.2 Fragestellung

Kann durch ein Hilfsmittel wie der Turner (Bild siehe 76) der Sitz-Stand-Transfer für den Patienten und dessen pflegende Angehörige erleichtert werden und somit im Stand das Sturzrisiko vermindert werden?

#### 4.2.2.3 Zielsetzung

Durch den gezielten Einsatz des Turners soll der Sitz-Stand-Transfer für die pflegende Angehörige wie auch für den Patienten vereinfacht werden.

#### 4.2.2.4 Durchführung

Der pflegenden Angehörigen wird der Umgang und die Handhabung des Turners instruiert und bei einem gesunden Modell (Tochter der pflegenden Angehörigen) geübt.

Anschliessend wird es am Patienten in verschiedenen Situationen (Aufstehen aus dem Sessel im Esszimmer, dem Wohnzimmer, dem Rollstuhl oder aufstehen aus dem Bett und auf die Toilette transferieren) durchgeführt.

Durch fehlende Kooperation seitens der pflegenden Angehörigen und ihrer Tochter musste die Testphase mit dem Turner frühzeitig abgebrochen werden.

## 5. Wissenschaftlicher Hintergrund

### 5.1 Zusammenfassung der Studien

#### 5.1.1 Studie 1: Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients (2002).

##### 5.1.1.1 Ziel der Studie

Das Forschungsziel war, die Belastung von pflegenden Angehörigen von Parkinson-PatientInnen zu untersuchen und negative Einflussfaktoren zu analysieren.

##### 5.1.1.2 Introduction

Zurzeit gibt es noch keine validierten Skalen, welche die Belastung der pflegenden Angehörigen von Parkinson PatientInnen misst. Diese Belastung wird heute meistens mit physischen, psychosozialen, sozialen und finanziellen Faktoren in Zusammenhang gebracht.

Da die Zahl an pflegebedürftigen Menschen immer mehr steigt und die Nachfrage für pflegende Angehörige immer grösser wird, ist es von grosser Bedeutung, den Bedürfnissen jener pflegenden Angehörigen auf den Grund zu gehen.

##### 5.1.1.3 Methode

Die TeilnehmerInnen der Studie wurden aus der ambulanten Klinik für Neurologie im Lund Universitätsspital rekrutiert. Es nahmen im Ganzen 65 Personen, davon 24 Frauen und 41 Männer an der Studie teil. Später wurden durch eine erfahrene Pflegefachperson, welche sich auf Parkinson-PatientInnen spezialisiert hatte, Interviews bei den Teilnehmenden zu Hause durchgeführt. Während diesen Interviews wurden verschiedene Assessments wie der Caregiver burden Scale, Sense of Coherence, Geriatric Depression Scale, Hoehn and Yahr, PDQ39 und ein Fragebogen zu sozialen Kontakten ausgefüllt. Die Resultate wurden jeweils statistisch berechnet, um Korrelationen hervorzuheben.

##### 5.1.1.4 Diskussion

Die Langzeitpflege eines/einer Parkinson Patienten/in ist ein dynamischer Prozess, der sich über die Zeit verändert. Viele pflegende Angehörige sind selber ältere Personen und daher anfälliger, bei grosser Belastung gesundheitliche Probleme zu entwickeln.

Die Studie hat gezeigt, dass Funktionseinschränkungen der PatientInnen Einfluss auf die Belastung der pflegenden Angehörigen hat. Weiter konnten Zusammenhänge zwischen Depressionen der pflegenden Angehörigen und schlechterem physischen, psychischen sowie mentalen Zustand des/der Patienten/in gezogen werden.

Obwohl in dieser Studie versucht wurde, alle relevanten Faktoren mit einzubeziehen, konnte noch kein ganzheitliches Bild gemacht werden, was die Belastung von pflegenden Angehörigen ausmacht. Weiter muss in Betracht gezogen werden, dass die TeilnehmerInnen dieser Studie nicht repräsentativ für die ganze Bevölkerung sind, da alle aus einer spezialisierten Klinik rekrutiert wurden und davon ausgegangen werden muss, dass alle PatientInnen die bestmögliche medizinische Versorgung bekamen. Zudem zeigte keiner der PatientInnen erhebliche kognitive Einschränkungen. (Caap-Ahlgren & Dehlin, 2002)

### **5.1.2 Studie 2: Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers (2004)**

#### **5.1.2.1 Ziel der Studie**

Das Ziel dieser Studie war es, die Ansichten und Erfahrungen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Parkinson, welche wiederholt gestürzt sind. Es galt zu erkunden und herauszufinden, welche Art von Beratung oder Informationen die pflegenden Angehörigen erhalten hatten, um dieses Problem anzugehen und zu bewältigen.

#### **5.1.2.2 Introduction**

Menschen mit einer Parkinson-Erkrankung sind für wiederholtes Stürzen besonders gefährdet. Davey et al. (2004) haben herausgefunden, dass Menschen mit Parkinson, die zwei oder mehrere Male innerhalb der letzten zwölf Monaten gestürzt sind, aller Wahrscheinlichkeit nach in den nächsten drei Monaten wieder stürzen werden. Die Sturzgefahr steigt zudem mit dem Fortschreiten der Krankheit.

Risikofaktoren für Stürze beim älteren Menschen können Verlust der Muskelkraft, Gleichgewichtsstörungen, Medikamente (Psychopharmaka), Gebrechlichkeit, affektive Störungen sowie Blutdruckschwankungen sein. Obwohl die medizinische Therapie bei der Parkinson-Krankheit effektiv ist, entwickeln die PatientInnen nach und nach zunehmend körperliche Probleme und eine Haltungsinstabilität.

Das Stürzen kann sowohl für ältere Menschen mit einer Parkinson-Erkrankung als auch für dessen pflegende Angehörige Auswirkungen auf die Lebensqualität haben. Forster und Young (1995, zit. nach Davey et al. 2004) haben festgestellt, dass die emotionalen Folgen bei pflegenden Angehörigen grösser sind als bei den gestürzten PatientInnen selbst und

eine negative Auswirkung auf das physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden des pflegenden Angehörigen hat.

#### 5.1.2.3 *Methode*

Die qualitative Studie fand im Jahr 2001 mit halbstrukturierten Interviews statt. Es wurden 14 pflegende Angehörige von Menschen mit einer Parkinson-Erkrankung aufgefordert, die in den letzten zwölf Monaten wiederholt gestürzt sind. Acht StudienteilnehmerInnen rekrutierten die Forscher aus einer Selbsthilfegruppe aus Hampshire (UK), weitere sechs TeilnehmerInnen aus einer Liste die bereits an einer früheren Studie teilgenommen hatten. Die teilnehmenden Personen waren alles Ehepartner einer Person mit Parkinson. Die Krankheitsdauer lag bei durchschnittlich 16.7 Jahren.

Die Interviews wurden bei den Teilnehmenden zu Hause während durchschnittlich 45 Minuten durchgeführt und mit einem Audio-Gerät aufgenommen, um es anschliessend vollständig transkribieren zu können.

Der Forscher entwickelte zusammen mit seinem Team sechs Themen, von denen in dieser Studie auf die ersten vier näher eingegangen wurde: Ursachen und Folgen von Stürzen, Management bei Stürzen, Informationen über Stürze sowie die Auswirkungen auf Pflegepersonen.

#### 5.1.2.4 *Diskussion*

In der Studie wurde eine relativ kleine Samplezahl verwendet. Sie ist deshalb nicht zwangsläufig repräsentativ für alle pflegenden Angehörigen von an parkinsonerkrankten Menschen. Die Resultate stimmen jedoch mit anderen Studien in Bezug auf die Auswirkungen von Stürzen und den Mangel an Unterstützung der Betreuenden überein. Die Studie zeigt, dass die verschiedenen Rollen und Verantwortlichkeiten der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Parkinson, besonders beim Umgang mit Stürzen, erhebliche Anforderungen an deren körperliches, psychisches sowie soziales Wohlbefinden stellt. Die pflegenden Angehörigen erhielten wenig Hilfe, Informationen oder Beratung in Bezug auf das Sturzmanagement.

ErgotherapeutInnen, PhysiotherapeutInnen und Pflegefachpersonen scheinen die am besten geeigneten Fachleute zur Beratung zu sein, um Stürze zu verhindern, Verletzungen zu minimieren und mit unterstützenden Geräten umzugehen.

Gesundheitsberufe müssen proaktiv sein, es besteht ein Bedarf an mehr. (Davey, Wiles, Ashburn, & Murphy, 2004)

### 5.1.3 Studie 3: Caregiver-burden in Parkinson's is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability (2006).

#### 5.1.3.1 Ziel der Studie

Der Zweck der Studie war, physische, emotionale sowie soziale Aspekte der Pflege eines/einer Parkinson-Patienten/in zu erfassen und die damit assoziierten Faktoren für die Belastung von pflegenden Angehörigen.

#### 5.1.3.2 Introduction

Der grösste Teil von pflegebedürftigen PatientInnen werden von informellen pflegenden Angehörigen betreut. Aufgrund der immer höher werdenden Lebenserwartung unserer Gesellschaft wird erwartet, dass die Zahl weiter steigen wird. Es hat sich gezeigt, dass die Belastung der pflegenden Angehörigen ein Hauptgrund für Institutionalisierungen von Parkinson-PatientInnen ist.

Die meisten durchgeführten Studien hatten ein kleines Sampling und konnten daher keine repräsentativen Aussagen machen. In dieser Studie wollte bei einem höheren Sampling Zahl die psychischen, emotionalen sowie sozialen Aspekte der Pflege eines/einer Parkinson-Patienten/in und die damit assoziierten Faktoren der Belastung der pflegenden Angehörigen erfassen werden.

#### 5.1.3.3 Methode

Aus der Parkinson Klinik des Nationalen Spitales für Neurologie und Neurochirurgie sowie aus Werbungen in Fachzeitschriften und Websites wurden 116 Personen für diese Studie rekrutiert. Diese wurden jeweils per Post gebeten die folgenden Assessments auszufüllen und zurückzuschicken: Scale of Quality of Life of Caregivers, Caregiver Burden Inventory, Beck Depression Inventory, Short Social Support Questionnaire, Marital Satisfaction Scale, Hoehn and Yahr, Schwab and England und der PDQ 39.

Die Daten wurden auf ihre Normalverteilung geprüft und statistisch bewertet, um Korrelationen hervorzuheben.

#### 5.1.3.4 Diskussion

Das Pflegen von Parkinson PatientInnen ist eine grosse physische, emotionale und soziale Belastung für pflegende Angehörige und beeinflusst damit stark deren Lebensqualität. Die Belastung der pflegenden Angehörigen zeigte Zusammenhänge mit der Schwere und Progressivität der Parkinson Krankheit. Bestimmte Faktoren wie Halluzinationen, Verwirrung und Stürze wurden als belastender angesehen als

Einschränkungen der feinmotorischen Fertigkeiten oder Dyskinesien. Manche Teilnehmende waren der Meinung, dass mentale Symptome hauptverantwortlich für die Belastung der pflegenden Angehörigen seien.

Wegen der Angst, dass PatientInnen stürzen könnten, wurden diese von den pflegenden Angehörigen kaum mehr aus den Augen gelassen, was die gesamte Tagesstruktur und deren Sozialleben stark beeinflusste und oft mit Isolation einherging.

Die Teilnehmenden waren eher jung. Dies könnte einen grossen Einfluss auf das Outcome dieser Studie gehabt haben und ist daher nicht repräsentativ für die gesamte Bevölkerung. (Schrag, Hovris, Morley, Quinn, & Jahanshahi, 2006)

## 6. Ergebnisse

### 6.1 Auswertung der verwendeten Assessments

Tabelle 9

Auswertung der Assessments

Assessments	Score	Bewertung
Caregiver strain Index	17 / 26 Punkten	Je höher der Score ausfällt, umso grösser stehen die pflegenden Angehörigen unter Belastung. Es gibt keine definierte Einstufung (schwach, moderat, stark) der zu erreichenden Punkte.
SF-36	118 / ... Punkte	
Family Strain Questionnaire – Short Form	20 / 30 Punkten	Laut der Evaluation des Fragebogens wird es pflegenden Angehörigen schwerstens empfohlen psychologische Hilfe einzufordern.

Wenn die Resultate aller drei Assessments betrachtet werden, kann allgemein gesagt werden, dass die pflegende Angehörige mit der momentanen Situation deutlich überfordert ist.

Im Caregiver Strain Index erreichte die pflegende Angehörige zwei Drittel der zu erreichenden Punktzahl. Daraus kann geschlossen werden, dass die momentane Situation mit dem Patienten eine deutliche Belastung für sie darstellt.

Die Evaluation des Family Strain Questionnaire – Short Form zeigte, dass der pflegende Angehörige schwerstens empfohlen wird, psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Da den Autorinnen die Auswertungssoftware des SF-36 nicht zur Verfügung stand, kann keine genaue Aussage über dessen Outcome gemacht werden. Aus den einzelnen Punkte-Kategorien kann gesagt werden, dass die pflegende Angehörige im Bereich körperlicher Gesundheit stark eingeschränkt ist. Dazu bereiten ihr die Themen Schmerzen und Einschränkungen in der körperlichen Funktionsfähigkeit am meisten Mühe. Im Bereich psychische Gesundheit ist die pflegende Angehörige besonders im Item soziale Funktionsfähigkeit eingeschränkt.

Nach der zweiten Durchführung der drei Assessments wurde festgestellt, dass in Bezug auf das Outcome der einzelnen Assessments keine Änderungen stattgefunden haben.

Während eines Gespräches zwischen den Autorinnen und der pflegenden Angehörigen ist herausgekommen, dass die abgegebenen Unterlagen sehr informativ sind, jedoch im momentanen Gesundheitszustand des Patienten nicht mehr umgesetzt werden können. Nach eigenen Aussagen würde der pflegende Angehörige in dieser Situation am meisten helfen, wenn der Patient stundenweise abgegeben werden könnte. Dadurch hätte die pflegende Angehörige Zeit, sich auszuruhen und alltäglichen Pflichten nachzugehen.

## 6.2 Beobachtungen aus dem Fallbeispiel

### 6.2.1 Behandlung 1

Als die pflegende Angehörige bei einem gemeinsamen Nachtessen beobachtet wurde, haben sich folgende Verhaltensweisen wiederholt:

Als die pflegende Angehörige dem Patienten einen Bissen eingeben wollte, forderte sie den Patienten auf den Mund zu öffnen. Dieser konnte der Aufforderung nicht folgen. War die Aufmerksamkeit der pflegenden Angehörigen wo anders, griff der Patient teils selber nach Esswaren. Wurden ihm diese jedoch versucht einzugeben, reagierte der Patient nicht darauf. Konnte der Patient erfolgreich Esswaren greifen, nahm er diese problemlos zu sich und ass.

### 6.2.2 Behandlung 2

Beim nächsten gemeinsamen Mittagessen wurde dem Patienten ein spezieller Löffel mit orthopädischem Griff gegeben. Dabei wurde beobachtet, wie der Patient versuchte, das Essen auf den Löffel zu manövrieren. Aufgrund reduzierter Feinmotorik zeigte der Patient Schwierigkeiten, das Essen auf den Löffel zu bringen. Mit einem Telleraufsatz, welche den Tellerrand erhöhte, war der Patient tendenziell erfolgreicher mit dem Füllen des Löffels. Führte der Patient den vollen Löffel zum Mund, fiel ihm durch den parkinsonbedingten Tremor das Essen vom Löffel.

Nach dem Mittagessen wurde dem Patienten ein Apfel in die Hand gegeben. Diesen konnte er selbständig halten und samt Kern essen.

### 6.2.3 Behandlung 3

Beim spontanen Versuch einer Autorin, den Patienten im Esszimmer mit dem Turner vom Stuhl aufstehen zu lassen, griff der Patient automatisch nach den Handgriffen des Turners und konnte sich, durch eine kurze verbale Aufforderung, selber hochziehen. Bei der Aufforderung, sich wieder hinzusetzen, zeigte der Patient grosse Mühe. Es handelte sich um einen tiefen Sessel. Obwohl der Patient mit den Beinen den Sessel abtasten konnte,

fehlte die Wahrnehmung und der Patient konnte die Tiefe nicht abschätzen. Durch die Unsicherheit verkrampfte sich der Patient und eine weitere Hilfsperson griff ein.

Ein grosses Problem beim Navigieren des Turners stellten die vorhandenen Teppiche dar. Das Haus ist Rollstuhlgängig, jedoch an gewissen Stellen sehr eng. Dies erschwerte die verschiedenen Manöver mit dem Turner (z.B. zum Rollstuhl abdrehen).

Von Beginn an hatte die pflegende Angehörige eine abweisende Haltung gegenüber dem Turner. Inputs und Vereinfachungsvorschläge wurden nur bedingt aufgenommen und kaum umgesetzt. Auf Anfrage für die Ablehnung kam stets die Antwort: „Es geht nicht!“

Bei einem weiteren Versuch, den Patienten von der Toilette aufstehen zu lassen, drängte die pflegende Angehörige den Patienten, sich am Turner fest zu halten. Der Patient verkrampfte sich daraufhin und konnte seine schlechtere rechte Hand nicht mehr öffnen, um den Griff zu halten.

Die pflegende Angehörige hatte zwei Wochen Zeit, während den Mahlzeiten den Einsatz des Löffels zu üben. Während des Essens konnte jedoch beobachtet werden, dass die pflegende Angehörige nicht einmal versuchte, mit dem Löffel zu arbeiten und in ihr altes Muster zurückfiel.

Allgemein muss gesagt werden, dass sich das Arbeiten mit dem Patienten aufgrund seiner stark ausgeprägten Parkinson-Demenz enorm erschwerte. Durch die typisch bei der Parkinson Krankheit auftretenden Halluzinationen schweifte der Patient immer wieder von der Aufgabe ab. Die stark reduzierte Aufmerksamkeit und das fehlende Verständnis für die Behandlung setzt zusätzliche Geduld voraus.

## 6.3 Studienbeurteilung

*Tabelle 10*

### *Studienzusammenfassung*

	Caap-Ahlgren & Dehlin, 2002	Davey, Wiles, Ashburn, & Murphy, 2004	Schrag, Hovris, Morley, Quinn, & Jahanshahi, 2006
Studiendesign	Querschnittsstudie	Querschnittsstudie	Querschnittsstudie
Sampling	65 Probanden	14 Probanden	116 Probanden
Assessments	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Caregiver burden Scale</li> <li>• Sense of coherence</li> <li>• Geriatric depression Scale</li> <li>• Hoehn &amp; Yahr</li> <li>• PDQ-39</li> <li>• Fragebogen zur Messung Sozialer Kontakte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interview</li> <li>• evt. verwendete Fragebögen sind unbekannt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Scale of Quality of Life of Caregiver</li> <li>• Caregiver Burden Inventory</li> <li>• Beck Depression Inventory</li> <li>• Marital satisfaction Scale</li> <li>• Short Social Support Questionnaire</li> <li>• Hoehn &amp; Yahr</li> <li>• Schwab &amp; England</li> <li>• PDQ-39</li> </ul>
Punktezahl	12/15	12/15	7/15
Validität	Hoch	Hoch	Mittel

(Detaillierte Beurteilung siehe Anhang S.77ff)

### 6.3.1 Ergebnisse aus den Studien

#### *6.3.1.1 Studie 1: Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients (2002).*

Diese Studie zeigte eine signifikante negative Korrelation zwischen Angehörigen Depression und dem SOC ( $r=-0.43$ ;  $p<0.001$ ). Zudem konnte eine signifikante Korrelation zwischen subjektivem Krankheitsempfinden des/der Patienten/in und seiner Funktion ( $r=0.69$ ;  $p<0.001$ ) sowie zwischen PatientInnen Depression und dem SOC des Angehörigen ( $r=0.71$ ;  $p<0.001$ ) festgestellt werden.

Weiter konnte herausgefunden werden, dass der SOC des Angehörigen, der SOC des/der Patienten/in, die Depression des Angehörigen, die Depression des/der Patienten/in, Krankheitsdauer, Funktionsstatus und subjektives Gesundheitsempfinden des/der Patienten/in (Details siehe Tab.) grossen Einfluss auf die Caregiver burden hat.

Zwischen der Caregiver burden und dem Alter und Geschlecht der PatientInnen und der Angehörigen, der Ehedauer sowie dem Zivilstand konnte hingegen keine signifikante Korrelation nachgewiesen werden.

*Tabelle 11*

*Bivariate correlation between caregiver burden and sense of coherence (SOC) in caregivers and patients, depressive symptoms in caregivers and Patients, patient functional status, patient subjective health (PDQ39), time since diagnosis and social contact. There were no significant correlations between caregiver burden and age of patient or caregiver, duration of marriage, gender of patient or caregiver or marital status.*

Variables	r	p
SOC in caregivers	-0.57	<0.001
Functional status	0.52	<0.001
Depressive symptoms in caregiver	0.49	<0.005
Depressive symptoms in patients	0.49	<0.005
Patient subjective health	0.48	<0.005
Time since diagnosis (years)	0.29	<0.05
SOC in patients	-0.26	0.053
Social contacts	0.23	0.07

(Caap-Ahlgren & Dehlin, 2002)

*Tabelle 12*

*Multiivariate analysis of caregiver burden: In Model 1 caregiver variables were included, and in Model 2 patient characteristics were entered. Age and gender of the caregivers were not included as they had no confounding effect.*

		B	p
Model 1 (caregiver variables)	Depressive Symptoms	2.04	0.001
	SOC	-0.38	0.006
R Square 0.390			
Model 2 (patient variables entered)	Depressive symptoms in caregivers	1.30	0.014
	SOC in caregivers	-0.35	0.004
	Functional status	4.67	0.001
	Gender	-4.14	0.11
	Age	-0.27	0.2
R Square 0.596			

(Caap-Ahlgren & Dehlin, 2002)

**6.3.1.2 Studie 2: Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers (2004)**

Die verschiedenen Aufgaben und Verantwortlichkeiten der Bezugsperson, besonders beim Umgang mit Stürzen, zeigt eine signifikante Anforderung an ihr physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden.

Weitere Angaben über die Signifikanz und detaillierte statistische Auswertungen wurden nicht erläutert.

**6.3.1.3 Studie 3: Caregiver-burden in Parkinson's is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability (2006).**

Die Caregiver quality of life korreliert negativ mit der Caregiver burden ( $r=-0.75$ ) sowie der Depression BDI ( $r=-0.47$ ). Ausserdem gab es eine positive Korrelation zwischen der Depression und dem Caregiver burden scale ( $r=0.71$ ;  $p<0.0001$ ).

Krankheitsdauer, Schweregrad der Krankheit und Behinderung nahmen in dieser Studie negativen Einfluss auf die Caregiver burden. Zudem gab es signifikante Zusammenhänge zwischen der Caregiver burden und mentalen Problemen, Halluzinationen, Verwirrtheit, Depression und Stürze.

Schlechte Health Related Quality of Life und Patientendepression waren mitverantwortlich für schlechte Caregiver burden und Depression des pflegenden Angehörigen.

Zuletzt konnte eine positive Verbindung zwischen der Depression der pflegenden Angehörigen und der Zufriedenheit im Sexual- und Eheleben gezogen werden.

**Tabelle 13**

*Correlations of measures of caregiver burden and depression scores with patients' disease characteristics.*

	Scale of quality of Life of caregivers	Caregiver Burden Inventory	Caregivers' Beck Depression Inventory
Disease Duration	-0.51*	0.39*	0.19
Hoehn & Yahr	-0.54*	0.50*	0.33*
Schwab & England	0.75*	-0.61*	-0.25*
Of day spent in "Off"	-0.36*	0.57*	0.37*
<i>*<math>p&lt;0.0041</math> (Bonferroni adjusted)</i>			

(Schrag, Hovris, Morley, Quinn, & Jahanshahi, 2006)

**Tabelle 14**

*The effect of symptoms of Parkinson’s disease on caregiver burden and depression scores (means;SD).*

	Scale of Quality of Life of Caregivers			Caregiver Burden Inventory			Caregivers’ Beck Depression Inventory		
	Present	Absent	p-value	Present	Absent	p-value	Present	Absent	p-value
Feeling sad/depressed	109.3 (21.7)	123.9 (13.8)	<b>0.001</b>	26.0 (18.4)	14.3 (14.4)	0.003	9.9 (6.3)	6.2 (6.1)	0.005
Forgetfulness	102.5 (18.6)	121.4 (17.2)	0.007	24.6 (17.9)	16.0 (16.0)	0.16	9.5 (6.5)	6.7 (6.2)	0.08
Confusion	110.8 (20.5)	121.7 (18.1)	<b>&lt;0.0001</b>	33.2 (16.4)	16.1 (16.9)	<b>&lt;0.0001</b>	11.6 (6.0)	6.9 (6.1)	<b>0.001</b>
Hallucinations	103.6 (19.9)	119.4 (18.9)	<b>0.0005</b>	30.3 (18.2)	17.7 (16.4)	<b>0.001</b>	12.3 (6.7)	6.8 (5.7)	0.004
Falls	103.4 (20.4)	120.4 (17.8)	<b>0.0002</b>	31.3 (20.3)	15.8 (14.4)	<b>&lt;0.0001</b>	10.4 (6.5)	7.2 (6.0)	0.02
Involuntary movements	109.0 (21.4)	121.0 (21.5)	0.002	24.8 (19.2)	18.1 (17.4)	0.05	9.5 (6.5)	7.2 (6.4)	0.06
Motor fluctuations	110.1 (20.6)	120.4 (19.2)	0.008	26.3 (18.9)	15.7 (16.6)	0.002	9.9 (6.5)	6.6 (6.0)	0.01
Bladder problems	107.2 (23.3)	118.5 (18.2)	0.009	28.3 (18.8)	17.6 (16.7)	0.005	10.7 (6.3)	7.2 (6.2)	0.21
Increased sweating	114.7 (18.9)	114.7 (21.7)	1	18.9 (16.3)	23.3 (18.9)	0.3	8.2 (5.6)	8.5 (7.0)	0.8

*p-value in bold are significant at  $p < 0.0019$  (Bonferroni-adjusted); SD, standard deviation (Schrag, Hovris, Morley, Quinn, & Jahanshahi, 2006)*

**Tabelle 15**

*Correlations of measures of caregiver burden, quality of life and depressions with patient quality of life and depression scores.*

Patient	Caregiver		
	Scale of Quality of Life of Caregiver	Burden Inventory	Beck Depression Inventory
PDQ-39	-0.74*	0.62*	0.38*
Beck Depression Inventory	-0.51*	0.48*	0.35*

*PDQ-39, Parkinson’s disease quality of life questionnaire: \* $p < 0.0125$  (Bonferroni-adjusted) (Schrag, Hovris, Morley, Quinn, & Jahanshahi, 2006)*

*Tabelle 16*

*Correlations of caregiver burden and depression scores with personal and social factors.*

	Scale of Quality of Life of Caregivers	Caregiver Burden Inventory	Caregivers' Beck depression inventory score
<b>Marital satisfaction Scale</b>			
Marital relationship	0.18	-0.42*	-0.32
Sexual relationship	0.46*	-0.50*	-0.47*
Marital discord	-0.12	0.3	0.28
Upset due to marital discord	-0.21	0.36*	0.46*
<b>Short Social Support Questionnaire</b>			
N of people providing practical support	0.26	-0.03	-0.07
Satisfaction with practical support	0.26	-0.29	-0.15
N of people providing emotional support	0.13	-0.16	-0.15
Satisfaction with emotional support	0.31	-0.33*	-0.3
Beck depression Inventory score	-0.40*	0.68*	
*p<0.0019 (Bonferroni-adjusted); N=number			

(Schrag, Hovris, Morley, Quinn, & Jahanshahi, 2006)

## 7. Kritische Diskussion

### 7.1 Methode

Beim Caregiver Strain Index und dem SF-36 konnte keine exakte Evaluation durchgeführt werden. Mit dem Caregiver Strain Index kann nur eine grobe Einschätzung der Situation gemacht werden. Je höher die Punktezahl ausfällt, umso schwerer ist der pflegende Angehörige belastet. Je nach Evaluator wird das Outcome des Fragebogens individuell interpretiert und muss daher immer durch die gleiche Untersuchungsperson durchgeführt werden. Ansonsten kann keine valide Aussage über das Ergebnis gemacht werden.

Da der SF-36 durch ein spezielles Programm ausgewertet wird, konnten die Autorinnen nur grobe Aussagen über einzelne Punkte aus dem Fragebogen machen. Wie valide diese Aussagen sind, kann nicht beurteilt werden.

### 7.2 Theorie

Durch das Fehlen des Unterrichtsmaterials in Neurologie mussten sich die Autorinnen für den gesamten theoretischen Teil auf selbstständig eingelesenes Material aus verschiedenen literarischen Quellen und Studien abstützen. Daher konnten keine Informationen aus wertvollen Eigenerfahrungen oder aus der Praxis beigezogen werden.

### 7.3 Praktische Umsetzung mit Einbezug der Studien

Aufgrund einer starken und raschen Gesundheitsverschlechterung des Patienten und einer damit verbundenen drohenden Notfall-Hospitalisation mussten die Domizilbehandlungen von sechs Wochen auf drei Wochen und von sechs Behandlungen auf drei Behandlungen gekürzt werden. Den Autorinnen blieb wenig Zeit, eine Verbesserung der Nahrungsaufnahme und des Transfers durch Hilfestellungen mittels Hilfsmitelesinsatzes zu erzielen, um die Belastung der pflegenden Angehörigen zu reduzieren.

Die Zusammenarbeit mit der pflegenden Angehörigen erwies sich als eine grosse Herausforderung, da die Autorinnen während jeder vorgeschlagenen Intervention auf Resistenz stiessen. Bevor eine mögliche Veränderung vollzogen oder ein Hilfsmittel ausprobiert werden konnte, sagte die pflegende Angehörige standardmässig, dass dies sowieso nicht klappen würde. Als der pflegenden Angehörigen den speziellen Löffel mit orthopädischem Griff abgegeben wurde, meinte diese, dass die rechte Hand des Patienten auf Grund der Kontrakturen zu schwach sei und er damit nicht essen könne. Kurze Zeit später, als sich die Autorinnen und die pflegende Angehörige nicht achteten,

ergriff der Patient selbstständig zum Löffel und konnte diesen problemlos mit der rechten Hand führen.

Die Ursache für die vehemente Ablehnung der pflegenden Angehörigen gegenüber den Hilfsmitteln und den Hilfestellungen der Autorinnen konnte nicht genau eruiert werden. Eine Hypothese kann die nahe Familienverwandtschaft einer der Autorinnen sein. In gemeinsamen Gesprächen mit der pflegenden Angehörigen waren rasch steigende Emotionen spürbar. Zudem schien die pflegende Angehörige gut gemeinte Verbesserungsvorschläge als Schuldzuweisungen oder Fehlverhalten ihrerseits zu interpretieren. Andererseits können sich die Autorinnen vorstellen, dass die pflegende Angehörige aufgrund ihres Alters und ihres verschlossenen Charakters Schwierigkeiten hat, sich einzugestehen, dass sie die momentane Situation überfordert und sie daher selber umsetzbare Verbesserungsvorschläge nur mit Mühe annehmen kann.

Ein weiteres Beispiel, welches die Schwierigkeiten bei der Zusammenarbeit zwischen Autorinnen und der pflegenden Angehörigen aufzeigen, ist die Instruktion und Anwendung des Turners. Hauptdiskussionspunkt der Behandlungen waren die vielen verschiedenen Zierteppiche, die im Haus verteilt sind. Durch Farbübergänge kommt es häufig zur Zunahme der Freezing-Phänomene. Diese Starrheit erschwert es dem Patienten, bei Ungleichgewicht agieren zu können, was zu vermehrten Stürzen führen kann. Durch das Überlappen der Zierteppiche besteht zudem die Gefahr einzuhaken und zu fallen. Zudem wird das Handling des Turners enorm erschwert. Trotz Argumente und der Befürwortung und Unterstützung der eigenen Tochter ist die pflegende Angehörige nicht bereit, auch nur einige der Zierteppiche an bestimmten Orten zu entfernen.

Caap-Ahlgren & Dehlin (2002) und Schrag et al. (2006) zeigen auf, dass die Verantwortung, sich um chronisch progredienten PatientInnen zu kümmern, sich auf die gesamte Lebensstruktur der pflegenden Angehörigen auswirkt und diese beeinflusst. Je nach Situation geben die pflegenden Angehörigen ihr ganzes Leben auf und widmen ihre gesamte Energie der Pflege ihrer Geliebten. Mit Fortschreiten der Erkrankung werden auch die Anforderungen an die Pflege grösser und die pflegenden Angehörigen werden immer mehr an die PatientInnen gebunden. Die Autorinnen schliessen aufgrund dieser Ergebnisse von Caap- Ahlgren & Dehlin (2002) und Schrag et al. (2006) daraus, dass die pflegenden Angehörigen einen Punkt erreichen, wo sie keine Kompromisse mehr eingehen wollen, und sei es nur einen Teppich zu entfernen.

Während den Behandlungen ist den Autorinnen aufgefallen, dass die pflegende Angehörige die Parkinson Medikamente mörsert und dem Patienten mit Jogurt eingibt. Aus der Theorie ist jedoch bekannt, dass die Parkinson Medikamente nicht mit Mahlzeiten eingenommen werden sollten, da das Dopamin mit den Eiweissen aus der Nahrung bei der Resorption konkurriert und so ein Wirkungsverlust der Medikamente eintreten kann (Dr. med. Pöttig, 2015). Dies warf die Frage auf, ob das ein Mitwirkungsfaktor für die starken On- & Off-Phasen des Patienten sein könnte. Da der Patient die grossen Tabletten immer schlechter schlucken kann, muss eingeschätzt werden, was das grössere Übel ist: Die Tabletten zu mörsern mit dem Wissen dass die Wirkung vermindert wird oder die Tabletten wegen der auftretenden Schluckstörung nur noch unregelmässig einzunehmen? Zudem ist fraglich, wie gut die medikamentöse Einstellung des Patienten im jetzigen Gesundheitszustand ist. Aus Gesprächen mit der pflegenden Angehörigen wurde in Erfahrung gebracht, dass der Patient bereits seit über einem Jahr kein neurologisches Konsil mehr besuchte. Auf Nachfrage bei einem Neurologen erfuhren die Autorinnen, dass mit fortgeschrittenem Parkinson die neurologischen Konsile in grossen Abständen durchgeführt werden. Mitunter Grund dafür könnte das Hausarztssystem der Schweiz sein. Dabei sollten die PatientInnen vom Hausarzt zu Spezialisten weitergeleitet werden. Diese Weiterleitung findet jedoch öfters nicht statt, wobei der Grund dafür den Autorinnen unbekannt ist.

Eine weitere Möglichkeit für die starken Schwankungen zwischen den On- und Off-Phasen könnte der bereits fortgeschrittene und langjährige Krankheitsverlauf sein. Laut Vailiekunas et al (2010) und Trenkwalder (2012) kann mit Fortschreiten der Erkrankung mit Medikamenten kein wirksamer Einfluss auf die On-Off-Phasen mehr genommen werden. Nach Rücksprache der Autorinnen mit einem Neurologen wurde in Erfahrung gebracht, dass beim Patienten eine stationäre Rehabilitation zur Neueinstellung der Medikation aufgrund der ausgeprägten Demenz nicht empfehlenswert ist. Anhand eines Parkinson-Protokolls, welches über einen Zeitraum von einer Woche durch die pflegende Angehörige geführt wird, könnte der Wirkungsrhythmus der Medikamente herausgefunden und Anpassungen der Dosierung gemacht werden. Durch Erhöhung der Medikation wäre eine motorische Verbesserungen erstrebenswert. Es besteht jedoch das Risiko, dass der Patient durch eine Überdosis an Medikamente in ein Delir fällt und die Medikamente wieder herabgesetzt werden müssten.

Bei keiner der untersuchten Studien wurde die medikamentöse Einstellung der PatientInnen erwähnt. Mit einer guten medikamentösen Einstellung kann in den ersten Krankheitsjahren ein grosser positiver Einfluss auf die Symptome genommen werden. Somit könnte eine bessere Lebensqualität der PatientInnen erreicht werden. Zugleich würde die Pflege der PatientInnen deutlich erleichtert werden (Trenkwalder, 2011). Dank der erleichterten Pflege kann die Belastung der pflegenden Angehörigen reduziert und folglich deren Lebensqualität verbessert werden.

Sowohl Nutt et al. (2011) als auch Vaitiekunas et al. (2010) beschreiben, dass durch Stress die Bewegungsunfähigkeit zunimmt. Die fehlende Geduld auf Seiten der pflegenden Angehörigen bei verlangsamten Aktivitäten kann somit die Freezing-Momente verstärken. Dies führt immer öfters zu Situationen, welche die pflegenden Angehörigen alleine nicht mehr bewältigen können.

Im Fallbeispiel konnte die pflegende Angehörige mit besagten Situationen umgehen, indem sie eines ihrer fünf Kinder aufforderte, ihr zur Hilfe zu eilen. Die missliche Lage der pflegenden Angehörigen konnte somit unter Kontrolle gebracht werden.

Diese Vorkommnisse zeigen eine gewisse Erwartungshaltung der pflegenden Angehörigen gegenüber ihrer Verwandtschaft auf. Im Verlauf der Jahre hat sich das Ausmass dieser Haltung stark ausgeprägt, sodass sich der Grossteil der Verwandtschaft von der pflegenden Angehörigen abwandte. Lediglich die Kinder stehen der pflegenden Angehörigen zur Seite, indem sie unterstützend bei der Pflege mithelfen. Der alleinige Kontakt zu den Kindern zeigt eine grosse soziale Isolation auf, welche auch von Davey et al. (2004) in seiner Studie beschrieben wurde.

Die pflegende Angehörige ist sehr froh um die verschiedenen Informationen und Broschüren, jedoch können diese Tipps und Tricks durch die bereits stark fortgeschrittene Erkrankung nicht mehr angewandt werden. Mit den praktischen Hilfestellungen kann die pflegende Angehörige nicht viel anfangen. Helfen könne ihr einzig noch eine Pflegeperson, die ihren Mann für einige Stunden in der Woche Zuhause pflegen würde ohne dass sie ihn in ein Pflegeheim abgeben müsste. Dadurch bestünde für sie die Möglichkeit, sich selbst auszuruhen oder alltäglichen Pflichten nachzugehen. Weder der pflegenden Angehörigen noch den Autorinnen ist eine Organisation bekannt, die stundenweise eine Betreuung von Patienten anbietet.

## 7.4 Gewichtung der Studienbeurteilung

Bei allen drei Studien war die Sampling Zahl relativ klein, sodass die Verteilung der teilnehmenden ProbandInnen nicht repräsentativ für die gesamte Bevölkerung ist.

In den verschiedenen Studien wurden keine genaueren Kriterien für Parkinson PatientInnen gemacht. So kann es sein, dass in einer Studie hauptsächlich PatientInnen im Anfangsstadium teilgenommen haben, in der anderen Studie vermehrt PatientInnen in einem fortgeschritteneren Krankheitsstadium. Die Resultate können demzufolge nicht miteinander verglichen werden.

Alle drei Studien zeigen auf, dass mehrere Faktoren wie schlechte Funktion des/der Patienten/in, Depressionen oder Stürze die pflegenden Angehörigen stark belasten und somit die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen beeinflussen. Es kann jedoch nicht gesagt werden, welche Interventionsmethoden den pflegenden Angehörigen helfen könnten, die psychischen, physischen und sozialen Belastungen zu minimieren. In der Einzelfallanalyse erwarteten die Autorinnen, dass durch Hilfestellung in Form von Beratung und Instruktion bezüglich Hilfsmittel die pflegenden Angehörigen entlastet werden können. Im dargelegten Fallbeispiel hat sich herausgestellt, dass der pflegenden Angehörigen ausschliesslich durch Übernehmen der Pflege des Patienten durch eine Drittperson oder externe Hilfe während einige Stunden geholfen werden könnte.

Die Punkteverteilung in den Studienbeurteilungen erwies sich als schwierig. Besonders im Unterthema des Studiendesigns war unklar, wie die Punkte zu verteilen sind. Die Autorinnen gaben für das Nichtvorhandensein von systematischen Fehler einen Punkt, und nicht für das gewählte Studiendesign. Weiter setzten die Autorinnen die Antwort „Entfällt“ mit einem „Ja“, was einen Punkt ergab.

Laut der Validitätseinstufung der Autorinnen werden die zwei Studien von Caap-Ahlgren & Dehlin (2002) und Davey et al. (2004) als hoch valide und die Studie von Schrag et al. (2006) als mittel valide eingestuft. Bei der Beurteilung der einzelnen Studien konnten jedoch einige systematische Fehler belegt werden. Würden die Studien anhand ihrer Systematischen Fehler gewertet werden, so könnte ihre Validität schlechter ausfallen.

### **7.5 Studie 1: Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients (2002)**

In der Studie ist unbekannt, zu welchem Zeitpunkt (Jahreszeit) die Interviews durchgeführt wurden. Klar ist, dass alle Interviews nacheinander in einem kurzen Zeitrahmen stattgefunden haben. Die Möglichkeit besteht, dass bei der Durchführung in verschiedenen Jahreszeiten das Outcome variieren könnte. Es kann vermutet werden, dass sich betagtere Menschen im Winter gesundheitlich wie auch psychisch schlechter fühlen.

Um die Sampling zusammenzustellen, wurden alle Teilnehmenden aus einer spezialisierten Klinik rekrutiert. Es kann davon ausgegangen werden, dass die PatientInnen die bestmöglich medizinische ambulante Betreuung bekamen und somit nicht repräsentativ für die gesamte Bevölkerung sind.

Für die Rekrutierung geeigneter Teilnehmende sind die Ein- und Ausschlusskriterien unbekannt. Besonders die Krankheitsdauer und Pflegebedürftigkeit könnten grossen Einfluss auf das Outcome der Befragung gehabt haben.

Zur Erfassung der verschiedenen Themen wie die Caregiver burden, der Sense of Coherence, der Depression, den sozialen Kontakten, der Funktion sowie des subjektiven Selbstempfinden des Patienten wurde jeweils nur ein Fragebogen verwendet. Da sich jedoch jeder Fragebogen auf spezifische Hauptschwerpunkte bezieht, könnten relevante Faktoren nicht berücksichtigt worden sein.

### **7.6 Studie 2: Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers (2004)**

Zur Durchführung dieser Studie wurde lediglich eine Stichprobenzahl von 14 Teilnehmenden verwendet. Mittels dieser kleinen Samplingzahl können kaum aussagekräftige Schlüsse für die gesamte Population gezogen werden.

Genauere Ein- und Ausschlusskriterien sowie das methodische Vorgehen für die Rekrutierung der Studienteilnehmenden sind unbekannt.

Wie in Studie 1 ist der Zeitpunkt der Ergebniserfassung unbekannt. So könnte auch bei dieser Studie die Jahreszeit der Erfassung Einfluss auf das Outcome gehabt haben.

Es kann nicht gesagt werden, was die zu untersuchenden Hauptthemen waren und wie diese untersucht wurden. Es ist ausschliesslich bekannt, dass Interviews zwischen dem Forscher und den Teilnehmenden durchgeführt wurden.

### **7.7 Studie 3: Caregiver-burden in Parkinson's is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability (2006)**

Wie in den ersten beiden Studien wurde bei dieser Studie der Zeitpunkt der Erfassung nicht erwähnt.

Es wurden lediglich Ehepartner und Lebensgefährte zur Studie eingeschlossen. Dazu hat sich ergeben, dass das Durchschnittsalter für das Sampling relativ jung ausfiel. Aus diesem Grund kann keine repräsentative Aussage über die Population gemacht werden.

Um eine möglichst grosse Samplingzahl zu erreichen, wurden Teilnehmende über Werbungen im Internet und in Fachzeitschriften angeworben. Es könnte davon ausgegangen werden, dass sich hauptsächlich pflegende Angehörige mit einer bereits bestehenden Belastung gemeldet haben und somit im Sampling überrepräsentiert sind.

### **7.8 Vergleich der Studien**

Die Ergebnisse aus allen drei Studien unterstützen oder ergänzen sich gegenseitig.

Caap-Ahlgren & Dehlin (2002) und Schrag et al. (2006) beschrieben die verwendeten Fragebögen und Untersuchungsmethoden. Für gleiche Themen wurden teilweise unterschiedliche Fragebögen genutzt. Demzufolge muss die Gegenüberstellung dieser beiden Studien mit Vorbehalt betrachtet werden. In der Studie von Davey et al. (2004) sind sowohl die verwendeten Fragebögen wie auch die Untersuchungsmethoden unbekannt. Somit kann diese Studie nicht mit den Studien von Caap-Ahlgren & Dehlin (2002) und Schrag et al. (2006) aussagekräftig gegenübergestellt werden.

Laut Caap-Ahlgren & Dehlin (2002) und Schrag et al. (2006) hat Depression des/der Patienten/in und des Angehörigen Einfluss auf die Belastung des pflegenden Angehörigen. Krankheitsdauer und Schweregrad der Symptome sind weitere Faktoren, welche nach Caap-Ahlgren & Dehlin (2002) und Schrag et al. (2006) die pflegenden Angehörigen Belastung verstärken. So sind vor allem Funktionseinschränkungen und mentale Symptome wie Halluzinationen und Demenz sehr belastend für den pflegenden Angehörigen.

In allen drei Studien wurde erwähnt, dass sich die Betreuung eines/einer Parkinson-Patienten/in negativ auf das Sozialleben der pflegenden Angehörigen auswirkt. Laut Davey et al. (2004) und Schrag et al. (2006) werden Stürze der PatientInnen als Ereignisse geschildert, welche die pflegenden Angehörigen stark belasten. Die stetige Angst, den/die Patienten/in alleine zu Hause zu lassen und ihn vor allfälligen Stürzen zu

schützen, begrenzt die Möglichkeit auszugehen. Folge ist die soziale Isolation des pflegenden Angehörigen. Eine unbekannte Teilnehmerin der Studie *Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers* (S.5-6, zit. nach Davey et al., 2004) beschreibt ihre momentane Situation: „I never like it. I never like to leave him on his own because if he falls no one's here to help him... I have done it but very rarely and very much with a feeling of, you know, sort of resisting the idea of leaving him on his own... so normally I just, I go out at the speed of light and come back at the speed of light so there's a certain tension in, you know, I go out and I do everything I have to do as quick as possible.“ Durch die Autorinnen auf Deutsch übersetzt: „Ich mag es nicht, ihn alleine zu lassen, weil er stürzen könnte und ihm niemand helfen könnte... Ich habe es gemacht, aber sehr selten und mit einem Gefühl, einer Art Widerstand, ihn auf sich selbst gestellt zurück zu lassen... normalerweise gehe ich mit Lichtgeschwindigkeit und komme wieder mit Lichtgeschwindigkeit, wobei es eine gewisse Spannung gibt, ich gehe und mache alles was ich machen muss so schnell wie möglich“.

Davey et al. (2004) sowie Caap-Ahlgren & Dehlin (2002) stellten fest, dass die pflegenden Angehörigen oft selber ältere Menschen sind und gesundheitliche Probleme mit sich tragen. Das schwere Heben des/der Patienten/in, die schnellen Bewegungen oder wenn nötig das Fangen des/der Patienten/in gefährdet den pflegenden Angehörigen besonders auf körperlicher Ebene. Eine weitere Teilnehmerin der Studie *Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers* (S.5, zit. nach Davey et al., 2004) schildert dieses Problem folgendermassen: „I've found that catching him put a strain on my arms and shoulders. My right hip's a bit arthritic and that went completely about six years ago. Then I had a slipped disc about three years ago and now I have this flippin' shoulder. I put it down to catching him“. Durch die Autorinnen auf Deutsch übersetzt: „Ich habe festgestellt, dass ich meine Arme und Schultern belaste, wenn ich ihn fange. Meine rechte Hüfte ist ein wenig arthritisch, was vor sechs Jahren noch nicht war. Dann hatte ich vor drei Jahren einen Bandscheibenvorfall und jetzt habe ich eine schnappende Schulter. Ich habe dies seit ich ihn gefangen habe“.

Durch Schock, Wut oder Frustration wirkt sich die Situation zusätzlich auf das psychische Wohlbefinden aus (Davey et al., 2004).

Gemäss Davey et al. (2004) erhielten pflegende Angehörige wenig Hilfestellungen, Informationen oder Beratung in Bezug der Stürze. Das Wohlergehen von PatientInnen und

pflegende Angehörige steht nach Schrag et al. (2006) und Caap-Ahlgren & Dehlin (2002) stark miteinander in Verbindung. Durch Unterstützung von pflegenden Angehörigen kann automatisch dem/der Patienten/in geholfen, und Institutionalisierungen verzögert werden. Umgekehrt kann mit dem Erleichtern der Pflege der PatientInnen durch Unterstützung anderer Hilfspersonen oder Hilfsmitteln und durch Verminderung der Symptomatik der PatientInnen den pflegenden Angehörigen entlastet werden.

Ob und wie genau die negativ auf die Belastung der Angehörigen wirkenden Faktoren deren Lebensqualität beeinflussen, kann nach Caap-Ahlgren & Dehlin (2002), Davey et al. (2004) und Schrag et al. (2006) nicht gesagt werden. Es können nur Hypothesen aufgestellt werden, dass mit zunehmender Belastung der pflegenden Angehörigen ihre Lebensqualität abnimmt.

## 8. Schlussfolgerung

Die Fragestellung für diese Arbeit lautet: Welche Faktoren gibt es, die Einfluss auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen von Parkinson-PatientInnen haben?

Es wurden folgende Teilfragen abgeleitet: Was ist Parkinson und wie zeigt sich diese Erkrankung? Wie wird der Begriff Lebensqualität definiert? Welche Faktoren beeinflussen die Lebensqualität pflegender Angehöriger? Inwiefern kann die Physiotherapie Einfluss darauf nehmen?

Ziel dieser Arbeit war es, Faktoren zu ermitteln, welche die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen beeinflussen. Weiter soll herausgefunden werden, ob und wie diese Faktoren durch physiotherapeutische Massnahmen beeinflusst werden können.

Die Fragestellung kann nur bedingt beantwortet werden. Durch die drei Studien können Einflussfaktoren genannt werden, welche Ursachen für eine vermehrte Belastung der Angehörigen sind. Es wird jedoch nicht explizit deren Einfluss auf die Lebensqualität pflegender Angehöriger untersucht. Die Wirkung der vermehrten Belastung auf die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen kann nur vermutet werden. Weiter kann aus allen Studien geschlossen werden, dass noch mehr Faktoren bestehen, welche für eine vermehrte Belastung der Angehörigen verantwortlich sind. Es ist jedoch unmöglich, in einer einzelnen Studie alle Einflussfaktoren zu ermitteln und deren Zusammenhang statistisch zu messen.

Sowohl die Studien als auch das Fallbeispiel haben gezeigt, dass die pflegenden Angehörigen häufig das Bedürfnis nach mehr Informationen und Hilfestellungen haben, öfters aber nicht wissen, wie und wo sie diese bekommen. Es ist also in der Verantwortung der Ärzte, TherapeutInnen und Fachpersonen anderer Professionen, die pflegenden Angehörigen genügend aufzuklären und ihnen hilfreiche Broschüren oder Websites zu vermitteln. Obwohl in diesem Fallbeispiel die Instruktionen von Hilfsmitteln keine Erleichterung der pflegenden Angehörigen ergaben, können diese, wenn richtig eingesetzt, die pflegenden Angehörigen in der Bewältigung des Alltages mit ihren PatientInnen enorm unterstützen und entlasten.

Depression, Funktionseinschränkung, Stürze, Krankheitsdauer und fortgeschrittene mentale Symptome wie Halluzinationen und Demenz sind laut Caap-Ahlgren & Dehlin (2002), Davey et al. (2004) und Schrag et al. (2006) Haupteinflussfaktoren für die erhöhte Belastung von pflegenden Angehörigen. Diese Faktoren zeigen dem professionellen

Fachpersonal Gebiete auf, bei welchen sie mit der Therapie beginnen könnten. Durch Behandlung dieser Probleme werden die pflegenden Angehörigen besser unterstützt, dem/der Patienten/in kann direkt geholfen werden.

Mittels Medikamente, Operationen und weiteren Therapieformen kann besonders in den ersten Jahren nach Diagnosestellung grossen Einfluss auf die Symptomatik der PatientInnen genommen, und sowohl das Leben der PatientInnen als auch der pflegenden Angehörigen erleichtert werden. Deshalb ist es von grosser Bedeutung, chronische Erkrankungen so früh wie möglich zu erkennen und optimal medikamentös einzustellen wie auch therapeutisch zu behandeln. Weiter sollten PatientInnen mit chronischen Erkrankungen in einem regelmässigen Kontakt zu Fachärzten und Therapeuten bleiben, um allfällige Veränderungen im Krankheitsverlauf frühzeitig zu erkennen. So könnten die Symptome optimal im Griff gehalten und die Lebensqualität der PatientInnen optimiert werden. Die Pflegebedürftigkeit, die im späteren Krankheitsverlauf eintreten wird und die damit verbundene Institutionalisierung kann hinausgezögert werden. Somit könnte indirekt auch auf die Belastung der pflegenden Angehörigen und deren Lebensqualität Einfluss genommen werden.

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung wird früher oder später ein Stadium erreicht, wo mit Medikamenten kaum mehr Einfluss auf die Hauptsymptome Hypokinesie, Tremor, Rigor und posturale Instabilität genommen werden kann. Zudem nehmen Nebensymptome wie die Parkinson-Demenz und Halluzinationen deutlich zu und erschweren das Leben der PatientInnen und seiner pflegenden Angehörigen. Die stets stärker werdende Progredienz der Parkinson-Erkrankung geht häufig auch mit zunehmendem Alter der PatientInnen einher, weshalb keine operativen Verfahren zur Symptomlinderung mehr angewendet werden.

## 8.1 Offene Fragen

- Können die Resultate der Studien durch das kleine Sampling auf die gesamte Bevölkerung bezogen werden?
- Haben Faktoren Depression, Funktionseinschränkungen, Stürze, mentale Symptome etc., welche eine grosse Belastung für die pflegenden Angehörigen darstellen, einen Einfluss auf deren Lebensqualität der pflegenden Angehörigen?
- Wie kann medizinisch und therapeutisch auf Faktoren, welche die pflegenden Angehörigen belasten, Einfluss genommen werden?

- Welche physiotherapeutischen Interventionstechniken unterstützen pflegende Angehörige?
- Wie stark kann auf die Lebensqualität Einfluss genommen werden und wie lange hält die Verbesserung an?
- Wie stark hat das Stadium der Erkrankung Einfluss auf das Outcome?
- 

## 8.2 Zukunftsaussichten

Eine frühzeitige und genaue Diagnosestellung durch den Neurologen und der anschließenden medikamentösen Einstellung soll die Symptomatik der PatientInnen auf ein Minimum reduzieren.

Durch Zusammenarbeit zwischen Neurologen, Hausarzt, ErgotherapeutInnen, PhysiotherapeutInnen und Spitexpflege soll eine optimale Betreuung und Unterstützung der PatientInnen sowie der pflegenden Angehörigen angestrebt werden. Diese interdisziplinäre Zusammenarbeit soll die Lebensqualität der PatientInnen sowie der pflegenden Angehörigen erhöhen.

Zusätzliche Studien, die in der Zukunft gemacht werden, sollten die Evidenz physiotherapeutischer Interventionstechniken stärken.

## 9. Verzeichnisse

- Brähler, E. (2012). *Enzyklopädie der Psychologie-Grundlage der Medizinischen Psychologie*. Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH & Co.
- Bullinger, M. (1995). German translation and psychometric testing of the SF-36 Health Survey: preliminary results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. Soc Sci Med*, S. 41 (10): 1359-66.
- Caap-Ahlgren, M., & Dehlin, O. (2002). *Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients*. Malmö University Hospital, Sweden: Aging Clinical and Experimental Research.
- Davey, C., Wiles, R., Ashburn, A., & Murphy, C. (2004). *Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers*. University of Southampton, UK: Taylor & Francis healthsciences.
- G. Büsching, R. H. (2009). *Assessments in der Rehabilitation Band 3: Kardiologie und Pneumologie*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Gelbart, R., & Moser, M. (2014). *Reha Broschüre-Mobil durchs Leben*. Abgerufen am 20. 9 2014 von [www.ortho-team.ch](http://www.ortho-team.ch)
- Giladi, N., Shabtai, H., Simon, E., Biran, S., Tal, J., & Korczyn, A. (1999). *Construction of freezing of gait questionnaire for patients with Parkinsonism*. Tel Aviv, Israel: Parkinsonism and Related Disorders.
- Giladi, N., Tal, J., Azulay, T., Rascol, O., Brooks, D., Melamed, E., et al. (2009). *Validation of the Freezing of Gait Questionnaire in Patients with Parkinson's Disease*. Movement Disorder Society.
- Götz, W. (2006). Geschichte der Therapie des Morbus Parkinson: Fast 200 Jahre keine kausale Therapie. In *Pharmazie in unserer Zeit* (S. 190-196). Weinheim: WILEY-VCH Verlag GmbH & Co.
- Haus, K.-M. (2010). *Neurophysiologische Behandlung bei Erwachsenen*. Berlin: Springer Verlag.
- Keus, S., Bloem, B., Hendriks, E., Bredero-Cohen, A., & Munneke, M. (2007). *Evidence-Based Analysis of Physical Therapy in Parkinson's Disease with Recommendations for Practice and Research*. Netherlands: Movement Disorder Society.
- Klingelhöfer, J., & Berthele, A. (2009). *Neurologie-Klinikleitfaden*. München: Urban & Fischer Verlag.

- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. (1998). Formular zur kritischen Besprechung quantitativer Studien. Abgerufen am 15.01.2015 von <http://www.canchild.ca/en/canchildresources/resources/quantformg.pdf>
- M. Bullinger, I. K. (kein Datum). *Université de Fribourg, Universität Freiburg*. Abgerufen am 9. November 2014 von SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: <https://www.unifr.ch/ztd/HTS/inftest/WEB-Informationssystem/de/4dek01/ee8e3ab0685e11d4ae5a0050043beb55/hb.htm>
- Mattle, H., & Mumenthaler, M. (2013). *Neurologie*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Nutt, J., Bloem, B., Hallett, M., Horak, F., & Nieuwboer, A. (2011). Freezing of gait: moving forward on a mysterious clinical phenomenon. In *Lancet Neurol* (S. 734-744). Portland, USA: Oregon Health & Science.
- Ossig, C., & Reichmann, H. (2013). *Treatment of Parkinson's disease in the advanced stage*. Dresden, Germany: Springer Verlag.
- Parkinson Schweiz. (kein Datum). <http://www.parkinson.ch>. Abgerufen am 23. Juni 2014 von [http://www.parkinson.ch/fileadmin/docs/medien/Parkinsonkrankheit\\_-\\_die\\_wichtigsten\\_Fakten.pdf](http://www.parkinson.ch/fileadmin/docs/medien/Parkinsonkrankheit_-_die_wichtigsten_Fakten.pdf)
- Parkinson Schweiz. (kein Datum). *Parkinson Schweiz*. Abgerufen am 19. Juni 2014 von <http://www.parkinson.ch/index.php?id=262>
- Robinson, B. (1983). *Validation of Caregiver Strain Index*. Abgerufen am 22. 10 2014 von [http://www.npcrc.org/files/news/caregiver\\_strain\\_index.pdf](http://www.npcrc.org/files/news/caregiver_strain_index.pdf)
- Rothenburg & Partner. (kein Datum). *medipresse*. Abgerufen am 30. 10 2014 von <http://www.medipresse.de/Was-fehlt-mir/morbus-parkinson-172.html>
- Schädler, S., Kool, J., Lüthi, H., Marks, D., Oesch, P., Pfeffer, A., et al. (2012). *Assessments in der Rehabilitation-Band 1: Neurologie*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N., & Jahanshahi, M. (2006). *Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability*. University College London, UK: Parinsonism and Related Disorders.
- Schroeteler, F. E. (9 2014). Evidenzbasierte Physiotherapie bei idiopathischem Parkinson-Syndrom (IPS). *physioscience-Wissenschaft & Forschung in der Physiotherapie*, S. 97-104.
- Shin, J., & Hendrix, C. (Oktober 2013). Management of patients with Parkinson disease. *The Nurse Practitioners*.
- sodimedgroup, b. (2014). *bimeda AG*. Abgerufen am 20. 9 2014 von [www.bimeda.ch](http://www.bimeda.ch)

- Stuedeli, R. (kein Datum). *Stuedeli.net*. Abgerufen am 14. 12 2014 von <http://www.stuedeli.net/reto/medizin/kdb/content/medizin/neuro/Parkinson.html>
- Trenkwald, C. (2012). *Parkinson: Die Krankheit verstehen und bewältigen*. Stuttgart: Schattauer GmbH.
- Trepel, M. (2012). *Neuroanatomie-Struktur und Funktion*. München: Elsevier GmbH.
- Unified Parkinson Disease Rating Scale (UPDRS)*. (kein Datum). Abgerufen am 26. 11 2014 von [www.tellmed.ch/include\\_php/previewdoc.php?file\\_id=4402](http://www.tellmed.ch/include_php/previewdoc.php?file_id=4402)
- Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. (kein Datum). *Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36)*. Abgerufen am 22. 10 2014 von [http://www.familienmedizin-bremen.de/downloads/SF36\\_LQ\\_Fragebogen\\_01.pdf](http://www.familienmedizin-bremen.de/downloads/SF36_LQ_Fragebogen_01.pdf)
- Vaitiekunas, R., Csotsi, I., & Egger, K. (2010). *Physiotherapie bei Parkinson-Syndromen*. München: Richard Pflaume Verlag GmbH & Co.
- van Seggelen, P. H. (2001). *Parkinson: Professionelle Pflege und Therapie*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Vidotto, G., Ferrario, S., Bond, T., & Zotti, M. (2009). *Family Strain Questionnaire-Short Form for nurses and general practitioners*. Padova, Italy: Journal of Clinical Nursing.
- Wikipedia-Die freie Enzyklopädie*. (14. 9 2014). Abgerufen am 5. 11 2014 von Parkinson-Krankheit: <http://de.wikipedia.org/wiki/Parkinson-Krankheit>
- World Health Organisation. (2006). *Neurological Disorders-public health challenges*. Abgerufen am 4. 11 2014 von [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/neurological\\_disorders\\_report\\_web.pdf](http://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf)
- ZHAW Gesundheit, Institut für Physiotherapie. (kein Datum). *ZHAW Gesundheit-Moodle-Vertiefung und Vernetzung 2-komplexe Situationen-Psychologie*. Abgerufen am 10. 11 2014 von <https://moodle.zhaw.ch/mod/folder/view.php?id=435867>

## 9.1 Abbildungsverzeichnis

- Abb. 1: Verlauf der Studiensuche
- Abb. 2: Normales Gehirn vs. Parkinson-Gehirn (Rothenburg & Partner, 2014)
- Abb. 3: typische Haltung eines Parkinson-Patienten(Stuedeli R., 20014)

## 9.2 Tabellenverzeichnis

- Tab. 1: Übersicht der verwendeten Keywords
- Tab. 2: Übersicht der eingeschlossenen Studien
- Tab. 3: Validitätseinteilung der Autorinnen nach den Leitfragen von Law et al. (1998)
- Tab. 4: Ein- und Ausschlusskriterien
- Tab. 5: Übersicht des Fallbeispiels
- Tab. 6: Modifizierte Hoehn & Yahr Stadien (Vaitiekunas, Csotsi, & Egger, 2010)
- Tab. 7: Beispiele zur Transfer-Hilfsmitteln
- Tab. 8: Beispiele für Hilfsmittel zur Nahrungsaufnahme
- Tab. 9: Auswertung der Assessments
- Tab.10: Studienzusammenfassung
- Tab.11: Bivariate correlation between caregiver burden and sense of coherence (SOC) in caregivers and patients, depressive symptoms in caregivers and Patients, patient functional status, patient subjective health (PDQ39), time since diagnosis and social contact. There were no significant correlations between caregiver burden and age of patient or caregiver, duration of marriage, gender pf patient or caregiver or marital status.
- Tab.12: Multivariate analysis of caregiver burden: In Model 1 caregiver variables were included, and in Model 2 patient characteristics were entered. Age and gender of the caregivers were nod included as they had no confounding effect.
- Tab.13: Correlations of measures of caregiver burden and depression scores with patients' disease characteristics.
- Tab.14: The effect of symptoms of Parkinson's disease on caregiver burden and depression scores (means;SD).
- Tab.15: Correlations of measures of caregiver burden, quality of life and depressions with patient quality of life and depression scores.
- Tab.16: Correlations of caregiver burden and depression scores with personal and social factors.

## 10. Danksagung

Wir bedanken uns ganz herzlich bei unserer Betreuungsperson Frau Pernici, die uns über die ganze Zeit unterstützt hat sowie bei Frau Huber, die uns von Beginn an für diese Art Arbeit begeisterte. Ein weiterer grosser Dank geht an die pflegende Angehörige, ihrem Ehepartner und ihre Kinder (besonders an Regula Pecorelli), welche das Fallbeispiel erst ermöglicht haben. Dank auch an Anja Oertli und Elfi Knapp, die unsere Bachelorarbeit korrekturgelesen haben. Zum Schluss bedanken wir uns bei unserer Familien und Freunden, die uns unterstützend zur Seite standen.

## 11. Eigenständigkeitserklärung

### Eigenständigkeitserklärung

«Wir erklären uns hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.»

.....  
Nadja Pecorelli

.....  
Joy Knapp

## 12. Wortzahl

Abstract: 213 Wörter

Bachelor Thesis: 10'547 Wörter (exkl. Tabellen, Abbildungen und Anhang)

### 13. Glossar

Akinese	hochgradige Bewegungsarmut bis Bewegungslosigkeit
Basalganglien	(nach neuerer, aber internationale weniger gebräuchlicher Nomenklatur: Basalkern, Nuclei basales) funktionell zusammengehörige Gruppe von Kernen des Gross- und Zwischenhirns (i. w. S. auch Mittelhirns), die eine wichtige Rolle bei der Regulation der Motorik, insbesondere deren Zustandekommen, Geschwindigkeit und Ausmass haben (Trepel, 2012).
Bradykinese	Verlangsamung von Bewegungen
Dopamin	Ist ein wichtiger Neurotransmitter, ein Überträgerstoff der von einer Sinnes- oder Nervenzelle ausgeschüttet und von einer anderen Nerven- oder Muskelzelle über spezifische Rezeptoren gebunden wird und so chemisch die neuronale Erregung von einer Zelle zur anderen weitergibt.
Dyskinesie	eine Störung des physiologischen Bewegungsablaufs einer Körperregion, eines Körperteils oder eines Organs
Extrapyramidal- motorische System	Zusammenfassung der motorischen Bahnen, die nicht in der Pyramidenbahn verlaufen sowie der Zentren, von denen diese Bahnen ihren Ursprung nehmen. Sie steuern hauptsächlich die proximalen Extremitäten- und Rumpfmuskulatur (Trepel, 2012).
Fazilitation	Bei der Fazilitation unterstützt und erleichtert ein Therapeut einen bestimmten Bewegungsablauf.
Grosshirnrinde	der oberflächliche Teil des Grosshirns
Halluzinationen	in jeder Sinnesmodalität möglich: <ul style="list-style-type: none"><li>– Akustisch: Stimmenhören</li><li>– Optisch: Wahrnehmen von Gegenständen, Personen, ganzen Szenen</li><li>– Geruch oder Geschmack: oft Vergiftungsängste</li></ul>

	<p>– Taktil: meist Wahrnehmung berührt, angefasst zu werden (Klingelhöfer &amp; Berthele, 2009).</p>
Herzklappenfibrose	<p>Die 4 Herzklappen des Menschen sorgen während der Herzaktion für einen geordneten Ein- und Ausfluss des Blutes zwischen den Binnenräumen des Herzen und den herznahen Blutgefäßen. Als Fibrose wird eine Gewebeveränderung, eine Vermehrung von Bindegewebezellen, bezeichnet.</p>
Idiopathisch	<p>(gr. Idios „selbst“; pathos „Leiden“) Krankheiten mit nicht bekannter Ursache.</p>
Limbische System	<p>Funktionseinheit von Zentren, die eine wichtige Rolle für Emotionen, Affektverhalten, Antrieb, Gedächtnis sowie vegetative Regulation der Nahrungsaufnahme, Verdauung und Fortpflanzung haben. Es ist jedoch nicht der einzige Ort des Gehirns, an dem diese Leistungen erzeugt werden (Trepel, 2012).</p>
Motorik	<p>Bewegungsvorgänge und Bewegungssystem</p>
Posturale Instabilität	<p>eine mangelnde Stabilität der aufrechten Körperhaltung</p>
Psychose	<p>schwere psychische Störung; Sammelbegriff für Zustände besonders stark veränderten Erlebens und Verhaltens, die einem Aussenstehenden nicht oder nur begrenzt nachvollziehbar erscheinen.</p>
Rigor	<p>erhöhter Muskeltonus mit Steifheit der Muskeln (rigere lat. = starr sein)</p>
Substantia nigra	<p>durch Eisen und Melanin Einlagerungen sehr dunkler Kern des Mittelhirns (Trepel, 2012).</p>
Tremor	<p>Zittern</p>
Unilateral	<p>(lat. Unus „einer“; latus „Seite“) einseitig</p>
Unwillkürlich	<p>ganz von selbst geschehend, ohne dass man es will</p>

## 14. Anhänge

### I. Neuropsychiatrische Störungen bei Morbus Parkinson

1. Fatigue (grundlose Erschöpfung)
2. Depression Apathie Anhedonie (Verlust der Lebensfreude)
3. Angstörung Panikattacken
4. Dopamin-Dysregulations-Syndrom (stetige Steigerung der dopaminergen Dosis) Impulskontrollstörungen (therapiebedingt) Punding (zielloser Beschädigungszwang)
5. Halluzination Illusionäre Verkennung Wahn
6. Demenz Verwirrtheit Delir Psychose
7. Schlafstörungen Restless legs Periodische Beinbewegungen REM-Schlaf-Verhaltensstörung Exzessive Tagesmüdigkeit Lebhafte Träume Schlaflosigkeit Schlafapnoe

(Vaitiekunas, Csotsi, & Egger, 2010)

## II. Autonome Störungen bei Morbus Parkinson

1. Störungen der Blasenfunktion Pollakisurie Imperativer Harndrang Dranginkontinenz Nykturie Restharn (selten, Auftreten eher bei atypischen PS)
2. Gastrointestinale Störungen Verzögerte magen-Darm-Peristaltik Völlegefühl, Übelkeit, Aufstossen Obstipation
3. Störungen der Sexualfunktion Erektile Dysfunktion Hypersexualität (unter DA-Therapie)
4. Störungen der Thermoregulation Übermässiges Schwitzen (Hyperhidrosis)-schwerste Ausprägungen möglich
5. Störungen der Kreislaufregulation Orthostatische Hypotension Schwindel Synkopen Schmerzhaftes Druckgefühl occipital sowie im Nacken-Schulter-Bereich (Kleiderbügelschmerz)
6. Störungen der Hauttrophik Austrocknung der Bindehaut mit Konjunktivitis sicca (trockenes Auge) – Ursache motorisch: verminderte Blinkrate, klinisches Symptom paradoxerweise vermehrtes Augentränen, rote Augen Salbengesicht – Seborrhö der Gesichtshaut
7. Störung der Riechschleimhaut – Riechkolben Hyposmie Rhinorrhoe (Tropfnase, „old mans drip“)

(Vaitiekunas, Csotsi, & Egger, 2010)

### III. Activities of Daily Living/ADL nach Schwab und England (1969)

100%	Völlig selbstständig. Erfüllt alle täglichen Verrichtungen ohne Verlangsamung, Schwierigkeiten oder Beeinträchtigung. Ist sich keiner Schwierigkeiten bewusst.
90%	völlig selbstständig. Erfüllt alle Verrichtungen, aber mit einer gewissen Verlangsamung und Beeinträchtigung. Beginnt, sich der Schwierigkeit bewusst zu werden.
80%	Bei den meisten Verrichtungen völlig selbstständig. Fähig alle Alltagsarbeiten mit Verlangsamung (doppelt so lang oder länger), Schwierigkeiten oder Behinderung auszuführen. Ist sich der Schwierigkeiten und Verlangsamung bewusst.
70%	Nicht mehr ganz selbstständig. Vermehrt Schwierigkeiten bei einigen Alltagsaufgaben (braucht zum Teil drei- bis viermal länger). Der Haushalt und die allgemeine persönliche Versorgung benötigen fast den ganzen Tag.
60%	Teilweise von Hilfe abhängig. Kann die meisten täglichen Verrichtungen erfüllen, ist aber sehr langsam, muss sich sehr anstrengen und macht Fehler. Einiges geht nicht mehr.
50%	Die Abhängigkeit nimmt zu. Braucht bei der Hälfte der täglichen Verrichtung Hilfe und ist noch langsamer. Hat mit allem Schwierigkeiten
40%	Stark abhängig. Kann bei den meisten täglichen Verrichtungen noch mithelfen, aber nur wenig alleine machen.
30%	Kann mit Anstrengung und starker Verlangsamung noch einzelne Verrichtungen erledigen bzw. beginnt diese alleine. Viel Hilfe nötig
20%	Macht nichts mehr alleine. Hilft bei einzelnen Verrichtungen noch minimal mit, schwer invalid.
10%	Völlig abhängig und hilflos, komplett invalid.

(Vaitiekunas, Csotsi, & Egger, 2010)

#### IV. Fragebogen Freezing of Gait Questionnaire (FOGQ)

##### **A.1. Gait and Falls Questionnaire (GFQ) (1, italics)**

###### **A.1.1. During your best state—do you walk:**

- 0 Normally
- 1 Almost normally—somewhat slow
- 2 Slow but fully independent
- 3 Need assistance or walking aid
- 4 Unable to walk

###### **A.1.2. During your worst state—do you walk**

- 0 Normally
- 1 Almost normally—somewhat slow
- 2 Slow but fully independent
- 3 Need assistance or walking aid
- 4 Unable to walk

###### **A.1.3. Are your gait difficulties affecting your daily activities and independence?**

- 0 Not at all
- 1 Mildly
- 2 Moderately
- 3 Severely
- 4 Unable to walk

###### **A.1.4. Do you feel that your feet get glued to the floor while walking, making a turn or when trying to initiate walking (freezing)?**

- 0 Never
- 1 Very rarely—about once a month
- 2 Rarely—about once a week
- 3 Often—about once a day
- 4 Always—whenever walking

###### **A.1.5. How long is your longest freezing episode?**

- 0 Never happened
- 1 1–2 s
- 2 3–10 s
- 3 11–30 s
- 4 Unable to walk for more than 30 s

###### **A.1.6. How long is your typical start hesitation episode (freezing when initiating the first step)?**

- 0 None
- 1 Takes longer than 1 s to start walking
- 2 Takes longer than 3 s to start walking
- 3 Takes longer than 10 s to start walking
- 4 Takes longer than 30 s to start walking

###### **A.1.7. How long is your typical turning hesitation (freezing when turning)**

- 0 None
- 1 Resume turning in 1–2 s
- 2 Resume turning in 3–10 s
- 3 Resume turning in 11–30 s
- 4 Unable to resume turning for more than 30 s

###### **A.1.8. How long is your typical destination hesitation (freezing when approaching the target, such as when stepping onto a scale or approaching a chair to sit down)?**

- 0 None
- 1 Resume walking in 1–2 s
- 2 Resume walking in 3–10 s
- 3 Resume walking in 11–30 s
- 4 Unable to resume walking for more than 30 s

###### **A.1.9. How long is your typical tight quarters hesitation (freezing when attempting to get through narrow space such as a doorway)?**

- 0 None
- 1 Resume walking in 1–2 s
- 2 Resume walking in 3–10 s
- 3 Resume walking in 11–30 s
- 4 Unable to resume walking for more than 30 s

###### **A.1.10. How long is your typical freezing episode while**

**walking on straight?**

- 0 None
- 1 Resume walking in 1–2 s
- 2 Resume walking in 3–10 s
- 3 Resume walking in 11–30 s
- 4 Unable to resume walking for more than 30 s

**A.1.11. How long is your typical freezing episode during stressful time-demanding situations, such as when the telephone rings, at elevators or street crossing?**

- 0 None
- 1 Resume walking in 1–2 s
- 2 Resume walking in 3–10 s
- 3 Resume walking in 11–30 s
- 4 Unable to resume walking for more than 30 s

**A.1.12. How often do you fall?**

- 0 Never
- 1 Very rarely—about once a year
- 2 Rarely—about once a month
- 3 Often—about once a week
- 4 Very often—once a day or more

**A.1.13. How often do you fall when standing?**

- 0 Never
- 1 It happened once or twice
- 2 It happened 3–12 times in the last 6 months
- 3 More than once a week
- 4 Whenever trying to walk unassisted

**A.1.14. How often do you fall because of freezing episodes?**

- 0 Never
- 1 It happened once or twice
- 2 It happened 3–12 times in the last 6 months
- 3 More than once a week
- 4 Whenever trying to walk unassisted

**A.1.15. Do you experience festinating gait? (Festinating gait . accelerated, short steps, gait)**

- 0 Never
- 1 Very rarely—about once a month
- 2 Rarely—about once a week
- 3 Often—about once a day
- 4 Whenever walking

**A.1.16. How often do you fall because of festinating gait?**

- 0 Never
- 1 It happened once or twice
- 2 It happened 3–12 times in the last 6 months
- 3 More than once a week
- 4 Whenever trying to walk unassisted

**B.1. Freezing of Gait Questionnaire (FOGQ)**

**B.1.1. During your worst state—Do you walk:**

- 0 Normally
- 1 Almost normally—somewhat slow
- 2 Slow but fully independent
- 3 Need assistance or walking aid
- 4 Unable to walk

**B.1.2. Are your gait difficulties affecting your daily activities and independence?**

- 0 Not at all
- 1 Mildly
- 2 Moderately
- 3 Severely
- 4 Unable to walk

**B.1.3. Do you feel that your feet get glued to the floor while walking, making a turn or when trying to initiate walking (freezing)?**

- 0 Never
- 1 Very rarely—about once a month
- 2 Rarely—about once a week
- 3 Often—about once a day
- 4 Always—whenever walking

**B.1.4. How long is your longest freezing episode?**

- 0 Never happened
- 1 1–2 s
- 2 3–10 s
- 3 11–30 s
- 4 Unable to walk for more than 30 s

**B.1.5. How long is your typical start hesitation episode (freezing when initiating the first step)?**

- 0 None
- 1 Takes longer than 1 s to start walking

- 2 Takes longer than 3 s to start walking
- 3 Takes longer than 10 s to start walking
- 4 Takes longer than 30 s to start walking

**B.1.6. How long is your typical turning hesitation: (freezing when turning)**

- 0 None
- 1 Resume turning in 1–2 s
- 2 Resume turning in 3–10 s
- 3 Resume turning in 11–30 s
- 4 Unable to resume turning for more than 30 s

(Giladi, Shabtai, Simon, Biran, Tal, & Korczyn, 1999)

**Deutsche Übersetzung der Kurzform**

1. Wie gehen Sie während Ihres schlechtesten Zustandes?
2. Beeinträchtigen Ihre Gehstörungen Ihr tägliches Leben sowie Ihre Unabhängigkeit?
3. Haben Sie das Gefühl, Ihre Füße würden am Boden kleben, während Sie gehen, sich drehen oder versuchen loszugehen (Einfrieren)?
4. Wie lange dauert Ihr längster Vorfall des Einfrierens?
5. Wie lange dauert Ihr typisches Zögern beim Losgehen (Einfrieren des Gangs beim ersten Schritt)?
6. Wie lange dauert Ihr typisches Zögern beim sich Drehen (Einfrieren bei der Drehung)?

(Schroeteler, 2014)

## V. Evidenzbasierte Behandlungsempfehlung bei Parkinson (Keus et al.)

Medikamentöse Einstellung	Zeitpunkt eventueller DBS (eng. DBS, Tiefe Hirnstimulation)	
		
H&Y ca. 1-2,5	H&Y ca. 2-4	H&Y ca. 5
<b>Behandlungsziel</b>	<b>Zusätzliche Behandlungsziel</b>	<b>Zusätzliches</b>
Inaktivität vermeiden Ängste vor Mobilität und Stürzen vermeiden  Erhalt bzw. Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit	Stürze vermeiden Einschränkungen reduzieren in den Kernbereichen: <ul style="list-style-type: none"><li>• Bewegungsübergänge</li><li>• Haltung</li><li>• Erreichen und Greifen</li><li>• Gleichgewicht</li><li>• Gehen</li></ul>	Vitalfunktionen erhalten Kontrakturen vermeiden Dekubiti vermeiden
<b>Behandlungsmassnahmen</b>	<b>Zusätzliche Behandlungsmassnahmen</b>	<b>Zusätzliche Behandlungsmassnahmen</b>
Einen aktiven Lebensstil fördern  Informationen anbieten, um Inaktivität zu vermeiden und körperliche Fähigkeit zu verbessern <b>Aktives (Gruppen) Training um Muskelkraft, Gleichgewicht, Gelenkbeweglichkeit</b> und die Ausdauerleistungen zu Partner oder Bezugspersonen mit einbeziehen	Aktive funktionelle/alltagsrelevantes Training, (zu Hause) unter Einsatz von: <ul style="list-style-type: none"><li>• Allgemeinen Strategien</li><li>• Parkinsonspezifischen Strategien</li></ul>  <b>Kognitive Bewegungsstrategien Cueing</b>  Informationen anbieten, um gleichzeitiges Ausführen verschiedener Tätigkeiten zu vermeiden	Lagerung in Bett und/oder Rollstuhl Unterstützte aktive Bewegungen  Informationen anbieten, um Lagerungsschäden und Kontrakturen zu vermeiden
Legende: Zeitliche Verlauf einer Parkinsonerkrankung (idiopathisches Parkinson-Syndrom) Ziele und empfohlenen Behandlungsmassnahmen der Physiotherapie Schwerpunktsempfehlungen (engl. Key recommendations) sind fett gedruckt (Schroeteler, 2014)		

## VI. Die wichtigsten Medikamente im Überblick

Medikamenten-klasse	Beispiele	Bemerkungen
Dopaminvorläufer	L-Dopa	Kurze Halbwertszeit, da L-Dopa peripher rasch decarboxyliert wird; wird daher immer mit einem Decarboxylasehemmer kombiniert (z.B. Madopar, Sinemet); duodenale Infusionen sind bei fortgeschrittenem Parkinson-Syndrom geeignet
Dopaminagonisten	Apomorphin, Bromocriptin, Cabergolin, Lisurid, Pergolid, Pramipexol, Ropinirol, Rotigotin	Ergoline Dopaminagonisten können eine retroperitoneale oder Endomyokardfibrose auslösen; nicht ergoline Substanzen wie Apomorphin, Pramipexol, Ropinirol oder Rotigotin sind daher zu bevorzugen; Rotigotin ist transdermal verabreichbar
Catecholamin-O-Methyltransferase-(COMT) Hemmer	Entacapon, Tolcapon	Hemmen den zur Decarboxylase alternativen Abbauweg von L-Dopa; Stalevo= Kombination von L-Dopa, Decarboxylase- und COMT-Hemmer
Anticholinergika	Biperiden, Trihexyphenidyl	Bei tremordominantem Parkinson und jüngeren Patienten einsetzbar
Amantadin		Fördert Dopaminfreisetzung und wirkt gegen Glutamat
Antidepressiva	Amitriptylin, andere trizyklische Substanzen, Fluoxetin, Serotonin-Aufnahmehemmer	Adjuvant zur Behandlung einer Depression einsetzbar; trizyklische Substanzen haben anticholinerge Nebenwirkung; Serotonin-Aufnahmehemmer können die Parkinson-Symptome verstärken
MAO-B-Hemmer	Selegilin, Rasagilin	wirken symptomatisch dopaminerg, neuroprotektiver Effekt umstritten, nützlich auch in Kombination mit L-Dopa
Atypische Neuroleptika	Clozapin, Quetiapin	Wirken gegen psychische Nebenwirkungen der dopaminergen Medikamente ohne die Parkinson_Symptome zu verstärken; sehr selten Agranulozytose wegen Clozapin; typische Neuroleptika wegen extrapyramidalen Nebenwirkungen nicht anwendbar
Peripher wirkende Dopaminantagonisten	Domperidon	Wirkt gegen Übelkeit, die vor allem zu Beginn der dopaminergen Therapie auftreten kann; wirksam auch gegen die orthostatische Hypotonie

(Mattle & Mumenthaler, 2013)

## VII. Modified Caregiver Strain Index (CSI)

Deutsche Übersetzung	Ja, in der Regel = 2	Ja, manchmal = 1	Nein = 0
<b>Mein Schlaf ist gestört.</b> Z.B. die Person, die ich betreue, ist nachts unruhig, steht mehrmals auf oder wandert herum.	X Da er aufs WC gehen muss		
<b>Betreuung ist unbequem.</b> Z.B. es dauert sehr lang zu helfen, oder es braucht viel Geduld.	X		
<b>Betreuung ist eine physische Belastung.</b> Z.B. in einen oder aus einem Stuhl heben erfordert grosse Anstrengung oder Konzentration.	X		
<b>Betreuung ist einengend.</b> Z.B. die Hilfeleistung schränkt meine Freizeit ein oder ich kann Freunde nicht besuchen.	X immer		
<b>Es gab familiäre Anspannungen.</b> Z.B. die Betreuung hat meinen Tagesablauf verändert, meine private Sphäre wurde dadurch eingeschränkt.		X	
<b>Es gab Änderungen meiner persönlichen Pläne.</b> Z.B. ich muss meinen Job aufgeben, ich kann nicht in Urlaub fahren.	X Hat keine mehr		
<b>Es gibt andere Verpflichtungen, die meine Zeit beanspruchen.</b> Z.B. andere Familienmitglieder brauchen mich.		X	
<b>Es gab emotionale Anpassungen.</b> Z.B. schwerwiegende Auseinandersetzungen in Bezug auf die Betreuung.			X
<b>Einige Verhaltensweisen sind schlimm.</b> Z.B. Inkontinenz; die betreute Person ist vergesslich; oder die betreute Person beschuldigt andere Personen, dass sie ihre Sachen wegnehmen.			X
<b>Es ist schlimm festzustellen, dass die betreute Person sich sehr verändert hat.</b> Z.B. er/sie ist eine andere Person als vorher.		X	
<b>Es gab berufliche Anpassungen.</b> Z.B. ich musste mit meiner Arbeit aufhören, um die Betreuung leisten zu können.			X
<b>Betreuung ist eine finanzielle Belastung.</b>	X		
<b>Ich fühle mich komplett überfordert.</b> Z.B. ich habe Angst vor der Person, die ich betreue; ich mache mir Sorgen wie ich diese Aufgabe ausführen kann.	X		
TOTAL (Totalscore=26)	14	3	0

(Schädler, et al., 2012)

## VIII. SF-36 Fragebogen



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf

### Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36)

---

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben ?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Ausgezeichnet..... 1
- Sehr gut..... 2
- Gut..... 3
- Weniger gut..... 4
- Schlecht..... 5

2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben ?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Derzeit viel besser als vor einem Jahr..... 1
- Derzeit etwas besser als vor einem Jahr..... 2
- Etwa so wie vor einem Jahr..... 3
- Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr..... 4
- Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr..... 5

3. Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

TÄTIGKEITEN	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	1	2	3
b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
c. Einkaufstaschen heben oder tragen	1	2	3
d. mehrere Treppenabsätze steigen	1	2	3
e. einen Treppenabsatz steigen	1	2	3
f. sich beugen, knien, bücken	1	2	3
g. mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	1	2	3
h. mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	1	2	3
i. eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	1	2	3
j. sich baden oder anziehen	1	2	3

4. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

SCHWIERIGKEITEN	JA	NEIN
a. Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
b. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
c. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	1	2
d. Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung (z.B. ich mußte mich besonders anstrengen)	1	2

5. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten) ?

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

SCHWIERIGKEITEN	JA	NEIN
a. Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
b. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
c. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	1	2

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Überhaupt nicht..... 1  
 Etwas..... 2  
 Mäßig..... 3  
 Ziemlich..... 4  
 Sehr..... 5

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen ?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Ich hatte keine Schmerzen..... 1  
 Sehr leicht ..... 2  
 Leicht..... 3  
 Mäßig..... 4  
 Stark..... 5  
 Sehr stark..... 6

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert ?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Überhaupt nicht..... 1
- Ein bißchen..... 2
- Mäßig..... 3
- Ziemlich..... 4
- Sehr..... **5**

9. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht). Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

BEFINDEN	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manch-Mal	Selten	Nie
a. ...voller Schwung	1	2	3	4	<b>5</b>	6
b. ...sehr nervös	1	2	3	<b>4</b>	5	6
c. ...so niedergeschlagen, daß Sie nichts aufheitern konnte ?	1	2	<b>3</b>	4	5	6
d. ...ruhig und gelassen	1	2	3	<b>4</b>	5	6
e. ...voller Energie?	1	2	3	4	<b>5</b>	6
f. ...entmutigt und traurig	1	2	3	<b>4</b>	5	6
g. ...erschöpft	1	<b>2</b>	3	4	5	6
h. ... glücklich	1	2	3	<b>4</b>	5	6
i. ...müde	1	<b>2</b>	3	4	5	6

9. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Immer..... 1
- Meistens.....  2
- Manchmal..... 3
- Selten..... 4
- Nie..... 5

10. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu ?

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

AUSSAGEN	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Weiß nicht	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
a. Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	1	2	<input checked="" type="radio"/> 3	4	5
b. Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	1	2	<input checked="" type="radio"/> 3	4	5
c. Ich erwarte, daß meine Gesundheit nachläßt	1	2	<input checked="" type="radio"/> 3	4	5
d. Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	1	2	3	4	<input checked="" type="radio"/> 5

11. Wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben ?

- sehr gut  gut  mittelmäßig  schlecht  sehr schlecht

12. Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen. Bitte Kreuzen (X) Sie in jeder Reihe an, ob diese für Sie zutrifft oder nicht.

	JA	NEIN Ich
bin andauernd müde.....	X	0
Ich habe nachts Schmerzen.....	X	0
Ich fühle mich niedergeschlagen.....	0	X
Ich habe unerträgliche Schmerzen.....	0	X
Ich nehme Tabletten, um schlafen zu können.....	0	X
Ich habe vergessen, wie es ist Freude zu empfinden.....	0	X
Ich fühle mich gereizt.....	0	X
Ich finde es schmerzhaft, meine Körperposition zu verändern.....	X	0
Ich fühle mich einsam .....	0	X
Ich kann mich nur innerhalb des Hauses bewegen.....	X	0
Es fällt mir schwer mich zu bücken .....	X	0
Alles strengt mich an.....	X	0
Ich wache in den frühen Morgenstunden auf.....	0	X
Ich kann überhaupt nicht gehen .....	0	X
Es fällt mir schwer, zu anderen Menschen Kontakt aufzunehmen.....	X	0
Die Tage ziehen sich.....	0	X
Ich habe Schwierigkeiten Treppen hinauf- und hinunterzugehen.....	X	0
Es fällt mir schwer nach Gegenständen zu greifen.....	0	X
Ich habe Schmerzen beim Gehen.....	X	0
Mir reißt derzeit oft der Geduldsfaden.....	0	X
Ich fühle, daß ich niemanden nahestehe.....	0	X
Ich liege nachts die meiste Zeit wach.....	0	X
Ich habe das Gefühl, die Kontrolle zu verlieren.....	0	X
Ich habe Schmerzen, wenn ich stehe .....	X	0
Es fällt mir schwer mich selbst anzuziehen.....	0	X
Meine Energie läßt schnell nach.....	X	0
Es fällt mir schwer lange zu stehen (z.B. am Spülbecken, an der Bushaltestelle) X		0
Ich habe andauernd Schmerzen.....	X	0
Ich brauche lange zum Einschlafen.....	0	X
Ich habe das Gefühl für andere Menschen eine Last zu sein.....	0	X
Sorgen halten mich nachts wach.....	0	X
Ich fühle, daß das Leben nicht lebenswert ist.....	0	X
Ich schlafe nachts schlecht.....	0	X
Es fällt mir schwer mit anderen Menschen auszukommen.....	0	X
Ich brauche Hilfe, wenn ich mich außer Haus bewegen will (Stock oder jemand, der mich stützt).....	0	X
Ich habe Schmerzen, wenn ich Treppen hinauf- und hinuntergehe.....	X	0
Ich wache deprimiert auf.....	0	X
Ich habe Schmerzen, wenn ich sitze.....	X	0

Fragebogen zum Gesundheitszustand SF-36 (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf).

## IX. Family Strain Questionnaire – Short Form

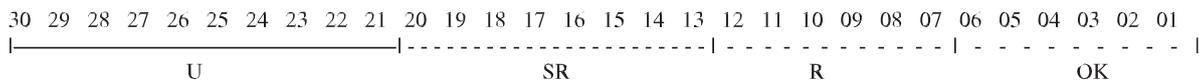
Items of the FSQ-SF

Instruction

What follows are some statements frequently made by caregivers who, like you, have a relative or close friend affected by a serious disease. Please cross 'O' under YES if you find that the statement reflects your own situation and under NO if it does not.

		Yes	No
1	I am worried about the patient's illness	X	O
2	I feel powerless in the face of the disease	X	O
3	I feel the need for advice on how to look after the patient	X	O
4	I sometimes think about the death of the patient	X	O
5	I always think about how things will end	X	O
6	I have too many things to think about	O	X
7	I would like to know more precisely what treatment they are giving the patient	X	O
8	I wish I could control my emotions better	O	X
9	During this period, I have felt very anxious about the future	X	O
10	I often experience disturbances such as sleeplessness, indigestion, headache, fatigue	X	O
11	I have felt very stressed during this period	X	O
12	I would like to be able to speak to an expert about the things that are going badly (physician, psychologist, etc.)	X	O
13	I would like to have more time for myself	X	O
14	The patient's disease tires me	X	O
15	During this period I have not wanted to go out much	O	X
16	I have the impression that I can't face all of my problems	O	X
17	I feel guilty when I leave the patient alone or with someone else		X
18	I have little time to spare for the other members of my family	X	O
19	I see friends and relatives less frequently because of the disease	X	O
20	It is sometimes difficult for me to contain my anger	O	X
21	I am pessimistic about the future	X	O
22	I don't know whether I can overcome all of the difficulties of this period	X	O
23	I have given up most of my personal interests	X	O
24	I am very anxious in the presence of the patient	X	O
25	I sometimes have the impression that I have lost the patient	X	O
26	I sometimes feel irritated about the continuous demands of the patient		X
27	I sometimes find my relationship with physicians stressing	X	O
28	Nobody understands the burden I am carrying	O	X
29	I would like to talk about the possible loss of the patient	O	X
30	Even if necessary, I can not rely on someone else in my family	O	X

### Severity Scale with Instructions for Medical & Nurse Personnel



---

#### Purpose

The Family Strain Questionnaire-Short Form (FSQ-SF) is designed to allow the general practitioner or other health professional to screen caregiver related problems rapidly.

The correct use of this schedule provides the following indications:

Area U: the urgent need to refer the caregiver to a psychologist and/or psychiatrist (U, Urgent);

Area SR: the need to strongly recommend the caregiver to seek psychological evaluation and support (SR, Strongly Recommended); Area R: the need to advise the caregiver to seek counselling if the level of perceived stress increases (R, Recommended), or,

Area OK: an indication that the caregiver is apparently coping at present.

Generally, the higher the total score, the more serious the level of strain perceived by the caregiver and the more at risk is that person's condition.

Please note: this schedule does not provide a psychological diagnosis or specify any form of intervention. Such evaluation remains the proper responsibility of the specialist to whom you should recommend the caregiver, where indicated.

#### Directions for use

Ask the caregiver to complete the schedule (e.g. while waiting for his/her appointment or during the home-visit). Advise the caregiver to read the instructions carefully, to complete the patient's information first and then complete the questionnaire. This should take about ten minutes. Please check that the caregiver provides responses to all 30 questions.

Fold the form along the dotted line (i.e. covering the NO responses) and count the total number of Yes responses.

Circle the number which corresponds to the total of Yes responses. The total score corresponds to one of the following areas: OK, R, SR, U (along a scale of increasing perception of strain).

If caregiver's score is  $<20$  and the caregiver has answered Yes to any of the questions numbered 24–30, then increase the total score by 1 for each of these.

Circle the code for the area which corresponds to the final total.

---

(Vidotto, Ferrario, Bond, & Zotti, 2009)

## X. Hilfsmittel “Turner”



## XI. Studienbeurteilung

### Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of parkinson's disease patients

1	<p><b>ZWECK DER STUDIE</b></p> <p>Wurde der Zweck klar angegeben?  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein</p>	<p><i>Skizzieren Sie den Zweck der Studie. Inwiefern bezieht sich die Studie auf ihre Forschungsfrage?</i></p> <p>Das Forschungsziel war, die Belastung von pflegenden Angehörigen von Parkinson-Patienten zu untersuchen, indem relevante Patienten und pflegenden Angehörigen verbundene Faktoren analysiert werden.</p>
1	<p><b>LITERATUR</b></p> <p>Wurde die relevante Hintergrundliteratur gesichtet?  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein</p>	<p><i>Geben sie an, wie die Notwendigkeit der Studie gerechtfertigt wurde.</i></p> <p>Bis zu diesem Zeitpunkt existierten Studien, in welchen nur ein Aspekt von pflegenden Angehörigen Belastungen (sozial, psychosozial, finanziell, physisch) untersucht wurde und nicht das Zusammenspiel von all diesen Faktoren.</p>
0	<p><b>DESIGN</b></p> <p><input type="checkbox"/> Randomisierte kontrollierte Studie RCT  <input type="checkbox"/> Kohortenstudie  <input type="checkbox"/> EinzelfallDesign  <input type="checkbox"/> VorherNachherDesign  <input type="checkbox"/> FallKontrollStudie  <input checked="" type="checkbox"/> Querschnittstudie  <input type="checkbox"/> Fallstudie</p>	<p><i>Beschreiben Sie das Studiendesign. Entsprach das Design der Studienfrage (z.B. im Hinblick auf den Wissensstand zur betreffenden Frage, auf Ergebnisse (outcomes), auf ethische Aspekte)?</i></p> <p>Das Studiendesign geht auf ein noch unbekanntes Thema ein, bei welchen verschiedene Faktoren, die das Outcome beeinflussen, zu explorieren.</p> <p><i>Spezifizieren Sie alle systematischen Fehler (bei Stichprobe/Auswahl, beim Messen/ Ermitteln und bei den Massnahmen/ Durchführung), die vielleicht aufgetreten sein könnten, und in welche Richtung sie die Ergebnisse beeinflussen.</i></p> <p>In der Studie ist unbekannt, zu welchem Zeitpunkt (Jahreszeit) die Interviews durchgeführt wurden. Klar ist, dass alle Interviews nacheinander in einem kurzen Zeitrahmen stattgefunden haben.</p> <p>Alle Teilnehmer wurden aus einer spezialisierten Klinik rekrutiert, wobei ausgegangen werden kann, dass die Patienten die bestmöglichen Behandlungen bekommen haben und somit nicht repräsentativ für die gesamte Population sind.</p> <p>Für die verschiedenen Aspekte (Caregiver burden, Sense of Coherence, Depression, soziale Kontakte, Funktion, subjektives Selbstempfinden des Patienten) wurde jeweils nur ein Fragebogen verwendet. Dadurch könnten relevante Faktoren nicht erfasst worden sein.</p> <p>Krankheitsdauer und Pflegebedürftigkeit waren keine Ausschlusskriterien, könnten jedoch einen grossen Einfluss auf das Outcome der Befragungen haben.</p>

<p>1</p>	<p><b>STICHPROBE</b></p> <p>N = 73+24 = 97</p> <p>Wurde die Stichprobe detailliert beschrieben?  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein</p> <p>Wurde die Stichproben-grösse begründet?  <input type="checkbox"/> Ja  <input checked="" type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Entfällt</p> <p>Sind die Ein-/ Ausschlusskriterien aussagekräftig? (1)                  Nein</p>	<p><i>Stichprobenauswahl (wer, Merkmale, wie viele, wie wurde die Stichprobe zusammengestellt?). Bei mehr als einer Gruppe: Waren die Gruppen ähnlich?</i></p> <p>Die Stichprobe bestand aus 24 Frauen und 41 Männer, welche effektiv an der Studie teilgenommen haben. Das Durchschnittsalter betrug 71 Jahre +/- 6Jahre und die Krankheitsdauer durchschnittlich 10 Jahre +/- 7Jahre.</p> <p><i>Beschreiben Sie die Ethik-Verfahren. Wurde Wohlinformierte Zustimmung eingeholt?</i></p> <p>Alle Patienten wurden verbal und schriftlich informiert und gaben ihre verbale Zustimmung zur Teilnahme. Zusätzlich wurde die Studie durch die Ethikkommission bewilligt.</p> <p>Es wurden keine klaren Ein- und Ausschlusskriterien definiert. Jeder dritte Patient der vom 1.1-31.12.1997 ambulanten Klinik im Neurologischen Departement im Lund Universitätsspital registriert wurde, ist zur Teilnahme an dieser Studie eingeladen worden.</p>
<p>3</p>	<p><b>MASSNAHMEN</b></p> <p>Wurden die Massnahmen detailliert beschrieben? (1)  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p>Wurde Kontaminierung vermieden? (1)  <input type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Nicht angegeben  <input checked="" type="checkbox"/> Entfällt</p> <p>Wurden gleichzeitige Weitere Massnahmen (KolIntervention) vermieden? (1)  <input type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Nicht angegeben  <input checked="" type="checkbox"/> Entfällt</p>	<p><i>Beschreiben Sie kurz die Massnahmen (Schwerpunkt, wer führte sie aus, wie oft, in welchem Rahmen). Könnten die Massnahmen in der Praxis wiederholt werden?</i></p> <p>Klare Beschreibung der verschiedenen Fragebögen. Die Fragebögen wurden jeweils einmal durch eine spezialisierte Pflegefachperson bei den Teilnehmern Zuhause durchgeführt.</p>
<p>4</p>	<p><b>ERGEBNISSE</b></p> <p>Waren die outcome Messungen zuverlässig (reliabel)?  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Nicht angegeben</p>	<p><i>Geben Sie an, wie oft outcome Messungen durchgeführt wurden (also vorher, nachher, bei Nachbeobachtung (pre-, postfollow up)).</i></p> <p>Alle Messungen wurden auf ihre Validität und Reliabilität geprüft (Caregiver Burden Scale, Sense of Coherence, Geriatric Depression Scale, Hoehn &amp; Yahr, PDQ 39). Es wurde nicht angegeben, welcher Fragebogen für Messung der Sozialen Kontakte genutzt</p>

	<p>Waren die outcome Messungen valide? (1)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p>Wurde die statistische Signifikanz der Ergebnisse angegeben? (1)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p><input type="checkbox"/> Entfällt</p> <p>War(en) die Analyse-methode(n) geeignet? (1)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p>Wurden Fälle von Ausscheiden aus der Studie angegeben und angemessen behandelt? (wenn nicht: -1)</p>	<p>wurde.</p> <p><i>Wurde ein post-follow-up gemacht?</i></p> <p>Nein</p> <p><i>Welches waren die Ergebnisse? Waren sie statistisch signifikant (d.h. <math>p &lt; 0.05</math>)? Falls nicht statistisch signifikant: War die Studie groß genug, um einen eventuell auftretenden wichtigen Unterschied anzuzeigen?</i></p> <p>Es gibt eine signifikante negative Korrelation zwischen Angehörigen Depression und dem SOC (<math>r=-0.43</math>; <math>p&lt;0.001</math>).</p> <p>Eine signifikante Korrelation zwischen subjektiven Krankheitsempfinden des Patienten und seiner Funktion (<math>r=0.69</math>; <math>p&lt;0.001</math>).</p> <p>Eine signifikante Korrelation zwischen Patienten Depression und dem SOC des Angehörigen (<math>r=0.71</math>; <math>p&lt;0.001</math>).</p> <p>Es gibt eine bivariate Korrelation zwischen dem Caregiver burden und dem SOC des Angehörigen, dem SOC des Patienten, der Depression des Angehörigen, der Depression des Patienten, Krankheitsdauer, Funktionsstatus und subjektives Gesundheitsempfinden des Patienten (Details siehe Tab. 11+12 S.36).</p> <p>Keine signifikante Korrelation gab es zwischen der Caregiver burden und dem Alter und Geschlecht des Patienten und des Angehörigen, der Ehedauer sowie dem Zivilstand.</p> <p>Es erwies sich als schwierig, eine Begründung für die statistisch nicht signifikanten Ergebnisse zu geben da die Teilnehmerzahl zu klein war.</p> <p><i>Falls es um viele Ergebnisse ging:</i></p> <p><i>Wurde dies bei der statistischen Analyse berücksichtigt?</i></p> <p>Ja die Anzahl der Ergebnisse wurden bei der statistischen Analyse berücksichtigt.</p> <p><i>Schieden Teilnehmer aus der Studie aus? Warum? (Wurden Gründe angegeben, und wurden Fälle von Ausscheiden angemessen gehandhabt?)</i></p> <p>Während der Durchführung der Studien sind keine Teilnehmer ausgeschieden.</p>
2	<p><b>SCHLUSSFOLGERUNGEN UND KLINISCHE IMPLIKATIONEN</b></p> <p>Waren die Schlussfolgerungen</p>	<p><i>Zu welchem Schluss kam die Studie?</i></p> <p>Durch die ständig alternde Gesellschaft nimmt der Stand des informellen pflegenden Angehörigen immer mehr an Wichtigkeit zu. Die pflegenden Angehörigen Belastung sollte vermindert werden durch Hilfe von Fachpersonal, welche die Funktion des Patienten</p>

<p>angemessen? (1)  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein</p> <p>Wurde die klinische Bedeutung angegeben? (1)  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Nicht angegeben</p>	<p>verbessern beziehungsweise erhalten. Die Angehörigen sollten durch Fachpersonal mit Hilfe von Edukation oder Hilfguppen auf das Thema Depression sensibilisiert werden.</p> <p><i>Welche Implikationen haben die Ergebnisse für die physiotherapeutische Praxis?</i></p> <p>Es eine der Kernaufgaben der Physiotherapie die Funktion von solchen Patienten zu verbessern beziehungsweise zu erhalten.</p> <p><i>Welche Folgerungen sind bedeutsam für Ihre Forschungsfrage?</i></p> <p>Alle Punkte die einen signifikanten Zusammenhang zur Caregiver burden haben (SOC des Patienten und Angehörigen, Depression des Patienten und Angehörigen, Funktionsstatus des Patienten, subjektive Gesundheitswahrnehmung des Patienten und Krankheitsdauer).</p> <p><i>Welches war die klinische Bedeutung der Ergebnisse? Waren die Unterschiede zwischen Gruppen (falls es Gruppen gab) klinisch von Bedeutung?</i></p> <p>Durch die Erkenntnisse über die Einflussfaktoren von Caregiver burden konnte der Schluss gefasst werden, dass Patienten durch Fachpersonal in ihrem Funktionsstatus unterstützt werden sollten. Zudem sollten die pflegenden Angehörigen psychologisch durch Fachpersonal betreut werden.</p>
<p><b>Gesamtpunktzahl 12/15</b></p>	

(Law et al., 1998)

Caregiver burden is closely associated with psychiatric symptoms, falls and disability

1	<p><b>ZWECK DER STUDIE</b></p> <p>Wurde der Zweck klar angegeben?  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein</p>	<p><i>Skizzieren Sie den Zweck der Studie. Inwiefern bezieht sich die Studie auf ihre Forschungsfrage?</i></p> <p>Der Zweck der Studie war, physische, emotionale sowie soziale Aspekte der Pflege eines Parkinson Patienten zu erfassen und die damit assoziierten Faktoren für die pflegenden Angehörigen Belastung.</p>
1	<p><b>LITERATUR</b></p> <p>Wurde die relevante Hintergrundliteratur gesichtet?  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein</p>	<p><i>Geben sie an, wie die Notwendigkeit der Studie gerechtfertigt wurde.</i></p> <p>Die meisten bereits vorhandenen Studien bezüglich Einflussfaktoren von Parkinson-Patienten auf ihre pflegenden Angehörigen haben eine Sample-zahl oder beurteilen nur wenige Aspekte des Themas.</p>
0	<p><b>DESIGN</b></p> <p><input type="checkbox"/> Randomisierte kontrollierte Studie RCT  <input type="checkbox"/> Kohortenstudie  <input type="checkbox"/> EinzelfallDesign  <input type="checkbox"/> VorherNachherDesign  <input type="checkbox"/> FallKontrollStudie  <input checked="" type="checkbox"/> Querschnittstudie  <input type="checkbox"/> Fallstudie</p>	<p><i>Beschreiben Sie das Studiendesign. Entsprach das Design der Studienfrage (z.B. im Hinblick auf den Wissensstand zur betreffenden Frage, auf Ergebnisse (outcomes), auf ethische Aspekte)?</i></p> <p>Es wird erforscht, welche Faktoren Auswirkungen auf den Zustand (psychisch, physisch, emotional und psychosozial) von pflegenden Angehörigen und Patienten haben.</p> <p><i>Spezifizieren Sie alle systematischen Fehler (bei Stichprobe/Auswahl, beim Messen/ Ermitteln und bei den Massnahmen/ Durchführung), die vielleicht aufgetreten sein könnten, und in welche Richtung sie die Ergebnisse beeinflussen.</i></p> <p>Der Zeitpunkt der Studiendurchführung ist unbekannt.</p> <p>Es wurde nicht klar erläutert, ob und wie detailliert die Teilnehmer über die Studien aufgeklärt wurden.</p> <p>Um die definierten Faktoren (Lebensqualität der pflegenden Angehörigen, Caregiver burden, Depression, Zufriedenheit in der Ehe und soziale Integration, Funktion und Behinderung des Patienten, Gesundheitsbezogene Lebensqualität, Depression des Patienten) zu messen, wurde jeweils nur ein ausgewähltes Instrument verwendet.</p> <p>Da das Alter der Teilnehmer allgemein relativ jung war, nur Ehepartner und Lebensgefährten ausgewählt wurden und durch das Anwerben von Teilnehmer aus Werbungen wobei wahrscheinlich pflegende Angehörige mit Überbelastung überrepräsentiert sind, ist dieses Sample nicht repräsentativ für die gesamte Population.</p>

<p>3</p>	<p><b>STICHPROBE</b></p> <p>N = 73+24 = 97</p> <p>Wurde die Stichprobe detailliert beschrieben?  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein</p> <p>Wurde die Stichproben-grösse begründet?  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Entfällt</p> <p>Sind die Ein-/ Ausschlusskriterien aussagekräftig? (1)                  Ja</p>	<p><i>Stichprobenauswahl (wer, Merkmale, wie viele, wie wurde die Stichprobe zusammengestellt?). Bei mehr als einer Gruppe: Waren die Gruppen ähnlich?</i></p> <p>Im Methodenteil willigten 157 Personen aus der Parkinson Klinik des Nationalen Spitals für Neurologie und Neurochirurgie sowie 57 Personen aus Werbung auf speziellen Webseiten und Magazinen für Patientenunterstützung ein. Im Resultatenteil sprechen sie jedoch von 123 Teilnehmern, davon 104 Ehepartner, 12 Partner, 2 kürzlich Verwitwete, 1 Elternteil und 4 andere Beziehungen welche die Befundbögen einreichten.</p> <p>Ziel war, eine möglichst grosse Sample-Zahl zu erreichen. Aus diesem Grund machten sie Werbung von dieser Studie in spezialisierten Webseiten und Magazinen.</p> <p>Zur Homogenität der Studien haben die Autoren entschieden, nur die Ehepartner und Partner zu integrieren.</p> <p><i>Beschreiben Sie die Ethik-Verfahren. Wurde Wohlinformierte Zustimmung eingeholt?</i></p> <p>Es wurde sowohl von der Joint Research Ethics Committee of the NHNN und dem Institut für Neurologie bewilligt.</p>
<p>3</p>	<p><b>MASSNAHMEN</b></p> <p>Wurden die Massnahmen detailliert beschrieben? (1)  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p>Wurde Kontaminierung vermieden? (1)  <input type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Nicht angegeben  <input checked="" type="checkbox"/> Entfällt</p> <p>Wurden gleichzeitige Weitere Massnahmen (KolIntervention) vermieden? (1)  <input type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Nicht angegeben  <input checked="" type="checkbox"/> Entfällt</p>	<p><i>Beschreiben Sie kurz die Massnahmen (Schwerpunkt, wer führte sie aus, wie oft, in welchem Rahmen). Könnten die Massnahmen in der Praxis wiederholt werden?</i></p> <p>Die verwendeten Fragebögen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Scale of quality of life of caregiver (SQLC)</li> <li>-Caregiver burden inventory (CBI)</li> <li>-Beck Depression Inventory (BDI) für die pflegenden Angehörigen und Patient</li> <li>-Marital Satisfaction Scale</li> <li>-Short social support questionnaire</li> <li>-Hoehn &amp; Yahr</li> <li>-Schwab and England</li> <li>-Health related quality of Life (PDQ-39)</li> </ul> <p>Es handelt sich um standardisierte Fragebögen, welche den Teilnehmer einlagig abgegeben wurden und jederzeit wiederholt werden können.</p>

<p>2</p>	<p><b>ERGEBNISSE</b></p> <p>Waren die outcome Messungen zuverlässig (reliabel)?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p>Waren die outcome Messungen valide? (1)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p>Wurde die statistische Signifikanz der Ergebnisse angegeben? (1)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p><input type="checkbox"/> Entfällt</p> <p>War(en) die Analyse-methode(n) geeignet? (1)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p>Wurden Fälle von Ausscheiden aus der Studie angegeben und angemessen behandelt? (wenn nicht: -1)</p>	<p><i>Geben Sie an, wie oft outcome Messungen durchgeführt wurden (also vorher, nachher, bei Nachbeobachtung (pre-, postfollow up)).</i></p> <p>Die hierfür verwendete Untersuchungsmethoden waren einmalig selbstständig ausgefüllte Fragebögen.</p> <p>Verwendete Messinstrumente: Scale of quality of life of caregiver (SQLC), Caregiver burden inventory (CBI), Beck Depression Inventory (BDI) für die pflegenden Angehörigen und Patient, Marital Satisfaction Scale, Short social support questionnaire, Hoehn &amp; Yahr, Schwab and England, Health related quality of Life (PDQ-39)</p> <p><i>Wurde ein post-follow-up gemacht?</i></p> <p>Nein</p> <p><i>Welches waren die Ergebnisse? Waren sie statistisch signifikant (d.h. <math>p &lt; 0.05</math>)? Falls nicht statistisch signifikant: War die Studie groß genug, um einen eventuell auftretenden wichtigen Unterschied anzuzeigen?</i></p> <p>Die caregiver quality of life korreliert negativ mit der caregiver burden (<math>r=-0.75</math>) sowie der Depression BDI (<math>r=-0.47</math>).</p> <p>Depression korreliert positiv mit dem caregiver burden scale (<math>r=0.71</math>; <math>p&lt;0.0001</math>).</p> <p>Caregiver burden korreliert positiv mit der Krankheitsdauer, Schweregrad der Krankheit und Behinderung.</p> <p>Es gibt signifikante Zusammenhänge zwischen der caregiver burden und mentalen Problem, Halluzinationen, Verwirrtheit, Depression und Stürze.</p> <p>Schlechte caregiver burden und Depression korrelieren signifikant mit schlechter Health related quality of life und Patientendepression.</p> <p>Signifikante Korrelation zwischen der caregiver Depression und Zufriedenheit im Sexual- und Eheleben. (detailliertere Angaben siehe Tab. 13-16, S 37ff)</p> <p><i>Falls es um viele Ergebnisse ging:</i></p> <p><i>Wurde dies bei der statistischen Analyse berücksichtigt?</i></p> <p>Ja die Anzahl der Ergebnisse wurden bei der statistischen Analyse berücksichtigt.</p> <p><i>Schieden Teilnehmer aus der Studie aus? Warum? (Wurden Gründe angegeben, und wurden Fälle von Ausscheiden angemessen gehandhabt?)</i></p> <p>In der Studie wurde nicht angegeben ob Teilnehmer</p>
----------	---	---

		ausgeschieden wurden, aus den verschiedenen Sample-Zahlangaben ist jedoch anzunehmen, dass Teilnehmer ausgeschieden sind.
2	<p><b>SCHLUSSFOLGERUNGEN UND KLINISCHE IMPLIKATIONEN</b></p> <p>Waren die Schlussfolgerungen angemessen? (1)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p>Wurde die klinische Bedeutung angegeben? (1)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input type="checkbox"/> Nicht angegeben</p>	<p><i>Zu welchem Schluss kam die Studie?</i></p> <p>Unterstützend mit Resultaten aus anderen Studien wird aufgezeigt, dass pflegende Angehörige von Parkinson-Patienten mehr Episoden chronischer Krankheiten und mehr Gebrauch von Beruhigungsmittel haben, eine fünffache erhöhte psychische Morbidität und eingeschränktes soziales Leben haben. Weil sich die pflegenden Angehörigen und die Patient stark gegenseitig beeinflussen, kann alleine durch Hilfestellungen dem pflegenden Angehörigen gegenüber bis zu einem gewissen Grad Einfluss auf den Patient genommen werden und Institutionalisierung verzögert werden.</p> <p><i>Welche Implikationen haben die Ergebnisse für die physiotherapeutische Praxis</i></p> <p>Durch das Helfen am pflegenden Angehörigen kann der Alltag erleichtert werden und geringfügig Einfluss auf den Patienten genommen werden.</p> <p><i>Welche Folgerungen sind bedeutsam für Ihre Forschungsfrage?</i></p> <p>Alle Punkte die einen signifikanten Zusammenhang zur Caregiver burden haben (Depression des Angehörigen und des Patienten, Lebensqualität des Angehörigen und des Patienten, Krankheitsdauer und Schweregrad).</p> <p><i>Welches war die klinische Bedeutung der Ergebnisse? Waren die Unterschiede zwischen Gruppen (falls es Gruppen gab) klinisch von Bedeutung?</i></p> <p>Wenn pflegende Angehörige durch Fachpersonal unterstützt werden, kann auch den Patienten geholfen werden und somit eine Institutionalisierung verzögerst werden.</p>
<p><b>Gesamtpunktzahl: 12/15</b></p>		

(Law et al., 1998)

## Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers

1	<p><b>ZWECK DER STUDIE</b></p> <p>Wurde der Zweck klar angegeben?  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein</p>	<p><i>Skizzieren Sie den Zweck der Studie. Inwiefern bezieht sich die Studie auf ihre Forschungsfrage?</i></p> <p>Das Zweck dieser Studie war, die Ansichten und Erfahrungen von informellen Betreuern von Menschen mit Parkinson, welche wiederholt gestürzt sind, zu erkunden und herauszufinden, welche Beratung oder Informationen Bezugspersonen erhalten und was vielleicht am besten hilft, das Problem zu bewältigen.</p>
1	<p><b>LITERATUR</b></p> <p>Wurde die relevante Hintergrundliteratur gesichtet?  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein</p>	<p><i>Geben sie an, wie die Notwendigkeit der Studie gerechtfertigt wurde.</i></p> <p>Durch frühere Studien ist bereits bekannt, dass Menschen die an Parkinson erkrankt sind, ein höheres Sturzrisiko haben wie Menschen mit soziodemographischer Zusammensetzung ohne Parkinson. Stürze haben schwerwiegende Folgen für den Patienten und dessen pflegende Angehörige und verringert die Lebensqualität. Deshalb ist es wichtig, dass diese Personen durch professionelle und spezifisch dafür ausgerichtete Sturzmanagement-Programme unterstützt werden.</p>
	<p><b>DESIGN</b></p> <p><input type="checkbox"/> Randomisierte kontrollierte Studie RCT  <input type="checkbox"/> Kohortenstudie  <input type="checkbox"/> EinzelfallDesign  <input type="checkbox"/> VorherNachherDesign  <input type="checkbox"/> FallKontrollStudie  <input checked="" type="checkbox"/> Querschnittstudie  <input type="checkbox"/> Fallstudie</p>	<p><i>Beschreiben Sie das Studiendesign. Entsprech das Design der Studienfrage (z.B. im Hinblick auf den Wissensstand zur betreffenden Frage, auf Ergebnisse (outcomes), auf ethische Aspekte)?</i></p> <p>Die Studie untersucht, inwiefern die pflegenden Angehörigen bezüglich Sturz-Management informiert oder aufgeklärt wurden und wie sich diese Ereignisse auf die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen auswirken.</p> <p><i>Spezifizieren Sie alle systematischen Fehler (bei Stichprobe/Auswahl, beim Messen/ Ermitteln und bei den Massnahmen/ Durchführung), die vielleicht aufgetreten sein könnten, und in welche Richtung sie die Ergebnisse beeinflussen.</i></p> <p>Es kann keine Aussage gemacht werden, wie die Teilnehmer rekrutiert wurden.</p> <p>Der Zeitpunkt der Studiendurchführung ist unbekannt.</p> <p>Es ist nicht ersichtlich, wie die Teilnehmer über die Studie informiert wurde. Es kann jedoch davon ausgegangen werden, dass die Teilnehmer vertraut sind mit dem Thema, da sie von Selbsthilfegruppen kommen und Einige bereits früher schon einmal an einer Studie teilgenommen haben.</p> <p>Durch die kleine Sample-Zahl können keine repräsentativen Aussagen über die gesamte Population gemacht werden.</p>

		Da nicht angegeben wurde, mit welchen Messinstrumenten gearbeitet wurde, kann keine Aussage über Qualität und Quantität der verwendeten Masse gemacht werden.
1	<p><b>STICHPROBE</b></p> <p>N = 73+24 = 97</p> <p>Wurde die Stichprobe detailliert beschrieben?  <input checked="" type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein</p> <p>Wurde die Stichproben-grösse begründet?  <input type="checkbox"/> Ja  <input checked="" type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Entfällt</p> <p>Sind die Ein-/ Ausschlusskriterien aussagekräftig? (1)                  Nein</p>	<p><i>Stichprobenauswahl (wer, Merkmale, wie viele, wie wurde die Stichprobe zusammengestellt?). Bei mehr als einer Gruppe: Waren die Gruppen ähnlich?</i></p> <p>Die Stichprobe besteht aus 11 Frauen und 3 Männer von Menschen mit Parkinson, die in den letzten 12 Monate wiederholt gestürzt sind. Das Alter betrug durchschnittlich 69.9 Jahren (zwischen 44-79Jahren), der Durchschnitt der Patienten mit Parkinson war 16.7 Jahren und die Dauer seit Diagnosestellung war zwischen 6-29 Jahren.</p> <p><i>Beschreiben Sie die Ethik-Verfahren. Wurde Wohlinformierte Zustimmung eingeholt?</i></p> <p>Es ist unklar, ob diese Studie durch eine Ethikkommission bewilligt wurde.</p>
2	<p><b>MASSNAHMEN</b></p> <p>Wurden die Massnahmen detailliert beschrieben? (1)  <input type="checkbox"/> Ja  <input checked="" type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p>Wurde Kontaminierung vermieden? (1)  <input type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Nicht angegeben  <input checked="" type="checkbox"/> Entfällt</p> <p>Wurden gleichzeitige Weitere Massnahmen (KoIntervention) vermieden? (1)  <input type="checkbox"/> Ja  <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Nicht angegeben  <input checked="" type="checkbox"/> Entfällt</p>	<p><i>Beschreiben Sie kurz die Massnahmen (Schwerpunkt, wer führte sie aus, wie oft, in welchem Rahmen). Könnten die Massnahmen in der Praxis wiederholt werden?</i></p> <p>In der Studie wurden durch den Forscher einmalig halbstrukturierte Interviews durchgeführt. Weitere Details zum Interview oder verwendete Assessments bleiben unerwähnt.</p>
0	<p><b>ERGEBNISSE</b></p> <p>Waren die outcome Messungen zuverlässig</p>	<p><i>Geben Sie an, wie oft outcome Messungen durchgeführt wurden (also vorher, nachher, bei Nachbeobachtung (pre-, postfollow up)).</i></p> <p>Der Forscher erarbeitete zusammen mit seinem Team</p>

	<p>(reliabel)?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p>Waren die outcome Messungen valide? (1)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p>Wurde die statistische Signifikanz der Ergebnisse angegeben? (1)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p><input type="checkbox"/> Entfällt</p> <p>War(en) die Analyse-methode(n) geeignet? (1)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nicht angegeben</p> <p>Wurden Fälle von Ausscheiden aus der Studie angegeben und angemessen behandelt? (wenn nicht: -1)</p>	<p>speziell auf das Thema gerichtete Fragen, welche später bei den Teilnehmern Zuhause während eines durchschnittlich 45 minütigen Interviews beantwortet wurden.</p> <p><i>Wurde ein post-follow-up gemacht?</i></p> <p>Nein</p> <p><i>Welches waren die Ergebnisse? Waren sie statistisch signifikant (d.h. <math>p &lt; 0.05</math>)? Falls nicht statistisch signifikant: War die Studie groß genug, um einen eventuell auftretenden wichtigen Unterschied anzuzeigen?</i></p> <p>Die verschiedenen Aufgaben und Verantwortlichkeiten der Bezugsperson, besonders beim Umgang mit Stürzen zeigt eine signifikante Anforderung an ihr physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden.</p> <p>Weitere Angaben über die Signifikanz und detaillierte statistische Auswertungen wurden nicht erläutert.</p> <p><i>Falls es um viele Ergebnisse ging:</i></p> <p><i>Wurde dies bei der statistischen Analyse berücksichtigt?</i></p> <p>Da eine kleine Sample-Zahl verwendet wurde und nicht bekannt ist, welche statistischen Analysemethoden verwendet wurden kann keine Aussage darüber gemacht werden.</p> <p><i>Schieden Teilnehmer aus der Studie aus? Warum? (Wurden Gründe angegeben, und wurden Fälle von Ausscheiden angemessen gehandhabt?)</i></p> <p>Es sind keine Ausscheidungen bekannt.</p>
2	<p><b>SCHLUSSFOLGERUNGEN UND KLINISCHE IMPLIKATIONEN</b></p> <p>Waren die Schlussfolgerungen angemessen? (1)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p>Wurde die klinische Bedeutung angegeben? (1)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input type="checkbox"/> Nicht angegeben</p>	<p><i>Zu welchem Schluss kam die Studie?</i></p> <p>Die verschiedenen Rollen und Verantwortlichkeiten der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Parkinson, besonders beim Umgang mit Stürzen, benötigt erhebliche Anforderungen an ihr körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden. Die pflegenden Angehörige bekamen wenig Hilfe, Informationen oder Beratung in Bezug auf das Management von Stürzen.</p> <p><i>Welche Implikationen haben die Ergebnisse für die physiotherapeutische Praxis?</i></p> <p>Bei den pflegenden Angehörigen ist der Bedarf an mehr Information und Hilfestellung durch das Fachpersonal erwünscht. Durch Sturzprävention können frühzeitige Institutionalisierung, Sekundärschäden wie Frakturen oder körperliche Verletzungen der pflegenden Angehörigen minimiert werden.</p>

		<p><i>Welche Folgerungen sind bedeutsam für Ihre Forschungsfrage?</i></p> <p>Stürze stellen ein grosses Problem dar bei den pflegenden Angehörigen und haben grossen Einfluss auf deren psychische, physische und soziale Wohlbefinden</p> <p><i>Welches war die klinische Bedeutung der Ergebnisse? Waren die Unterschiede zwischen Gruppen (falls es Gruppen gab) klinisch von Bedeutung?</i></p> <p>Ergotherapeuten, Physiotherapeuten und Pflegefachpersonen scheinen die am besten geeigneten Fachleute zur Beratung zu sein, um Stürzte zu verhindern, Verletzungen zu minimieren und mit Geräten umzugehen. Gesundheitsberufe müsse proaktiv sein.</p>
<b>Gesamtpunktzahl: 7/15</b>		

(Law et al., 1998)