



universität
wien

MASTERARBEIT

Titel der Masterarbeit

„Es kommt und ist nicht zu verhindern -
Erleben und Bewältigung von Harninkontinenz bei
Menschen mit Parkinson-Syndrom“

verfasst von
Melanie Burgstaller, BScN

angestrebter akademischer Grad
Master of Arts (MA)

Wien, 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 066 330
Studienrichtung lt. Studienblatt:	Masterstudium Pflegewissenschaft
Betreut von:	Prof. Dr. Susi Saxer RN, MNSc

Aus einem Interview

*„Ja, eine weniger auf Leistung bezogene Gesellschaft.
Also jemanden, mit dem man einfach menschlich sein kann
mitsamt seinen menschlichen ... Unzulänglichkeiten,
dass man einfach unzulänglich sein kann.
Dass es einfach okay ist, dass man einfach sagt, ja.
Der eine hatscht, der andere stottert, der dritte schielt...
Manche sind gesellschaftlich geachteter als die anderen.“*

Danksagung

Ich danke allen Interviewteilnehmenden für ihre Vertrauen und ihre Aufgeschlossenheit und die Bereitschaft, mit mir über dieses sehr schwierige Thema zu sprechen.

Ich danke Susi Saxer für die entgegenkommende Betreuung meiner Arbeit sowie für die positive fachliche und inhaltliche Unterstützung. Das Hinführen und Wecken meines Interesses für den spannenden Themenbereich stellt eine Bereicherung für mich dar.

Ich danke meiner Arbeitsstelle NRZ Rosenhügel für die organisatorische Unterstützung, ohne die ich mein Studium nicht berufsbegleitend geschafft hätte.

Ich danke meinen Freundinnen und Freunden für die gemeinsam verbrachte Freizeit, die mir immer wieder den notwendigen Ausgleich verschafft hat. Darüber hinaus danke ich Andrea und Eva für methodische und inhaltliche Anregungen.

Ich danke meiner Familie für ihre selbstverständliche Stabilität, die für einen immer sicheren Zufluchtsort gesorgt hat. Darüber hinaus danke ich Ferdl für das Korrekturlesen.

Ich danke Rafael für sein Dasein, für das ehrliche Interesse und das Zuhören sowie für die geduldige und aufbauende Unterstützung im Endspurt.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Darstellung des Problems	2
1.2	Motivation zum vorliegenden Thema.....	4
1.3	Ziel der Arbeit	5
1.4	Fragestellungen	5
1.5	Gliederung der Arbeit.....	6
2	Theoretischer Hintergrund	7
2.1	Die Parkinson-Krankheit	7
2.1.1	Definition des Begriffs Parkinson und Klassifikation der Parkinson-Syndrome	8
2.1.2	Pathogenese und Ätiologie des idiopathischen Parkinson-Syndroms (IPS) ..	10
2.1.3	Einschätzung nach Hoehn und Yahr	11
2.1.4	Klinisches Bild und Symptome des IPS.....	12
2.1.5	Diagnosestellung des Parkinson-Syndroms	17
2.1.6	Therapie des Parkinson-Syndroms	19
2.2	Harninkontinenz.....	21
2.2.1	Definition und Formen der Inkontinenz.....	21
2.2.2	Epidemiologie und Risikofaktoren	23
2.2.3	Auswirkungen der Inkontinenz auf die betroffenen Personen.....	24
2.2.4	Pflegerische Interventionen bei Harninkontinenz	26
2.2.5	Kommunikation über Inkontinenz	29
2.2.6	Aktueller Forschungsstand zum subjektiven Erleben von Inkontinenz und den Umgangsstrategien	31
2.3	Parkinson und Harninkontinenz	34
2.3.1	Ursachen für Harninkontinenz bei Parkinson	35
2.3.2	Symptome.....	36
2.3.3	Auswirkungen und Bewältigung der Inkontinenz bei Menschen mit Parkinson	38
2.4	Multimorbidität und Theory of Unpleasant Symptoms	39
3	Methodik	43
3.1	Datenerhebung	43
3.1.1	Fallauswahl.....	43
3.1.2	Rekrutierung	44
3.1.3	Das problemzentrierte Interview.....	46

3.2	Datenauswertung	48
3.2.1	Grounded Theory	48
3.2.2	Konkrete Vorgehensweise nach Grounded Theory	49
3.3	Ethische Prinzipien.....	51
3.4	Gütekriterien qualitativer Forschung	53
4	Ergebnisse.....	58
4.1	Darstellung der Interviewteilnehmenden.....	58
4.2	Identifizierte Phänomene.....	59
4.2.1	Phänomen A: Unkontrollierbarkeit der Situation	59
4.2.2	Phänomen B: Hinnehmen müssen der Inkontinenz.....	74
4.3	Beantwortung der Fragestellungen.....	88
4.3.1	Das Erleben einer Harninkontinenz bei Menschen mit Parkinson.....	88
4.3.2	Strategien im Umgang mit der Harninkontinenz	90
5	Diskussion.....	95
5.1	Zusammenfassung der Ergebnisse und Diskussion mit vergleichbarer Literatur.....	95
5.2	Integration der Theory of Unpleasant Symptoms.....	101
5.3	Implikationen für die Pflegepraxis.....	104
5.4	Implikationen für die Pflegeforschung.....	105
5.5	Limitationen der Arbeit	106
6	Literaturverzeichnis	107
7	Abbildungsverzeichnis	123
8	Tabellenverzeichnis	124
9	Anhang.....	125

1 Einleitung

Harninkontinenz stellt für viele Personen ein schwerwiegendes Problem dar, welches die Lebensqualität massiv beeinträchtigt und mit zahlreichen Herausforderungen einhergeht (Xu & Kane, 2013; DuBeau, Simon, & Morris, 2006; Beutel, Hessel, Schar, & Brähler, 2005; Stenzelius, Mattison, Hallberg, & Westergren, 2004). Trotzdem handelt es sich um ein als häufig unwichtig erachtetes Thema (Dugan et al., 2001), das in der Praxis kaum angesprochen wird (Kummer, 2011) und wissenschaftlich bislang wenig behandelt wurde.

Zudem muss die Inkontinenz als ein gesellschaftlich stark tabuisiertes Thema gesehen werden (Elenskaia et al., 2011). Eine Harninkontinenz wird beispielsweise deutlich beschämender empfunden als eine Depression oder eine Krebserkrankung (Elanskaia et al., 2011).

Schon früh lehrt uns die Gesellschaft mit ihren Wertevorstellungen und Normen, dass über manche Dinge nicht gesprochen wird. Vor allem intime Themen, die sich auf Ausscheidungs- oder Sexualorgane beziehen, werden nach wie vor stark tabuisiert. Erkrankungen dieser Organe stellen ebenfalls ein heikles Thema dar, über das kaum kommuniziert wird. Auch der Harninkontinenz wird dementsprechend begegnet. Hier kommt es zusätzlich zur Stigmatisierung, da die westliche Gesellschaft von den Werten Kontrolle und Selbstbeherrschung stark geprägt ist (Mittiness & Barker, 1995). Selbst in Gesundheitseinrichtungen wird von professionell Pflegenden und Ärzten kaum über Inkontinenz gesprochen. Inkontinenz ist zwischen Pflegepersonen und Patientinnen und Patienten nur selten ein Thema und bleibt von beiden Seiten häufig unerwähnt (Kummer, 2011). Dadurch haben die betroffenen Personen weithin keine adäquaten Ansprechpersonen und fühlen sich mit ihrer Inkontinenz und den damit verbundenen Herausforderungen oft allein gelassen (Hägglund & Ahlström, 2006). Das Wissen über das subjektive Erleben einer Harninkontinenz ist dadurch beschränkt, wodurch eine optimale Unterstützung der betroffenen Personen nicht gewährleistet werden kann.

Daher ist es bedeutend, alte Strukturen aufzubrechen und Tabuthemen zu diskutieren, um der Stigmatisierung gewisser Erkrankungen Schritt für Schritt

entgegenzuwirken und im Weiteren die bestmögliche pflegerische Versorgung bieten zu können.

Insofern ist es besonders wichtig, vulnerablen und oft still leidenden Personen, wie es Menschen mit Parkinson und einer Harninkontinenz sind, Gehör zu schenken und ihnen aktiv ein Forum einzuräumen.

1.1 Darstellung des Problems

Obwohl bei Parkinson die motorischen Symptome vorrangig sind, gibt es auch zahlreiche nicht-motorische Symptome (Barone et al., 2009).

Symptome des unteren Harntraktes, darunter auch Harninkontinenz, kommen dabei häufig vor (Barone et al., 2009; Wüllner et al., 2007; Sakakibara et al., 2001; Araki & Kuno, 2000).

Studien belegen, dass eine Harninkontinenz die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit Parkinson signifikant negativ beeinträchtigt (Robinson et al., 2013; Tapia et al., 2013; Ragab & Mohammed, 2011; Pohar & Allyson Jones, 2009; Sakakibara et al., 2001; Araki & Kuno, 2000).

Daher darf Parkinson nicht allein von der motorischen Seite betrachtet werden, sondern muss als ein multisystemisches Krankheitsbild gesehen werden (Wüllner et al., 2007). Häufig werden aber in der Behandlung von Menschen mit Parkinson nach wie vor nur die motorischen Symptome diskutiert (Baronti, o.J.), während nicht-motorische Symptome zu wenig berücksichtigt und konsequent vernachlässigt werden (Herlofson Karlsen, Larsen, Tandberg, & Mæland, 1999). Auch die Forschung konzentrierte sich weitgehend auf die motorischen Symptome bei Menschen mit Parkinson, obwohl die nicht-motorischen Faktoren, zu denen auch die Harninkontinenz zählt, als Schlüsselfaktoren für die Lebensqualität bei Menschen mit Parkinson gesehen werden (Chaudhuri, Yates, & Martinez-Martin, 2005).

In der aktuellen Literatur wird daher empfohlen, weitere Forschung in dem Gebiet zu betreiben, um die Belastung durch Harninkontinenz auf Menschen mit neurologischen Erkrankungen detailliert erfassen zu können (Tapia et al., 2013). Ein klinisch effektives Management der chronischen Begleitscheinungen bei Parkinson könnte die generelle Belastung durch die Erkrankung reduzieren (Pohar & Allyson Jones, 2009). Dies erweist sich als höchst pflegerelevant, da

sich neurologisches Pflegepersonal und Rehabilitationsspezialistinnen und -spezialisten in den Schlüsselpositionen für die Behandlung von Symptomen des unteren Harntraktes bei Menschen mit Parkinson befinden (Robinson et al., 2013). Bisher ist die optimale Behandlung der Harninkontinenz bei Menschen mit Parkinson noch unzureichend ergründet (Robinson et al., 2013) und erweist sich als komplex und schwierig (Yeo, Singh, Gundetti, Barua, & Masood, 2012). Um ein effektives Inkontinenzmanagement für Menschen mit Parkinson gewährleisten zu können, erscheint es notwendig, als Grundstein für eine professionelle Handlungsbasis die Lebens- und Erfahrungswelt der Betroffenen selbst zu kennen.

Es bestehen bereits qualitative Erhebungen, die sich auf das subjektive Belastungserleben und die Erfahrungen von Menschen mit Inkontinenz allgemein beziehen (z.B. Siddiqui, Levin, Phadtare, Pietrobon, & Ammarell, 2014; Hayder & Schnepf, 2010; Ahnis & Knoll, 2008).

Forschungsarbeiten, die sich mit der subjektiven Lebenssituation und den Bedürfnissen und Erfahrungen von Menschen mit Parkinson und Harninkontinenz beschäftigen, konnten anhand der aktuell durch die Autorin durchgeführten Literaturrecherche nicht identifiziert werden.

Durch die oben genannten quantitativen Erhebungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität kann angenommen werden, dass die Lebensqualität von Menschen mit Parkinson durch eine Harninkontinenz stark beeinträchtigt wird. Dennoch besteht kein Wissen darüber, inwiefern sich diese Einschränkung äußert, welche Bedeutung die Inkontinenz für das Leben und den Umgang mit der Erkrankung für die betroffenen Personen hat und wie sie damit umgehen. Stenzelius et al. (2004) berichten, dass eine Einschränkung der Mobilität und Schwierigkeiten beim Gehen die häufigsten Risikofaktoren für eine Inkontinenz sind. Aufgrund der dargestellten Ausgangslage kann vermutet werden, dass Menschen mit Parkinson durch die zusätzliche Beeinträchtigung durch motorische Symptome eine Harninkontinenz anders erleben, als Menschen ohne Parkinson. Die Autorin vermutet daher, dass Menschen mit Parkinson durch die Harninkontinenz spezifischen Belastungen und Herausforderungen

gegenüberstehen und eine Harninkontinenz wiederum das Erleben der Parkinsonerkrankung beeinflussen könnte.

In der aktuellen Literatur wird appelliert, dass Menschen mit Parkinson bezüglich ihrer nicht-motorischen Symptome optimal behandelt werden sollen, die subjektiven Bedürfnisse und Ressourcen der Betroffenen wurden diesbezüglich aber bisher nicht erhoben. Daher scheint es von hoher Relevanz zu sein, die Aufmerksamkeit vermehrt auf die nicht-motorischen Symptome bei Menschen mit Parkinson zu lenken und die Belastungen, Herausforderungen und Strategien im Umgang mit der Erkrankung aus der Sichtweise der Betroffenen zu erfahren.

1.2 Motivation zum vorliegenden Thema

Die Masterarbeit wurde als Teil eines Forschungsprojektes am Institut für Pflegewissenschaft der Fachhochschule St.Gallen durchgeführt.

Die von Fr. Prof. Dr. Susi Saxer als Projektleiterin geplante Interventionsstudie hat zum Ziel, die Lebensqualität und Inkontinenzstärke von Menschen mit Parkinson und Harninkontinenz in einer neurologischen Rehabilitationsklinik in der Schweiz zu verbessern. Dafür soll ein neues Harninkontinenzmanagement entworfen, durchgeführt und evaluiert werden. Um dieses optimal zu gestalten, sollen auch die Präferenzen der betroffenen Patientinnen und Patienten miteinbezogen werden. Hierfür ist es notwendig, die Situation der Betroffenen ganzheitlich zu erfassen und ihre Bedürfnisse, Herausforderungen und Strategien zu kennen.

Da ich selbst im Bereich der neurologischen Rehabilitation als Pflegeperson tätig war und die Herausforderungen kenne, die sich mit einer neurologischen Erkrankung und einer zusätzlichen Inkontinenz häufig zeigen, ist auch ein maßgebliches persönliches Interesse an der vorliegenden Thematik gegeben.

Die geplante Masterarbeit sollte deshalb die Situation der Betroffenen tiefgründig erforschen, mit dem Ziel, die daraus entstehenden Ergebnisse schließlich als eine Grundlage für die Entwicklung der geplanten Intervention zu nutzen.

Es wird davon ausgegangen, dass sowohl die teilnehmenden Pflegepersonen als auch die Patientinnen und Patienten und deren Angehörige von den Ergebnissen der geplanten Masterarbeit profitieren können.

1.3 Ziel der Arbeit

Dadurch ergibt sich das Ziel der vorliegenden Masterarbeit: Es soll ein Beitrag zum vertieften Verständnis der Situation von Menschen mit Parkinson und Harninkontinenz, die zu Hause leben, geleistet werden.

Es wird daher versucht, die Bedürfnisse und das Erleben von Menschen mit Parkinson und Harninkontinenz zu erfassen, um auf ihre spezifische Situation und ihre Probleme eingehen zu können. Es wird ermittelt, welche Herausforderungen für Menschen mit Parkinson und Harninkontinenz im häuslichen Umfeld bestehen und welche Strategien entwickelt werden, um diesen zu begegnen. Es soll erreicht werden, dass dieses Wissen in ein entstehendes neues Harninkontinenz-Management einbezogen werden kann und sowohl Patientinnen und Patienten und deren Angehörige als auch Pflegepersonen davon profitieren können. Die Ergebnisse der Masterarbeit könnten eine Grundlage für einen professionellen Umgang und eine optimale Förderung der betroffenen Personen darstellen.

Das beschriebene Pflegephänomen kann nur dann ganzheitlich verstanden werden, wenn die Sichtweisen und Bedürfnisse der betroffenen Personen selbst miteinbezogen werden. Es ist notwendig, die Situationen aus dem Blickwinkel der Betroffenen zu betrachten, um zu wissen, was professionelle Pflege hier jeweils leisten kann (Grypdonck, 2004). Da es bisher laut dem Wissensstand der Autorin keine wissenschaftliche Erhebung zu dieser Thematik gibt, wird mit der geplanten Masterarbeit mithilfe qualitativer Einzelinterviews und einer Datenanalyse nach Grounded Theory versucht, einen wertvollen Beitrag dazu zu leisten.

1.4 Fragestellungen

Aus der oben beschriebenen Zielsetzung ergeben sich zwei zentrale Fragestellungen:

1. Wie erleben Menschen mit Parkinson-Syndrom, die zu Hause leben, eine Harninkontinenz?
2. Wie gehen Menschen mit Parkinson-Syndrom mit einer Harninkontinenz in ihrem häuslichen Umfeld um?

1.5 Gliederung der Arbeit

Beginnend mit dem theoretischen Hintergrund werden die beiden zentralen Begriffe Parkinson-Syndrom und Harninkontinenz theoretisch abgehandelt und thematisch zusammengeführt. Der derzeitige Wissensstand zum subjektiven Belastungserleben bei Inkontinenz wird geklärt. Das theoretische Grundkonstrukt dreht sich schließlich um chronische Krankheit und Multimorbidität und wird anhand der Theory of Unpleasant Symptoms (TOUS) dargestellt.

Anschließend wird die methodische Vorgehensweise erläutert, indem auf die Datenerhebung mittels problemzentrierter Interviews und die Datenanalyse anhand Grounded Theory eingegangen wird. Ethische Prinzipien und qualitative Gütekriterien werden dargestellt.

Im Ergebnisteil kristallisieren sich schließlich zentrale Phänomene heraus, die anhand des Kodierparadigmas grafisch und schriftlich dargestellt werden.

Die beiden definierten Fragestellungen werden anhand der in den Interviews gewonnen Daten beantwortet.

Anschließend werden die Ergebnisse im Diskussionsteil kritisch reflektiert und mit der aktuellen Literatur verglichen.

2 Theoretischer Hintergrund

Im folgenden Kapitel wird auf die theoretischen Grundbegriffe eingegangen, welche dem Thema dieser Arbeit zugrunde liegen. In Kapitel 2.1 wird die Parkinson- Krankheit definiert und eine Klassifikation der Parkinson-Syndrome beschrieben. Überdies soll auf die Pathogenese und Ätiologie des idiopathischen Parkinson-Syndroms eingegangen werden, es werden motorische und nicht motorische Symptome erläutert, zu letzteren wird auch die Harninkontinenz gezählt. Kurz soll auch auf die Diagnosestellung und die Therapie der Parkinson-Krankheit eingegangen werden.

Anschließend erfolgt in Kapitel 2.2 eine Definition des Begriffs Inkontinenz. Formen und Ursachen werden erläutert, sowie Epidemiologie und Risikofaktoren für eine Inkontinenz werden thematisiert. Kurz werden mögliche Pflegeinterventionen bei einer Harninkontinenz beschrieben. Die Auswirkungen der Inkontinenz auf die betroffenen Personen werden anhand der aktuellen Literatur erklärt und ein Einblick in das Thema der Kommunikation über Inkontinenz gegeben.

Die Themen Parkinson und Harninkontinenz werden schließlich in Kapitel 2.3 zusammengeführt.

In Kapitel 2.4 wird eine Theorie angeführt, die dem theoretischen Konstrukt der chronischen Krankheit und Multimorbidität entspricht, welches dem Phänomen „Parkinson und Harninkontinenz“ immanent scheint.

2.1 Die Parkinson-Krankheit

Parkinson ist nach der Alzheimer Demenz die zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung (Wirdefeldt, Adami, Cole, Trichopoulos, & Mandel, 2011).

In Österreich gibt es derzeit etwa 20.000 Menschen, die an einer Parkinson-Krankheit leiden (Parkinson Selbsthilfe Österreich, 2014), im Jahr 2004 waren es noch rund 16.000 (Wancata, Sobocki, & Katschnig, 2007).

Nachdem die Parkinson-Krankheit typischerweise im höheren Lebensalter auftritt und die Lebenserwartung in den westlichen Industrieländern stetig ansteigt, muss davon ausgegangen werden, dass sich auch die Anzahl der Menschen, die an einer Parkinson-Krankheit leiden, weiter erhöhen wird (Gerlach,

Reichmann, & Riederer, 2007). Bis 2030 wird in Europa mit einer Verdopplung der Betroffenen gerechnet (Dorsey et al., 2007).

2.1.1 Definition des Begriffs Parkinson und Klassifikation der Parkinson-Syndrome

In seiner Schrift „An Essay on the Shaking Palsy“ beschreibt James Parkinson im Jahr 1817 anhand der klinischen Symptome von sechs Patienten erstmals die Parkinson-Krankheit, damals noch als Schüttellähmung bezeichnet (Parkinson, 1817).

Etwa 60 Jahre später erweitert Jean-Martin Charcot die Beschreibung der Parkinson-Erkrankung durch detaillierte Angaben und zusätzliche Symptome. Er beschreibt erstmals die Bradykinese als ein Kardinalsymptom der Parkinson-Krankheit und seine Studien über den Tremor waren ausschlaggebend für die weitere Diagnosestellung der Erkrankung. Charcot ersetzt die Begrifflichkeit „Schüttellähmung“ durch die Bezeichnung „Parkinson-Krankheit“ (auch „Morbus Parkinson“) (Goetz, 2011).

Heute wird die Parkinson-Krankheit meist nicht mehr als Morbus Parkinson, sondern als idiopathisches Parkinson-Syndrom (IPS) oder primäre Parkinson-Krankheit bezeichnet (Gerlach et al., 2007). Neben der primären Parkinson-Krankheit, die 75 % aller Parkinson-Syndrome ausmacht, bestehen mehrere andere Formen von Parkinson-Syndromen (Eggert et al., 2012).

In folgendem Text wird daher der Fokus auf die primäre Parkinson-Form gelegt. Vorab wird die Differenzierung der unterschiedlichen Parkinson-Syndrome erklärt und zur Vollständigkeit werden an dieser Stelle kurz alle Parkinson-Formen angeführt.

Parkinson-Syndrome werden in vier Gruppen klassifiziert, wobei eine Gruppe das oben genannte idiopathische Parkinson-Syndrom ausmacht. Daneben bestehen genetische Formen des Parkinson-Syndroms, Parkinson-Syndrome im Rahmen anderer neurodegenerativer Erkrankungen (sogenannte atypische Parkinson-Syndrome) und symptomatische (sekundäre) Parkinson-Syndrome. Zu den atypischen Parkinson-Syndromen zählen die Muskelsystematrophie, die Demenz vom Lewy-Körper-Typ, die progressive supranukleäre Blickparese und die kortikobasale Degeneration (Eggert et al., 2012). Die atypischen Parkinson-

Syndrome werden in der Literatur auch als Parkinson-Plus-Syndrome bezeichnet (Gerlach et al., 2007).

Zu den sekundären Parkinson-Syndromen zählen laut ICD-10 der WHO (Kapitel G 21) das maligne Neuroleptika-Syndrom, sonstige arzneimittelinduzierte Parkinson-Syndrome, Parkinson-Syndrome durch sonstige exogene Agenzien, das postenzephalitische Parkinson-Syndrom, das vaskuläre Parkinson-Syndrom und „sonstige“ sekundäre Parkinson-Syndrome (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information [DIMDI], 2013).

Laut Gerlach et al. (2007) kommt den medikamenteninduzierten Parkinson-Syndromen eine besondere Bedeutung zu. Neuroleptika können Frühdyskinesien oder tardive Symptome induzieren, zu denen das Parkinson-Syndrom gezählt werden kann. Als weitere Parkinson auslösende Medikamente werden unter anderem Flunarizin, α -Mehtyl-DOPA und Lovastatin genannt (Gerlach et al., 2007). Als exogene Agenzien können Toxine wie Kohlenmonoxid, Mangan, Kohlendisulfid und Zyanid genannt werden. Die postenzephalitischen Formen sind heute kaum mehr relevant, am bekanntesten ist die epidemische Form der Economo-Enzephalitis (oder Encephalitis lethargica). Es ist möglich, dass eine virusinduzierte Enzephalitis eine Schädigung des nigro-striatalen Systems hervorruft (Gerlach et al., 2007).

Um die Parkinson-Krankheit im engeren Sinn zu bezeichnen, wird im Folgenden der Begriff „idiopathisches Parkinson-Syndrom“ (IPS) oder „primäres Parkinson-Syndrom“ verwendet. In der von der World Health Organisation (WHO) eingeführten „Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“ (ICD-10) ist das IPS unter den Extrapiramidalen Krankheiten und Bewegungsstörungen (G 20-26) zu finden und wird als Primäres Parkinson-Syndrom (G 20) bezeichnet. Als weitere Bezeichnungen werden Hemiparkinson, Paralysis agitans, Parkinsonismus oder Parkinson-Krankheit (idiopathisch, primär) angegeben (DIMDI, 2013).

2.1.2 Pathogenese und Ätiologie des idiopathischen Parkinson-Syndroms (IPS)

Wie der Beiname „idiopathisch“ bereits aussagt, sind die Ursachen des IPS im Gegensatz zu den anderen Parkinson-Syndromen nicht vollständig geklärt. Im Springer Lexikon der Medizin wird der Term „idiopathisch“ als „ohne erkennbare Ursache (entstanden), unabhängig von anderen Krankheiten, selbstständig“ erklärt (Reuter, 2004, S. 999).

Neuropathologisch ist die Erkrankung durch den Zelltod bestimmter Neuronenpopulationen gekennzeichnet, im Vordergrund steht dabei die Degeneration von neuromelaninhaltigen dopaminergen Neuronen der Substantia nigra pars compacta (Lang & Lozano, 1998; Jellinger, 1999). Durch den Verlust der dopaminergen Zellen kommt es zum Mangel des Neurotransmitters Dopamin, wodurch die chemische Erregungsüberleitung im synaptischen Spalt gestört wird (Schwarz & Storch, 2007). Dadurch wird die Funktion der Neuronen in der Substantia nigra und dem Striatum beeinträchtigt, die für funktionelle Aspekte motorischer Regelungen eine wichtige Rolle einnehmen (Wayne & Wielder, 2010). Zusätzlich sind aber häufig auch andere Neuronengruppen im Vagus-Kern, in den Raphe-Kernen, im Edinger-Westphal-Kern, der Brücke, des Mittelhirns, der Spinalganglien und in den peripheren sympathischen Ganglien atrophiert, was zu einem Verlust von Noradrenalin, Adrenalin, Serotonin und zahlreichen anderen Transmittern wie GABA oder Acetylcholin führt (Deuschl, Eggert, Oertel, & Poewe, 2012).

Ein weiteres neuropathologisches Merkmal bei Parkinson ist das Auftreten von proteineinschließenden Lewy-Körperchen in den betroffenen Zellregionen der Substantia nigra (Lang & Lozano, 1998).

Die progressive und irreversible Degeneration der dopaminergen Neuronen wird als die entscheidende pathologische Grundlage gesehen (Foley & Riederer, 1999), die Ursachen dafür sind jedoch nicht vollständig geklärt (Gerlach et al., 2007). Es wird davon ausgegangen, dass die Ätiologie des IPS äußerst komplex ist und sowohl von genetischen als auch von umgebungsbedingten Faktoren abhängt (Wirdefeldt et al., 2011). Als einer der wichtigsten Risikofaktoren für die Entwicklung eines IPS wird das Alter angesehen (Schapira & Jenner, 2011). In

einem systematischen Review fassen Wirdefeldt et al. (2011) relevante Studien über die Ätiologie der Parkinson-Krankheit zusammen. Es zeigt sich, dass genetische Faktoren eine Rolle spielen. Bis zum Jahr 2010 konnten insgesamt 11 Gene und 3 Gen-Lokalisationen mit der Entstehung von Parkinson in Verbindung gebracht werden. Anhand dieser kann aber lediglich ein sehr geringer Anteil aller Parkinson-Fälle erklärt werden, was vermuten lässt, dass es noch weitere verantwortliche bisher unentdeckte Gene gibt. Eine familiäre Häufung von Parkinson-Erkrankungen konnte bestätigt werden. Diese bezieht sich sowohl auf genetische als auch auf gemeinsame umgebungsbedingte Faktoren, die hier eine Rolle spielen können. Bezüglich der beruflichen und umgebungsbedingten Faktoren ist in den Untersuchungen zunehmend die Frage nach der Rolle der Pestizide aufgetaucht. Obwohl es Studien gibt, die bei einer Pestizidexposition ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Parkinson feststellten, kann ein kausaler Zusammenhang nicht endgültig sichergestellt werden, es wird aber davon ausgegangen, dass sie eine gewisse Rolle spielen. Es konnte eine eindeutige Evidenz über den protektiven Einfluss von Zigarettenrauchen und Kaffeegenuss auf die Entstehung von Parkinson festgestellt werden, die zugrundeliegenden Mechanismen sind jedoch unklar. Ernährung dürfte keinen großen Einfluss haben, obwohl vermutet wird, dass durch Genuss von Milchprodukten das Risiko erhöht und durch Vitamin E gesenkt werden könnte. Vorangegangene psychische Erkrankungen und bestehender essenzieller Tremor weisen einen Zusammenhang mit der Entstehung von Parkinson auf, obwohl hier nicht festgestellt werden kann, ob es sich dabei nicht bereits um frühe Manifestationen der Parkinson-Erkrankung handelt. Außerdem scheint ein erhöhter Anteil an Harnsäure im Serum einen protektiven Faktor darzustellen (Wirdefeldt et al., 2011).

2.1.3 Einschätzung nach Hoehn und Yahr

Zur Einschätzung des Schweregrads der Parkinson-Krankheit kann der modifizierte Hoehn und Yahr-Score verwendet werden (Tabelle 1). Er beschreibt den Verlauf von Parkinson in Bezug auf Symptome, Funktionen und Aktivitäten des täglichen Lebens und besteht aus fünf Stadien, die wie folgt interpretiert werden: Stadium 1 bedeutet eine geringe funktionelle Beeinträchtigung des

Betroffenen bei einseitiger Symptomatik. In Stadium 2 ist die Parkinson-Symptomatik beidseits ausgeprägt, jedoch ohne Gleichgewichtsstörungen. Bei Stadium 3 zeigen sich erstmals eingeschränkte Gleichgewichtsstörungen, welche sich beim Drehen oder beim Stehen mit geschlossenen Augen zeigen - die Betroffenen können aber noch unabhängig leben und sich eigenständig versorgen, die Behinderung kann als schwach bis mäßig ausgeprägt bezeichnet werden. Stadium 4 bedeutet eine voll entwickelte Parkinson-Symptomatik, Betroffene sind noch eingeschränkt mobil, sind aber schon deutlich in ihren Alltagsaktivitäten eingeschränkt. In Stadium 5 sind die Betroffenen auf den Rollstuhl angewiesen und ohne direkte Hilfe weitgehend bettlägerig (Hoehn& Yahr, 1967). Mittlerweile wurden drei neue Stadien hinzugefügt: Stadium 0 bedeutet, dass keine Zeichen einer Erkrankung bestehen, Stadium 1.5 bedeutet eine einseitige Erkrankung mit axialer Beteiligung und Stadium 2.5 beschreibt eine leichte beidseitige Erkrankung mit Ausgleich beim Zugtest (European Parkinson`s Disease Association, 2014).

Stadium	Erklärung
Stadium 0	Keine Anzeichen einer Erkrankung
Stadium 1	Einseitige Erkrankung
Stadium 1.5	Einseitige Erkrankung und axiale Beteiligung
Stadium 2	Beidseitige Erkrankung ohne Gleichgewichtsstörungen
Stadium 2.5	Leichte beidseitige Erkrankung mit Ausgleich beim Zugtest
Stadium 3	Leichte bis mäßige beidseitige Erkrankung: Leichte Haltungsinstabilität; körperlich unabhängig
Stadium 4	Starke Behinderung, kann noch ohne Hilfe laufen und stehen
Stadium 5	Ohne Hilfe an den Rollstuhl gefesselt oder bettlägerig

Tabelle 1: Hoehn- und Yahr Skala (eigene Darstellung)

2.1.4 Klinisches Bild und Symptome des IPS

Beim IPS entwickeln sich die Symptome erst, wenn 50-60% der nigralen Neurone verloren und etwa 80% des Dopamingehalts des Striatums abgebaut sind (Fearnley & Lees, 1991).

– **Motorische Symptome:**

Der Dopaminverlust hat typische motorische Symptome zur Folge (Wayne & Wieler, 2010). Klinisch zeigt sich das IPS durch die Kardinalsymptome Bradykinese, Rigor, Tremor und posturale Instabilität (Olanow, Stocci, & Lang, 2011; Wayne, 2010; Gerlach et al., 2007)

Bradykinese: Als Bradykinese wird die Verlangsamung der Initiation von Willkürbewegungen mit progressiver Abnahme von Geschwindigkeit und Amplitude bei wiederholenden Aktionen bezeichnet. Akinese bedeutet ein Sistieren sämtlicher willkürlicher Bewegungen, während die Hypokinese eine Reduktion von Bewegungsamplituden und Spontanbewegungen bedeutet. Häufig werden die Begriffe abwechselnd synonym verwendet, der Begriff der Bradykinese kann als Oberbegriff verstanden werden (Gerlach et al., 2007).

Rigor: Unter Rigor (lateinisch rigor = "Starre", "Starrheit") versteht man den erhöhten Muskelwiderstand bei passiven Bewegungen, ein erhöhter Muskeltonus tritt auf (Wayne, 2010). Der Rigor ist beim Parkinson über die gesamte Bewegungsstrecke präsent und lässt nicht plötzlich, wie bei einer Spastik, nach. Dieser ist auch für die typische gebeugte Körperhaltung bei Menschen mit IPS verantwortlich, da sämtliche große Gelenke in Flexion gehalten werden. Der Rigor ist ebenso verantwortlich für die Unbeweglichkeit in der Nacht und den damit nicht selten verbundenen Schulter- und Rückenschmerzen. Zudem kommt es zu einer Veränderung des Schriftbildes in Form einer Mikrografie und der Arm schwingt beim Gehen nicht mehr richtig mit (Gerlach et al., 2007).

Tremor: Der Tremor (lateinisch tremere = „zittern“, „beben“, „zucken“) tritt typischerweise in Ruhe auf und wird meist durch gezielte Bewegung reduziert. Die Bewegung dabei ist meistens eine Supination-Pronation-Bewegung und wird bildlich durch die Bezeichnungen „Pillendreher“ oder „Münzenzählen“ beschrieben (Wayne, 2010).

Zu Beginn der Erkrankung tritt der Tremor häufig auf nur einer Körperhälfte, meist in den oberen Extremitäten, auf. Obwohl Kiefer und Zunge beeinträchtigt sein können, zittert der Kopf nicht, was ein wichtiges Unterscheidungsmerkmal zum essentiellen Tremor ist (Wayne, 2010).

Posturale Instabilität: Die posturale Instabilität ist durch ein verringertes Gleichgewicht gekennzeichnet. Es tritt meist erst im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung auf (Wayne, 2010; Gerlach et al., 2007). Auf ein Schubsen nach vorne, hinten oder zur Seite reagieren Menschen mit einer posturalen Instabilität unsicher, können nicht auspendeln und sind stark sturzgefährdet (Gerlach et al., 2007).

→ **Nicht-motorische Symptome:**

Neben den vier genannten Kardinalsymptomen weisen die meisten Menschen mit IPS weitere klinische Merkmale auf. Obwohl bei Parkinson die motorischen Symptome vorrangig sind, gibt es auch zahlreiche nicht-motorische Symptome. Die nicht-motorischen Symptome können wie folgt (Tabelle 2) zusammengefasst werden (Olanow, et al., 2011) und werden durch andere weitere Quellen ergänzt, die jeweils extra angeführt werden :

Überbegriff	Symptome
Funktionsstörungen	<ul style="list-style-type: none"> → Dysphagie → Sialorrhö
Sensorische Störungen	<ul style="list-style-type: none"> → Schmerzen und Parästhesien → Anosmie (fehlende Riechfunktion) → Geschmacksverlust → Störungen der visuellen Diskriminierung
Autonome Dysfunktionen	<ul style="list-style-type: none"> → Orthostatische Hypotension → Gastrointestinale Störungen (Obstipation, Inkontinenz) → Blasenentleerungsstörung (Nykturie, imperativer Harndrang, erhöhte Häufigkeit) (Chaudhuri, Healy, & Shapira, 2006) → Sexuelle Dysfunktionen → Vermehrtes Schwitzen
Neuropsychiatrische Störungen	<ul style="list-style-type: none"> → Halluzinationen, Wahnvorstellungen → Störungen der Impulskontrolle → kognitive Beeinträchtigung und Demenz → Angst- und Panikstörungen → Apathie → Depression → Verwirrtheit (Chaudhuri, et al., 2006)
Andere	<ul style="list-style-type: none"> → Seborrhö (Überproduktion von Hautfetten durch die Talgdrüsen) → trockene Augen → Fatigue → Diplopie (Doppelsehen) → unscharfes Sehen → Gewichtsverlust → Schlafstörungen (Gerlach et al., 2007)

Tabelle 2: Nicht-motorische Symptome beim Parkinson-Syndrom (eigene Darstellung)

Nicht-motorische Symptome kommen in allen Schweregraden des IPS vor (Martinez-Martin, Rodriguez-Blazquez, Kurtis, & Chaudhuri, 2011; Martinez-Martin et al., 2007).

Sie gewinnen immer mehr an Bedeutung, da die klassischen motorischen Symptome durch Medikamente immer besser kontrolliert werden können, während die nicht-motorischen Symptome auf die dopaminerge Therapie nicht reagieren und häufig die Hauptprobleme für Menschen mit Parkinson darstellen (Olanow et al., 2011).

Zudem ist die Prävalenz der nicht-motorischen Symptome bei einem idiopathischen Parkinson-Syndrom hoch. Bei einer Untersuchung von 1072 Probanden und Probandinnen mit Parkinson gaben 98,6% an, zusätzlich an zumindest einem nicht-motorischen Symptom zu leiden (Barone et al., 2009).

Auch die Anzahl der nicht-motorischen Symptome pro Patientin oder Patient scheint hoch: Bei Weerkamp et al. (2013) wurden pro Person durchschnittlich 13 verschiedene nicht-motorische Symptome genannt und in der Studie von Martinez-Martin et al. (2011) waren es durchschnittlich 11,8 nicht motorische Symptome pro Person, mit einer Spannweite von 0 bis 29 Symptomen pro Person.

In einer Erhebung der nicht-motorischen Symptome bei insgesamt 1072 Menschen mit Parkinson wurden die Symptome Fatigue (58,1%), Angst (55,8%), Fußschmerzen (37,9%), Schlafstörungen (36,9%), Nykturie (34,6 %), imperativer Harndrang (35%), Sialorrhö (31,1%) und Konzentrationsstörungen (31%) am häufigsten genannt (Barone et al., 2009). Auch bei Martinez-Martin et al. (2011) wurden Nykturie (68,1%), Fatigue (56,7%) und Sialorrhö (56,7%) als häufige nicht-motorische Symptome genannt.

In einer Untersuchung von O'Sullivan et al. (2008) berichteten 53% Personen mit Parkinson über Schmerzen, aber auch Miktionsstörungen, Depression und Angst kamen regelmäßig vor.

Die Häufigkeit von auftretenden nicht-motorischen Symptomen steigt mit zunehmendem Schweregrad der Parkinson-Erkrankung an (Barone et al., 2009; Martinez-Martin et al., 2007). In einer Studie mit 152 Pflegeheimbewohnenden mit einer fortgeschrittenen primären Parkinson-Erkrankung wiesen alle

Teilnehmenden zumindest ein nicht-motorisches Symptom auf. Fatigue (78,9%) sowie autonome Dysfunktionen wie imperativer Harndrang (75%), Nykturie (57%) und Obstipation (48%) kamen häufig vor und auch Schlafprobleme (u.a. unerwartetes Einschlafen, Müdigkeit nach dem Aufwachen, Urinverlust und generelle schlechte Schlafqualität) wurden häufig genannt. Zudem wurde bei 45,1% der Teilnehmenden eine Depression festgestellt (Weerkamp et al., 2013). Wüllner et al. (2007) legten in ihrer Untersuchung den Fokus ausschließlich auf die Prävalenz von autonomen Dysfunktionen bei Menschen mit Parkinson. Sie stellten fest, dass 43% der untersuchten Frauen und 35% der Männer an Schlafstörungen litten, 8% der Frauen und 30% der Männer eine sexuelle Dysfunktion beklagten, bei 22% bzw. 21% der Frauen bzw. Männer eine Harninkontinenz vorlag und eine orthostatische Hypotension war bei 10 bzw. 11% präsent.

Trotz der hohen Prävalenz und der zunehmenden wissenschaftlichen Untersuchung der nicht-motorischen Symptome bei Parkinson, werden diese häufig von den wesentlich dominanteren motorischen Symptomen überdeckt (Snyder & Adler, 2007). Dadurch ergibt sich, dass sie in der Behandlung wenig berücksichtigt und konsequent vernachlässigt werden (Herlofson Karlsen et al., 1999).

Nicht-motorische Symptome der Parkinson-Erkrankung sind jedoch wesentlich und stellen auch unabhängig von den motorischen Symptomen für sich gravierende Probleme dar. Es wurde festgestellt, dass sie eine negative Auswirkung auf die Lebensqualität der betroffenen Personen haben (Snyder & Adler, 2007). Zudem haben nicht-motorische Symptome einen Einfluss auf die Morbidität und den Zeitpunkt des Pflegeheimeintritts (Chaudhuri et al., 2005). Die Lebensqualität von Menschen mit Parkinson hängt stark von dem Vorhandensein, dem Schweregrad und der Häufigkeit der nicht-motorischen Symptome ab (Weerkamp et al., 2013, Martinez-Martin et al., 2011). Je größer die Anzahl der nicht-motorischen Symptome bei Parkinson, desto niedriger ist auch die Lebensqualität der Betroffenen (Martinez-Martin et al., 2011).

Nicht-motorische Symptome scheinen zudem einen stärkeren Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit Parkinson zu haben als

die motorischen Symptome, zumal diese häufig durch eine medikamentöse Therapie behandelt und stabil gehalten werden können (Martinez-Martin et al., 2011).

Die Belastung durch nicht-motorische Symptome für Menschen mit Parkinson ist hoch. Dies kann unter anderem darin begründet sein, dass viele nicht-motorische Symptome von den Patientinnen und Patienten dem Gesundheitspersonal nicht genannt werden und dadurch unbehandelt bleiben (Chaudhuri et al., 2010). Menschen mit Parkinson sind sich oft nicht bewusst darüber, dass diese Symptome mit ihrer Grunderkrankung zusammenhängen, ihnen ist es häufig unangenehm darüber zu sprechen (vor allem bei sexuellen Problemen oder Inkontinenz) oder die Konsultationszeit des Arztes ließ es nicht zu, neben den dominanten motorischen Symptomen auch die nicht-motorischen anzusprechen (Chaudhuri et al., 2010).

Gleichzeitig erhalten die nicht-motorischen Symptome auch vom Gesundheitspersonal selbst zu wenig Aufmerksamkeit (Martinez-Martin et al., 2007; Herlofson Karlsen et al., 1999). Hinzu kommt, dass nicht-motorische Symptome auf neue Behandlungsmethoden nicht ausreichend ansprechen (Martinez-Martin et al., 2011).

Da sich der Schwerpunkt dieser Arbeit auf Personen mit einem Parkinson-Syndrom und einer gleichzeitig vorhandenen Harninkontinenz bezieht, wird das nicht-motorische Symptom Harninkontinenz in Kapitel 2.2 detailliert behandelt.

2.1.5 Diagnosestellung des Parkinson-Syndroms

Eine Kombination aus asymmetrischen Symptomen und Zeichen, das Vorhandensein eines Ruhetremors und ein gutes Ansprechen auf Levodopa gelten als gute Differenzierung zu Parkinson-Syndromen mit anderen zugrundeliegenden Ursachen (Lang & Lozano, 1998).

In der Leitlinie „Parkinson-Syndrome - Diagnostik und Therapie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) werden folgende fünf Schritte für die klinische Diagnosestellung eines idiopathischen Parkinsonsyndroms beschrieben (Eggert et al., 2012):

1. Das Vorliegen eines Parkinsonsyndroms wird nachgewiesen:

Das Vorliegen eines Parkinsonsyndroms kann nur bestätigt werden, wenn bestimmte klinische Merkmale vorliegen. Neben einer Bradykinese muss mindestens eines der folgenden Symptome bestätigt werden: Muskulärer Rigor, Ruhetremor oder posturale Instabilität, die nicht primär durch visuelle, vestibuläre, zerebelläre oder propriozeptive Störungen erklärbar ist.

2. Das Vorliegen eines symptomatischen Parkinsonsyndroms oder häufiger anderer Differenzialdiagnosen wird ausgeschlossen:

Dabei müssen folgende anamnestische Kriterien beachtet werden:

- Behandlung mit Neuroleptika, anderen Dopaminrezeptorblockern, Valporinsäure oder Kalziumantagonisten zum Zeitpunkt der Erstmanifestation der Parkinson-Symptome
- Nachweis eines zerebralen Tumor oder Hydrocephalus communicans
- wiederholte zerebrale ischämische Insulte, die mit einer Verschlechterung der Parkinson-Symptome assoziiert waren
- Status post rezidivierende Schädel-Hirn-Traumen
- Status post Enzephalitis
- Intoxikationen
- im Vordergrund stehende Gangstörung

3. Typische Warnsymptome für das Vorliegen einer nicht-idiopathischen (atypischen) Erkrankung werden beachtet:

In der Leitlinie des AWMF werden zahlreiche der typischen Warnsymptome aufgelistet, die ausgeschlossen werden müssen, um ein IPS zu diagnostizieren. Beispielsweise werden neben mehreren anderen Symptomen das Nichtansprechen auf hohe Dosen von L-Dopa, frühzeitig auftretende schwere Störungen des autonomen Nervensystems und deutliche Dysphagie oder Dysarthrie genannt.

4. Es wird nach Hinweisen für das Vorliegen einer familiären Form des Parkinsonsyndroms (Familienanamnese, besonders früher Erkrankungsbeginn) gefahndet.

5. Im weiteren Verlauf der Erkrankung wird das IPS, soweit möglich, durch ergänzende Kriterien bestätigt:

Bei Bestätigung von mindestens drei der folgenden Symptome im Krankheitsverlauf, kann von einem sicheren IPS ausgegangen werden:

- einseitiger Beginn und/oder persistierende Asymmetrie im Krankheitsverlauf
- Ruhetremor
- eindeutig positives Ansprechen auf L-Dopa (das Symptom Ruhetremor muss dabei nicht ansprechen)
- nicht durch zentral neurologische Zusatzsymptome komplizierter Verlauf von 10 oder mehr Jahren

(Eggert et al., 2012)

2.1.6 Therapie des Parkinson-Syndroms

In folgendem Kapitel soll die derzeit gängige Therapie des IPS grob dargestellt werden. Neben der medikamentösen Therapie werden kurz operative Verfahren beschrieben. Zudem werden nicht medikamentöse Behandlungsstrategien und die Rolle der Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie sowie der Pflege thematisiert.

→ Medikamentöse Therapie:

Obwohl es bislang noch keine Interventionen gibt, welche die Krankheitsprogression nachweisbar beeinflussen, kann eine medikamentöse Behandlung des Parkinson zu einer deutlichen Besserung der Symptome führen (Katzenschlager, 2014). Die pharmakologische Therapie sollte so früh wie möglich, also gleich nach der Diagnosestellung, beginnen (Eggert et al., 2012).

Levodopa (L-Dopa) gilt als das wirksamste Medikament in der Behandlung des IPS (Katzenschlager, 2014; Eggert et al., 2012). Die Wirksamkeit für die motorischen Symptome bleibt auch bei fortgeschrittener Krankheitsdauer voll erhalten. L-Dopa kann oral oder mittels intrajejunaler Infusionstherapie (Duodopa-Pumpe) verabreicht werden. L-Dopa ist als Einzeltherapie allen anderen Parkinson-Medikamenten vorzuziehen, welche aber additiv zur Unterstützung von L-Dopa verwendet werden können. Dazu zählen: Dopaminagonisten, COMT-Hemmer, Monoaminoxidase-B-(MAO-B) Hemmer,

NMDA-Antagonisten(Amantadin, Budipin, Anticholinergika) (Katzenschlager, 2014; Eggert et al., 2012).

→ **Operative Therapie:**

Die Tiefenhirnstimulation (THS) gilt als eine der effektivsten Therapieoptionen beim IPS (Witt & Möller, 2014). Sie wird meist dann verwendet, wenn es zu Komplikationen bei der medikamentösen Behandlung kommt (Heumann et al., 2014). Patientinnen und Patienten mit medikamentös ausbehandelten Fluktuationen profitieren von der tiefen Hirnstimulation bezüglich Beweglichkeit und Lebensqualität (Eggert et al., 2012). Bei dieser Behandlungsmethode werden in bestimmten Gehirnarealen stereotaktische Elektroden implantiert, der Stimulator befindet sich in der Nähe des Schlüsselbeins der Patientin oder des Patienten. Akinese, Rigor und Tremor werden beeinflusst (Eggert et al., 2012).

→ **Nicht- medikamentöse Therapie:**

Körperliche Betätigung und Training zum Beispiel in Form einer Physiotherapie können ebenso einen positiven Effekt auf die motorischen Funktionen bei Menschen mit Parkinson haben und gelten als effektive additive Behandlungsstrategie (Borrione, Tranchita, Sansone, & Parisi, 2014; Heumann et al., 2014). Es wurden Verbesserungen im klinischen Status, der Lebensqualität und der Gangsicherheit festgestellt (Rose, Løkkegaard, Sonne-Holm, & Jensen, 2013). Als gängige Trainingsmöglichkeiten gelten das Laufbandtraining, sogenannte „Cues“ (externe oder interne Reize welche die Initiierung und das Beibehalten von Bewegungen unterstützen), Krafttraining, Gleichgewichtsübungen und Tanzen (Borrione et al., 2014). Darüber hinaus können die Bewegungsinitiation und die funktionale Unabhängigkeit verbessert werden (National Collaborating Centre for Chronic Conditions [NCC-CC], 2006). Auch Ergotherapie wird bei Menschen mit Parkinson zu Verbesserung der Aktivitäten des täglichen Lebens (ATLs) erfolgreich eingesetzt (Sturkenboom et al., 2014). Ergotherapeuten konzentrieren sich bei Menschen mit Parkinson besonders auf die Unterstützung bezüglich der Aufrechterhaltung des Berufes sowie der Rolle in der Familie. Der Schwerpunkt liegt auf der Förderung der

Selbstpflegeaktivitäten und der Mobilität. Auch auf eine geeignete Anpassung der Umgebungsfaktoren wird Acht genommen, um die Sicherheit zu erhöhen. Ebenso zählen kognitive Trainingseinheiten zu den Aufgaben der Ergotherapie (NCC-CC, 2006).

In der Logopädie wird an der Verbesserung von Lautstärke der Sprache und der Sprachverständlichkeit gearbeitet. Außerdem wird durch Schlucktraining und Trainieren von effizientem Schlucken das Aspirationsrisiko gering gehalten (NCC-CC, 2006).

Überdies wird ein regelmäßiger Kontakt zu spezialisierten Pflegepersonen empfohlen. Hier geht es vor allem um eine verlässliche Ansprechperson und Informationsquelle über klinische und soziale Belange für Parkinsonbetroffene und ihre Angehörigen (NCC-CC, 2006).

2.2 Harninkontinenz

In folgendem Kapitel wird auf die unterschiedlichen Inkontinenzformen und ihre Ursachen eingegangen. Ebenso werden Epidemiologie, Risikofaktoren sowie mögliche Pflegeinterventionen beschrieben. Neben den physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen der Harninkontinenz auf die betroffenen Personen wird der aktuelle Forschungsstand zum subjektiven Belastungserleben und zu Umgangsstrategien dargestellt.

2.2.1 Definition und Formen der Inkontinenz

Die International Continence Society (ICS) definiert die Harninkontinenz folgendermaßen: „Urinary incontinence is the complaint of any involuntary leakage of urine“ (Abrams et al., 2003, S.38).

Grundsätzlich wird zwischen Blasenspeicherstörungen und Blasenentleerungsstörungen unterschieden. Bei einer Blasenentleerungsstörung kommt es trotz eines intakten Verschlussapparates zu einem Harnverlust (Perabo, 2009a).

Eine Blasenspeicherstörung liegt in dem Unvermögen der Blase, ein bestimmtes Harnvolumen über eine gewisse Zeitspanne zu speichern, begründet. Zur Blasenspeicherstörung werden die Belastungsinkontinenz, die Inkontinenz bei neurogener oder idiopathischer Detrusorhyperaktivität (Dranginkontinenz), die

Mischinkontinenz, die extraurethrale Inkontinenz und seltene Sonderformen der Harninkontinenz gezählt (Perabo, 2009a).

Bei der Belastungsinkontinenz (Stressinkontinenz) kommt es bei körperlicher Anstrengung und einem erhöhten intra-abdominellen Druck zum Harnverlust ohne Detrusorkontraktionen (Perabo, 2009a; Abrams et al., 2003; Cardozo, Staskin, & Kirby, 2000).

Bei der Dranginkontinenz kommt es im Zuge eines plötzlichen, starken Harndranges (=imperativer Harndrang) zum unwillkürlichen Harnverlust. Der imperative Harndrang kann zusammen mit der Pollakisurie und der Nykturie zum Syndrom der überaktiven Blase (ÜAB, OAB, overactive bladder) gezählt werden. Die Detrusorhyperaktivität ist durch spontane oder provozierte Detrusorkontraktionen während der Füllungsphase gekennzeichnet. Die Ursache dafür liegt entweder in einer neurologischen Krankheit begründet (neurogene Detrusorhyperaktivität) oder hat eine nicht definierbare Ursache (nicht-neurogene oder idiopathische Detrusorhyperaktivität) (Abrams et al., 2003). Die Grundlage ist ein Ungleichgewicht zwischen erregenden und hemmenden Reizen, entweder durch eine verstärkte Afferentierung (das heißt vermehrtes Einströmen von Harndrangimpulsen in das Zentralnervensystem) oder durch eine mangelhafte zentralnervöse Hemmung (d.h. reguläres Einströmen von Harndrangimpulsen in das Zentralnervensystem bei verminderter Hemmfunktion des Zentralnervensystems) bedingt (Klingler et al., 2009). Eine hyperaktive Blase kann entweder mit oder ohne Inkontinenz auftreten (OAB dry oder OAB wet) (Perucchini, 2008).

Kommt es sowohl zum imperativen Harndrang als auch zu Harnverlust bei körperlicher Anstrengung, so wird von einer Mischinkontinenz gesprochen.

Bei der extraurethralen Harninkontinenz liegt meist ein andauernder persistierender Harnverlust vor. Der Harnverlust findet unter Umgehung der Harnröhre statt.

Eine eigene Form der Inkontinenz stellt die funktionelle Inkontinenz dar. Sie liegt dann vor, wenn es aufgrund von beeinträchtigten kognitiven oder motorischen Fähigkeiten zu einem ungewollten Harnverlust kommt (Schnepp et al., 2014).

2.2.2 Epidemiologie und Risikofaktoren

Die Angaben zur Prävalenz von Harninkontinenz variieren in den unterschiedlichen Untersuchungen teilweise sehr stark. Dies wird dadurch erklärt, dass die einzelnen Studien unterschiedliche methodische Vorgehensweisen haben, sich unterschiedlicher Definitionen von Harninkontinenz bedienen oder die untersuchten Populationen nicht vergleichbar sind (Milsom et al., 2014).

Frauen sind häufiger von einer Harninkontinenz betroffen als Männer (Xu & Kane, 2013; DuBeau et al., 2006; Stenzelius et al., 2004; Fultz & Herzog, 2001). Eine österreichische Studie mit 2498 Teilnehmenden ab 20 Jahren ergab eine Harninkontinenzprävalenz von 26,3% für Frauen und von 5% für Männer (Temml, Haidinger, Schmidbauer, Schatzl, & Madersbacher, 2000). Eine weitere repräsentative Studie mit insgesamt 19165 Personen über 18 Jahren in 5 Ländern ergab eine Prävalenz von 5,4% für Männer und von 13,1% für Frauen (Irwin et al., 2006). Die Häufigkeit der Harninkontinenz nimmt mit dem Alter deutlich zu (Xu & Kane, 2013; DuBeau et al., 2006; Beutel et al., 2005; Stenzelius et al., 2004; Fultz & Herzog, 2001; Temml et al., 2000).

Auch die Prävalenz von starker Harninkontinenz steigt mit der Höhe des Alters an (Hannestad, Rortveit, Sandvik, & Hunskaar, 2000).

Die Prävalenzraten der Frauen und Männer gleichen sich mit zunehmendem Alter immer mehr an (Stenzelius et al., 2004).

Somit können höheres Lebensalter und das weibliche Geschlecht als Risikofaktoren für eine Harninkontinenz gesehen werden.

Weitere Risikofaktoren für eine Inkontinenz stellen Gedächtnisprobleme, Mobilitätseinschränkung, Beinödeme und andere Probleme mit dem Harntrakt dar (Stenzelius et al., 2004). Auch neurologische Erkrankungen, Depressionen und Diabetes weisen Zusammenhänge zur Inkontinenz auf. Auch zwischen chirurgischen Eingriffen oder Bestrahlung im kleinen Becken, Rauchen, chronischer Obstipation, stattgefundenem Kindesmissbrauch oder Vergewaltigung im Erwachsenenalter konnten Relationen zur Inkontinenz festgestellt werden (Perabo, 2009b). In der Studie von DuBeau et al. (2006) werden zusätzlich Einschränkungen in den ADL-Funktionen, Demenz,

Schlaganfall und Parkinson als Risikofaktoren für eine Harninkontinenz genannt. Auch ein langer Aufenthalt in einem Pflegeheim kann einen Prädiktor für Harninkontinenz darstellen (Xu & Kane, 2013). Weiters können umgebungsbedingte Faktoren ein erhöhtes Risiko für Harninkontinenz darstellen. Es sind dies Faktoren, welche die Erreichbarkeit, Nutzbarkeit und Zugänglichkeit von Toiletten erschweren. Laut der Expertengruppe des „Expertenstandards Förderung der Harninkontinenz in der Pflege“ spielen sie in der Entwicklung einer funktionellen Harninkontinenz eine tragende Rolle (Schnepp et al., 2014).

2.2.3 Auswirkungen der Inkontinenz auf die betroffenen Personen

Eine Inkontinenz geht mit unterschiedlichen negativen physischen Faktoren einher und wirkt sich negativ auf das psychosoziale Wohlbefinden der betroffenen Personen aus.

In einer Studie mit 115 inkontinenten Frauen und Männern gaben 98,21% der Befragten zumindest eine krankheitsbedingte Belastung an (Ahnis, 2009). Fast alle Frauen (95%) einer Befragung von Nilsson, Lalos und Lalos (2009) gaben an, dass die Harninkontinenz einen negativen Einfluss auf ihr Leben habe. Personen mit einer Inkontinenz berichten allgemein über mehr gesundheitliche Probleme als Personen ohne Inkontinenz (Stenzelius et al., 2004; Fultz & Herzog, 2001).

Personen mit einer Inkontinenz benötigen häufiger Unterstützung in den Aktivitäten des täglichen Lebens, stürzen vermehrt und nehmen mehr Medikamente ein als Personen ohne Inkontinenz (Stenzelius et al., 2004). Eine europäische Studie mit 9478 Frauen mit einer Harninkontinenz ergab, dass 20 bis 40% der Befragten Probleme mit der Mobilität und mit alltäglichen Aktivitäten hatten und an Schmerzen oder Unwohlsein litten (Monz et al., 2005). Es kommt zur Einschränkung der körperlichen Aktivitäten (Nilsson et al., 2009; Teunissen, Van Den Bosch, Van Weel, & Lagro-Janssen, 2006). Zudem konnte festgestellt werden, dass die Dranginkontinenz einen prognostischen Indikator für die Mortalität, insbesondere von älteren Männern, darstellt (Nuotio, Tammela, Luukkaala, & Jylhä, 2002). Durch die zahlreichen körperlichen Auswirkungen ergibt sich auch, dass die Harninkontinenz einen signifikanten Einfluss auf die

Bewertung der eigenen Gesundheit der betroffenen Personen hat (Sims, Browning, Lundgren-Lindquist, & Kendig, 2011).

Die betroffenen Personen leiden jedoch vor allem unter psychischen und sozialen Belastungen (Firdolas et al., 2012; Ahnis, 2009; Teunissen et al., 2006). Einsamkeit, Traurigkeit und Depressivität werden von Personen mit Inkontinenz signifikant häufiger angegeben als von Personen ohne Inkontinenz (Fultz & Herzog, 2001).

Auch Probleme mit Angst und Depressionen beziehungsweise Depressivität kommen bei Personen mit einer Inkontinenz häufig vor (Beutel et al., 2005; Monz et al., 2005; Stenzelius et al., 2004; Fultz & Herzog, 2001). Personen mit einer Harninkontinenz erleben eher psychische Belastungen als Personen ohne Harninkontinenz (Vries, Northington, & Bogner, 2012). Häufig herrscht keine Kontrolle über die Inkontinenz (Teunissen et al., 2006). Auch die Partnerschaft kann durch die Inkontinenz negativ beeinflusst werden (Hayder & Schnepf, 2010; Nilsson et al., 2009).

Das Vorhandensein einer Dranginkontinenz zeigte in einer Untersuchung von insgesamt 796 Personen über 65 Jahren einen signifikant positiven Zusammenhang zum Vorhandensein von Depressionen bei Frauen (Sims et al., 2011).

Unter anderem dadurch ergibt sich auch, dass das Vorhandensein einer Inkontinenz negative Auswirkungen auf die Lebensqualität der betroffenen Personen haben kann. Menschen mit einer Inkontinenz bewerten ihre Lebensqualität signifikant niedriger als Personen ohne Inkontinenz (DuBeau et al., 2006; Beutel et al., 2005; Stenzelius et al., 2004). In der Studie von Monz et al. (2005) berichten 65% der befragten Frauen, dass sie sich durch die Harninkontinenz mittelmäßig bis extrem gestört fühlen. Das subjektive Belastungserleben wird in der Studie von Ahnis (2009) auf einer Skala von 0 bis 10 mit einem durchschnittlichen Wert von 6,51 angegeben. Besonders die Bereiche der Würde, der Autonomie und der Stimmung wurden in einer Studie von Xu und Kane (2013) durch die Harninkontinenz stark negativ beeinträchtigt. Mit zunehmendem Schweregrad wird die Lebensqualität niedriger bewertet (Monz et al., 2005) und Depressionen werden vermehrt angegeben (Sims et al.,

2011). Verbessert sich die Kontinenz, so verbessert sich auch die Lebensqualität signifikant (DuBeau et al., 2006).

Trotz der vorhandenen Belastungen lassen sich laut der aktuellen Studienlage viele Menschen in ihren sozialen Aktivitäten durch die vorhandene Harninkontinenz nicht wesentlich einschränken. In einer Studie von Fultz und Herzog (2001) gaben 81% der insgesamt 206 befragten inkontinenten Personen an, dass die Harninkontinenz ihr Sozialleben nicht beeinflusst. Bei Nilsson et al. (2009) geben 57% der befragten Frauen mit Inkontinenz an, keine Einschränkungen im Sozialleben zu haben. Jene, die Einschränkungen verspüren, geben jedoch zu 51% an, dass dies ein großes Problem darstellt.

Bei starkem Harnverlust zeigen sich stärkere emotionale und soziale Konsequenzen als bei geringem Harnverlust (Firdolas et al., 2012; Harkins, Elliott, & Wan, 2006; Fultz & Herzog, 2001; Hannestad et al., 2000). Je häufiger und schwerer die Inkontinenz auftritt, desto größer ist die erlebte subjektive Belastung im bio-psycho-sozialen Bereich (Ahnis, 2009).

Während die Erkrankungsdauer keinen entscheidenden Einfluss auf das subjektive Belastungserleben von Menschen mit Inkontinenz zu haben scheint, wird das Belastungserleben durch die internale Kontrollüberzeugung maßgeblich beeinflusst (Ahnis, 2009).

Werden die einzelnen Inkontinenzformen bezüglich ihrer Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität verglichen, so kann festgehalten werden, dass bei Drang- oder Mischinkontinenz eine niedrigere Lebensqualität angegeben wird als bei einer Stressinkontinenz (Firdolas et al., 2012; Frick et al., 2009; Coyne, Zhou, Thompson, & Versi, 20003).

2.2.4 Pflegerische Interventionen bei Harninkontinenz

Aus den vorangegangenen Kapiteln 2.2.1, 2.2.2 und 2.2.3. ist zusammenfassend festzustellen, dass Harninkontinenz sehr facettenreich und komplex sein kann. Es gibt mehrere unterschiedliche Inkontinenzformen sowie verschiedene zugrunde liegende mögliche Ursachen sowie Risikofaktoren. Die zahlreichen Auswirkungen auf die Betroffenen zeigen sich sowohl auf physischer und psychischer als auch auf sozialer Ebene.

Daraus lässt sich schließen, dass sich die Behandlung und der Umgang mit der Inkontinenz vielfältig und komplex darstellen. Es werden im Folgenden die im „Expertenstandard Förderung der Harnkontinenz in der Pflege“ genannten Pflegeinterventionen dargestellt (Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege [DNQP], 2014):

– **Anamnese und Assessment:**

Bei der Erhebung der Anamnese muss es zu einer routinemäßigen Frage nach ungewolltem Urinverlust kommen und vorhandene Risikofaktoren für eine Harninkontinenz erhoben werden. Dafür werden folgende Initialfragen empfohlen:

- Verlieren Sie ungewollt Urin?
- Verlieren Sie Urin, wenn Sie husten, lachen oder sich körperlich betätigen?
- Verlieren Sie Urin auf dem Weg zur Toilette?
- Tragen Sie Vorlagen/Einlagen, um Urin aufzufangen?
- Verspüren Sie häufig (starken) Harndrang?
- Müssen Sie pressen, um Wasser zu lassen?

Gleichzeitig sollte von der Pflegeperson auf Verhalten geachtet werden, welches auf eine Harninkontinenz hindeuten könnte.

Die Einschätzung muss zu individuell festgelegten Zeitabständen oder bei Veränderung der Pflegesituation wiederholt werden.

Wird eine bestehende Harninkontinenz oder Anzeichen für eine solche festgestellt, so wird eine differenzierte Einschätzung eingeleitet. Hierzu zählen die Miktionsanamnese und Trinkanamnese mithilfe geeigneter Miktionsprotokolle und eventuell einer Restharnbestimmung, einem Vorlagengewichtstest, einer Urinanalyse zur Erfassung möglicher Harnwegsinfekte, die Ermittlung möglicher Medikation mit Auswirkung auf die Harninkontinenz, die Stuhlanamnese und eine körperliche Untersuchung. Außerdem soll aus der Vorgeschichte eine mögliche Ursache für die Harninkontinenz gesucht werden. Das Miktionsprotokoll soll über drei bis fünf Tage jeweils über 24 Stunden geführt werden.

→ **Maßnahmen:**

Die Ziele und Maßnahmen werden gemeinsam mit der betroffenen Person vereinbart und sind daher sehr individuell. Eine ausführliche Anamnese und ein angemessenes Assessment sind daher Grundvoraussetzungen für die Durchführung der Maßnahmen.

Vor kompensierenden Maßnahmen sollten zumindest zusätzlich immer fördernde Maßnahmen zum Einsatz kommen.

Allgemeine Maßnahmen umfassen die Gewichtsreduktion, die Adaptierung der Flüssigkeitszufuhr, das Darmmanagement, die Förderung der Autonomie und die Förderung der Mobilität.

Zu den *speziellen Maßnahmen* werden das Blasentraining, das Toilettentraining und das Beckenbodentraining gezählt. Beckenbodentraining sollte von besonders gut geschulten Personen begleitet werden. Das Toilettentraining kann als angebotener Toilettengang zu festen oder zu individuellen Zeiten durchgeführt werden und sollte aufgrund seines Aufwands nur bei Personen angeboten werden, die positiv reagieren können und Harndrang verspüren. Eine Abstimmung mit dem Trinkverhalten ist zudem erforderlich.

Außerdem wird der *Einsatz von Hilfsmitteln* von den anderen Maßnahmen unterschieden. Hier ist es wichtig, dass der Einsatz gezielt und unter Berücksichtigung der Förderung der Selbstständigkeit erfolgt. Eine Versorgung mit einem körpernahen aufsaugenden Hilfsmittel (z.B. zweiteilig offene aufsaugende Inkontinenzprodukte wie Einlagen oder einteilige geschlossene Systeme wie Inkontinenzslips, Pants oder Pull-Ups) sowie ein Bettschutz werden als sinnvolle Maßnahmen angesehen. Es ist wichtig, dass ein adäquates Hilfsmittel ausgewählt und dieses korrekt angelegt wird (DNQP, 2014).

Außerdem kann die *pflegerische Beratung* als bedeutende eigenständige Pflegeintervention gesehen werden. Dabei ist es wichtig, dass die Pflegeperson über ausreichende fachliche sowie soziale Fähigkeiten verfügt. Da Inkontinenz ein Tabuthema darstellt, bedarf es eines besonderen Einfühlungsvermögens und der Diskretion. Die Pflegeperson ist für die Information über das Ergebnis der pflegerischen Einschätzung zuständig und bietet in Absprache mit den beteiligten Berufsgruppen eine ausführliche Beratung an. Beratungsinhalte sind

geeignete pflegerische Maßnahmen zur Prävention, Beseitigung, Reduktion oder Kompensation der Harninkontinenz sowie der subjektiven Belastung. Bezüglich der Prävention werden die Betroffenen über die Themen Flüssigkeitszufuhr, Darmmanagement, Körpergewicht, Erhalt und Förderung der Autonomie sowie die Umgebungsanpassung aufgeklärt. Es soll über Beckenbodentraining gesprochen werden, genauso wie über die Notwendigkeit einer ausreichenden Hautpflege. Außerdem kann die Pflegeperson über geeignete Hilfsmittel (Ausscheidungshilfen, Einlagen, Katheter, Kondomurinale) und passende Ansprechpartner Auskunft geben.

2.2.5 Kommunikation über Inkontinenz

Über Inkontinenz wird kaum gesprochen. Viele Personen mit einer Inkontinenz behalten ihre Probleme für sich, weil sie negative Reaktionen befürchten. Daher wird vor allem bei beginnenden Symptomen versucht, die Inkontinenz vor anderen geheim zu halten (Hayder & Schnepf, 2010).

Studien weisen darauf hin, dass von Inkontinenz betroffene Personen ihre Beschwerden dem Arzt häufig nicht mitteilen (Dugan et al., 2001; Reymert & Hunskaar, 1994). Inkontinenz wird außer im Anamnesegespräch nicht direkt erfragt und von den Betroffenen selbst nur in Ausnahmefällen thematisiert (Kummer, 2011). In der Studie von Dugan et al. (2001) werden von den Betroffenen folgende als häufigste Gründe angegeben: die Einstellung, dass Inkontinenz kein großes Problem ist und die Annahme, dass Inkontinenz einen normalen Teil des Alterungsprozesses darstellt. Daraus ergibt sich auch, dass eher wenige Betroffene Hilfe oder Unterstützung bezüglich ihrer Inkontinenz suchen. In einer Studie von Hannestad et al. (2002) konsultierten von 6625 Frauen mit Inkontinenz lediglich 1745 (26%) einen Arzt aufgrund des unfreiwilligen Urinverlustes.

Auch von Ärzten wird die Inkontinenz von sich aus selten angesprochen, häufig wird die Versorgungsverantwortung für die Inkontinenz grundsätzlich beim Pflegepersonal gesehen, solange keine physiologischen Folgeschäden durch maladaptives Verhalten hervorgerufen werden. Die Inkontinenz wird von Ärzten häufig als für sie nicht bedeutsam wahrgenommen (Kummer, 2011). Der Inkontinenzstatus wird zwar in der Anamnese standardisiert erhoben, ein

weiteres Eingehen auf die Problematik findet aber meist nicht statt (Kummer, 2011).

Ärzte tendieren dazu, jüngere Patientinnen und Patienten eher auf eine mögliche Inkontinenz anzusprechen als ältere (Cohen et al., 1999). Die Einstellung, dass es sich bei Inkontinenz um eine normale Begleiterscheinung des Alterns handelt, die nicht (unbedingt) zu behandeln ist, kann hierzu beitragen (Kummer, 2011).

Pflegende nehmen bezüglich der Kommunikation über Inkontinenz ein breites Spektrum an unterschiedlichen Rollen ein. Diese reichen von der einfachen Versorgung mit Inkontinenzhilfsmitteln über das Aufzeigen von weiteren Therapiemöglichkeiten bis hin zur Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Personen (Kummer, 2011). Da die Inkontinenz aber meistens nicht das Hauptproblem eines Aufenthaltes in einer Institution des Gesundheitssystems darstellt, sondern immer als zusätzliche Symptomatik oder sekundäres Problem angesehen wird, konzentrieren sich die pflegerischen Strategien häufig auf die Hauptdiagnose des Betroffenen, während die Inkontinenz wenig beachtet wird (Wells, 2000). Feldbeobachtungen zeigen, dass Inkontinenz nur selten ein Thema zwischen Pflegepersonen und Patientinnen und Patienten zu sein scheint und häufig von beiden Seiten unerwähnt bleibt (Kummer, 2011). Häufig werden, um den Inkontinenzstatus herauszufinden, die Verhaltensweisen der Patienten beobachtet und gedeutet. Ebenso werden Gestik, Mimik und der Stimme des Betroffenen interpretiert, inwiefern eine Belastung durch die Inkontinenz besteht. Eine zweite Kommunikationsstrategie ist durch eine Patientenzentrierung im Kommunikationsverhalten der Pflegeperson charakterisiert (Kummer, 2011). Die Kommunikation während der Hilfestellung beim Wechsel der Inkontinenzversorgung ist vorrangig durch Handlungsanweisungen gekennzeichnet (Kummer, 2011).

Grundsätzlich ist eine Sensibilität und das Bewusstsein über die psychische Belastung und die Schamgefühle der Betroffenen durch Inkontinenz sowohl bei Ärzten als auch bei Pflegepersonen präsent, spiegelt sich aber teilweise nicht im Verhalten wider. Zudem zeigt sich, dass die Versorgungsverantwortung zwischen den beiden Berufsgruppen jeweils auf die andere verschoben wird (Kummer, 2011). Pflegepersonen sehen die Inkontinenz zwar als ein großes

Problem für die Betroffenen an und finden auch eher nicht, dass die Situation hoffnungslos ist. Dennoch glauben Pflegepersonen eher, dass Patientinnen oder Patienten nicht explizit nach der Inkontinenz gefragt werden sollten (Saxer, Dassen, Bie, & Halfens, 2010).

Betroffene selbst wählen sehr genau aus, wem sie sich bezüglich ihrer Inkontinenz anvertrauen. Als wichtiger fördernder Faktor gilt, dass sich die Betroffenen von der gegenüberstehenden Person verstanden fühlen und diese Interesse bekundet. Meist sind dies der engere Familienkreis oder sehr gute Freunde. Frauen fällt es dabei leichter, mit weiblichen Personen darüber zu sprechen (Hayder & Schnepp, 2010).

2.2.6 Aktueller Forschungsstand zum subjektiven Erleben von Inkontinenz und den Umgangsstrategien

In der aktuellen Literatur finden sich qualitative Studien zum Erleben von Inkontinenz, jedoch keine, die sich auf das Erleben von Inkontinenz bei Menschen mit Parkinson beziehen.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studien sollen im Folgenden zusammenfassend dargestellt werden, um den aktuellen Forschungsstand zur gewählten Thematik aufzuzeigen.

Ausgehend von einem systematischen Review von Siddiqui et al. (2014) zur Wahrnehmung der Inkontinenz von Frauen werden im Folgenden weitere qualitative Studien zum subjektiven Erleben von Harninkontinenz oder überaktiver Blase beschrieben.

Siddiqui et al. (2014) beziehen in ihr systematisches Review insgesamt 23 qualitative Studien mit ein, die sich mit der subjektiven Wahrnehmung von Harninkontinenz auseinandersetzen und beschreiben diese näher hinsichtlich der Perspektive der Frau. Es handelt sich um Studien, die zwischen 1991 und 2011 publiziert wurden. Einzelne Studien, die nach 2011 erschienen bzw. aufgrund der Ausschlusskriterien nicht einbezogen wurden und dennoch für diese Arbeit relevant erscheinen, werden hier noch hinzugefügt.

Siddiqui et al. (2014) beschreiben in den Ergebnissen zwei Hauptkategorien: **„Harninkontinenzmanagement“** und **„Erleben von Harninkontinenz“**.

Das „**Harninkontinenzmanagement**“ bezieht sich darauf, wie mit der Harninkontinenz umgegangen wird und beinhaltet Subthemen wie Managementstrategien, Suche nach Behandlung und Kommunikation mit dem Gesundheitspersonal.

Als Strategien werden vor allem strikte Routinen genannt. Beispielsweise wird die Blase präventiv entleert, die Flüssigkeitseinnahme reduziert und spezielle Kleidung getragen. Außerdem werden außerhalb des eigenen Haushalts Pläne gemacht, zum Beispiel, wo sich die nächsten öffentlichen Toiletten befinden.

Im Subthema „Behandlungssuche“ wird erklärt, was die Betroffenen davon abhält, aktiv Hilfe zu suchen. Häufig werden die Symptome als unwichtig heruntergespielt oder die Harninkontinenz als normal angesehen. Ebenso spielt das Schamgefühl dabei eine Rolle. Wurde trotzdem Hilfe angefordert, so wurden die Betroffenen häufig enttäuscht.

Das dritte Subthema im Bereich „Harninkontinenzmanagement“ ist die schwierige Kommunikation mit dem Gesundheitspersonal. Die Betroffenen hatten das Gefühl, dass die Harninkontinenz vom Gesundheitspersonal nicht ernst genommen wird.

Die Kategorie „**Erleben von Harninkontinenz**“ beinhaltet die Subthemen Angst, Stigmatisierung und Schamgefühl. Die Angst bezieht sich vor allem auf die Veränderung des Körpers und wie man von anderen wahrgenommen wird. Auch die Ungewissheit über die Symptome verstärkt das Angstgefühl und die Sorgen. Das Schamgefühl wurde unter anderem durch den Kontrollverlust über den eigenen Körper verursacht (Siddiqui et al., 2014). Die ständige Angsthaltung, mit der die Betroffenen häufig leben, entsteht aufgrund des ausgeprägten Schamgefühls, welches mit einem Inkontinenzereignis einhergeht (Nicolson, Kopp, Chapple, & Kelleher, 2008). Die Situation wird als peinlich wahrgenommen, zudem entsteht häufig ein Ekelgefühl bei den Betroffenen selbst (Ahnis & Knoll, 2008). Auch in den Ergebnissen von White et al. (2014) wird die Harninkontinenz als sehr unangenehm und als etwas, das nicht kontrolliert werden kann, beschrieben. Vor allem die Unvorhersagbarkeit und die Unkontrollierbarkeit beeinträchtigen die Lebensqualität massiv (White et al., 2014; Ahnis & Knoll, 2008). Ahnis und Knoll (2008) berichten ebenso über ein

ausgeprägtes Gefühl der Angst und Unsicherheit, da ein Inkontinenzereignis in der Öffentlichkeit und die damit verbundenen Konsequenzen gefürchtet werden. Die Verletzlichkeit scheint stark vom Grad der Kontrolle über die Situation abzuhängen. Die betroffenen Personen empfinden sich selbst als verwundbar, da sie einen Kontrollverlust über den eigenen Körper wahrnehmen und sie mangelhafte Unterstützung erfahren (Hägglund & Ahlström, 2006). Auch auf körperlicher Ebene kann es zu Belastungen kommen: Die Betroffenen berichten von Unwohlsein und Erschöpfung, sowie von Entzündungen und Schmerzen und einem unangenehmen Geruch (Ahnis & Knoll, 2008).

Zum Anfordern von Hilfe schreiben Delarmelindo, Parada, Partezani Rodrigues, & Mangini (2013), dass die Aussicht auf erfolgreiche Behandlungsmöglichkeiten Hoffnung geben und dabei helfen kann, die eigene Autonomie ein Stück weit wieder zu erlangen. Häufig kommt es aber zu keiner medizinischen Unterstützung. Gibt es keine Hoffnung auf erfolgreiche konservative oder operative Behandlung, so werden von den Betroffenen selbst palliative Strategien entwickelt, um die Harninkontinenz gering zu halten (Delarmelindo et al., 2013). Auch bezüglich der Kommunikation mit dem Gesundheitspersonal und den Behandlungsmöglichkeiten finden sich in den Studien ähnliche Ergebnisse: Inkontinenz wird im Krankenhaus kaum thematisiert, häufig aus der Annahme heraus, dass dies in der Akutphase keine so große Rolle spielt. Es wurde jedoch herausgefunden, dass die Inkontinenz den Rehabilitationsprozess erheblich beeinträchtigen kann und es vor allem nach der Entlassung aus mangelndem Wissen zu großen Problemen mit der Inkontinenz kommt (White et al., 2014). Hinzu kommt, dass die Inkontinenz als ein Tabuthema wahrgenommen und von den Betroffenen selbst kaum angesprochen wird (Hägglund & Wadensten, 2007; Hägglund & Ahlström, 2006). Häufig wird das Problem von den Betroffenen auch bagatellisiert oder als normale und natürliche Erscheinung durch Schwangerschaft, Geburt oder Alter gesehen (Hägglund & Wadensten, 2007).

So wie in dem systematischen Review von Siddiqui et al. (2014) beschreiben auch White et al. (2014) in ihrer Studie mit Schlaganfallpatienten und -patientinnen das exakte Planen als Strategie, um mit der Harninkontinenz

umzugehen. Der Alltag muss an die Inkontinenz angepasst und immer wieder neu geplant werden. Auch Hägglund & Ahlström (2006) stellen eine Anpassung an die gegebene Situation fest, indem alles geplant wird, Dinge vermieden werden und die Situation als solche akzeptiert wird. Das Leben wird rund um das Problem arrangiert (Nicolson et al., 2008). Es wird eine genaue Planung und verstärkte Hygiene betrieben (Ahnis & Knoll, 2008). Dadurch kann es zu Einschränkungen im sozialen Bereich kommen und es werden Probleme in Partnerschaft und Beziehung beschrieben (Ahnis & Knoll, 2008).

Im Umgang mit der Inkontinenz schildern die Befragten bei White et al. (2014), dass sie versuchen, eine positive Einstellung zu wahren und sich von der Inkontinenz nicht zu stark beeinträchtigen zu lassen. Dafür werden häufig auch Vergleiche mit anderen (stärker) Betroffenen hergestellt.

Es zeigt sich, dass die meisten Studien zum subjektiven Erleben von Inkontinenz bei unterschiedlichen Settings und Probanden zu ähnlichen Ergebnissen kommen. Es wird daher vermutet, dass auch Menschen mit Parkinson mit den genannten Faktoren konfrontiert sind und dass sich für sie ähnliche Belastungen ergeben.

2.3 Parkinson und Harninkontinenz

Menschen mit Parkinson sind häufig von einer Harninkontinenz betroffen (Yeo et al., 2012). Robinson et al. (2013) stellen eine Prävalenz der Störungen des unteren Harntraktes bei 40,2% bei 392 von ihnen untersuchten Patientinnen und Patienten mit Morbus Parkinson fest. Mit 23,6% zeigte sich die Harninkontinenz als häufigstes Symptom, gefolgt von Nykturie und Pollakisurie. In einer in Deutschland durchgeführten Studie mit Krankengeschichten von über 3000 Menschen mit Parkinson wiesen 22% der untersuchten Frauen und 21% der untersuchten Männer eine Harninkontinenz auf (Wüllner et al., 2007). Sakakibara et al. (2001) kommen zu einem ähnlichen Ergebnis: 25% der Frauen und 28% der Männer mit Parkinson leiden in ihrer Untersuchung an einer Dranginkontinenz.

Bereits 1817 beschrieb James Parkinson in seinem „Essay on the Shaking Palsy“, dass es bei den von ihm beobachteten betroffenen Menschen zu unfreiwilligem Verlust von Harn und Stuhl kam (Parkinson, 1817). Störungen der

Blasenfunktion werden zu den nicht-motorischen autonomen Dysfunktionen bei Parkinson gezählt (Jost, 2013).

2.3.1 Ursachen für Harninkontinenz bei Parkinson

Die Ursache einer Harninkontinenz bei Parkinson ist nicht vollständig geklärt (Siegl, Lassen, & Saxer, 2013). Winge und Fowler (2006) stellten jedoch zwischen den Symptomen des unteren Harntraktes und der dopaminergen Degeneration im Striatum einen Zusammenhang fest. Es wird davon ausgegangen, dass der hemmende Effekt, den die Basalganglien bei einem gesunden Menschen auf den Miktionsreflex haben, bei Parkinson durch den Zelluntergang in den Basalganglien verringert wird. Dadurch kommt es zu einer Überaktivität und Verkrampfung des Schließmuskels (Detrusor) - eine sogenannte Detrusorhyperaktivität liegt vor (Fowler, 2006; Thümler, 2006). Sie ist die häufigste Blasenfunktionsstörung bei Menschen mit IPS (Yeo et al., 2012). Eine Detrusorhyperaktivität ist durch unfreiwillige Detrusorkontraktionen während der Füllungsphase der Blase gekennzeichnet. Diese unwillkürlichen Kontraktionen können für eine Harninkontinenz verantwortlich sein (Abrams et al., 2003).

Möglich ist auch, dass die motorischen Einschränkungen durch die Erkrankung die Ursache einer sogenannten funktionellen Inkontinenz sind (Nelson & Furner, 2005).

Es ist zu beachten, dass die vorhandene Inkontinenz nicht zwingend in den neuronalen Vorgängen der zugrundeliegenden Parkinson-Erkrankung begründet sein muss. Die wichtigste Differentialdiagnose bei Frauen mit Parkinson ist die Belastungsinkontinenz (Jost, 2013). Bei Männern ist zu beachten, dass die Ursache einer Harninkontinenz durch eine Prostatahyperplasie begründet sein kann (Araki & Kuno, 2000; Lemack, Dewey, Roehrborn, O'Suilleabhain, & Zimmern, 2000). Auch die Nebenwirkungen der Parkinson-Medikation kann für eine Harninkontinenz verantwortlich sein (Jost, 2013), obwohl Studien dazu teilweise zu widersprüchlichen Ergebnissen gekommen sind (Winge & Fowler, 2006; Sakakibara et al., 2001).

2.3.2 Symptome

Die Detrusorhyperaktivität ist durch eine Reihe bestimmter Symptome gekennzeichnet: imperativer Harndrang (mit oder ohne Dranginkontinenz), erhöhte Frequenz und Nykturie. In 30% der Fällen führt eine Detrusorhyperaktivität zu einer Harninkontinenz (Schmelz & Leyh, 2004). Die International Continence Society (ICS) gibt an, dass eine erhöhte Frequenz dann vorkommt, wenn der Patient/die Patientin beklagt, dass er/sie zu häufig am Tag die Toilette besuchen muss. Der Term kann mit dem Begriff Pollakisurie gleichgesetzt werden (Abrams et al., 2003).

Laut Jost (2013) liegt eine Pollakisurie bei einer Häufigkeit von über acht Toilettengängen pro Tag vor. Als Nykturie bezeichnet die ICS, dass der Patient/die Patientin während des Nachtschlafes zumindest einmal aufstehen muss, um zu urinieren. Der imperative Harndrang wird definiert als ein plötzlich und dringend auftretender Harndrang, der kaum hinausgezögert werden kann (Abrams et al., 2003).

Alle diese Symptome können unter dem Begriff „Symptome des unteren Harntraktes“ (LUTS, lower urinary tract symptoms) zusammengefasst werden.

Menschen mit Parkinson weisen signifikant häufiger Symptome des unteren Harntraktes auf als vergleichbare Gruppen ohne entsprechender zugrundeliegender Erkrankung (Campos- Sousa et al., 2003; Sakakibara et al., 2001; Lemack et al., 2000), wobei diese Aussage für Frauen nicht so klar getroffen werden kann wie für Männer (Lemack et al., 2000).

Die Prävalenz von Symptomen des unteren Harntraktes bei Menschen mit Parkinson ist hoch, wobei die Nykturie in den meisten Erhebungen am häufigsten vorkommt (Winge & Fowler, 2006).

In der Studie von Barone et al. (2009) leiden von den 1072 untersuchten Menschen mit Parkinson 35% (n=375) an einem imperativen Harndrang, 34,6% (n=371) an Nykturie und 26% (n=279) geben eine Pollakisurie an, die als mindestens zwei-stündliches Harnlassen definiert wurde.

Bei Robinson et al. (2013) leiden 40,2% der untersuchten ausschließlich männlichen Patienten mit Parkinson an zumindest einem Symptom des unteren

Harntraktes, wobei hier die Harninkontinenz mit 23,6% am häufigsten vorkam und die Nykturie nur bei 14,8% der Teilnehmenden verzeichnet wurde.

Bei Ragab und Mohammed (2011) lag bei 67,3% der 49 untersuchten Parkinsonpatientinnen und -patienten eine neurogene Detrusorhyperaktivität vor. 77,5% davon litten an einer Nykturie, gefolgt von einem imperativen Harndrang (36,7%) und einer Pollakisurie (32,6%). Campos-Sousa et al. (2003) berichten in ihrer Erhebung mit 61 Patientinnen und Patienten mit Parkinson von 39%, die an einem Symptom des unteren Harntraktes leiden, davon 63,9% an Nykturie, 36,1% an Pollakisurie und 32,8% an imperativem Harndrang.

Eine weitere Studie, in der Symptome des unteren Harntraktes bei insgesamt 203 Menschen mit Parkinson untersucht wurden, ergab eine Prävalenz von 27% (n=55) (Araki & Kuno, 2000). In einer Erhebung, in der 3414 Daten von Patientinnen und Patienten mit Parkinson hinsichtlich autonomer Dysfunktionen analysiert wurden, konnte eine Prävalenz der Harninkontinenz von 22% für Frauen und von 21% für Männer festgestellt werden (Wüllner et al., 2007).

Zusammengefasst kann gesagt werden, dass der Anteil der Menschen mit Parkinson, die an Symptomen des unteren Harntraktes leiden, je nach Studienlage unterschiedlich hoch ist. Grundsätzlich zeigt sich jedoch meist eine hohe Prävalenz, die in den vorliegenden oben erwähnten Studien zwischen 22 und 67% beträgt.

Bislang herrscht kein Konsens darüber, ob zwischen der Krankheitsdauer oder dem Krankheitsstadium und den Symptomen des unteren Harntraktes bei Menschen mit Parkinson ein Zusammenhang besteht (Yeo et al., 2012) da vorliegende Studien dabei zu sehr unterschiedlichen Ergebnissen kommen. Es bestehen Hinweise, dass das Alter sowie eine kognitive Beeinträchtigung einen signifikanten Einfluss auf das Bestehen einer Harninkontinenz haben können (Robinson et al., 2013). Zudem gibt es Hinweise, dass Symptome des unteren Harntraktes mit fortschreitendem Grad der Körperbehinderung ansteigen (Araki & Kuno, 2000). Es wird davon ausgegangen, dass das Geschlecht keinen signifikanten Einfluss auf eine Harninkontinenz bei Parkinson hat (Campos-Sousa, 2003).

2.3.3 Auswirkungen und Bewältigung der Inkontinenz bei Menschen mit Parkinson

Aktuelle Studien sagen aus, dass eine Harninkontinenz die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit Parkinson signifikant negativ beeinträchtigt (Robinson et al., 2013; Tapia et al., 2013; Ragab & Mohammed, 2011; Pohar & Allyson Jones, 2009; Sakakibara et al., 2001; Araki & Kuno, 2000).

Rahman, Griffin, Quinn und Jahanshahi (2008) gehen sogar davon aus, dass sich die Harninkontinenz unter den Symptomen des autonomen Nervensystems am stärksten auf die Lebensqualität von Menschen mit Parkinson auswirkt.

Menschen mit Parkinson sind durch Symptome der überaktiven Blase stärker belastet als gesunde Personen. Es zeigte sich, dass das Alter, die Dauer der Erkrankung, der Hoehn- und Yahr-Score (Stadium des Parkinson) sowie der UPDRS-III Score (Maß für den Schweregrad der motorischen Dysfunktion) mit der durch die überaktive Blase verursachte Belastung einen signifikant positiven Zusammenhang aufweisen (Iacovelli et al., 2010).

In einer für die kanadische Population repräsentativen Studie erwiesen sich unter den zahlreichen Komorbiditäten bei Parkinson lediglich Harninkontinenz und Arthritis als signifikante Einflussfaktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Menschen mit Parkinson und einer Harninkontinenz wiesen im Bereich „Emotionen“ signifikant schlechtere Werte auf als Menschen mit Parkinson ohne Harninkontinenz. Zudem sind Personen mit Parkinson und einer Harninkontinenz signifikant häufiger auf soziale Unterstützung angewiesen als Personen mit Parkinson ohne Harninkontinenz (Pohar & Allyson Jones, 2009).

Weshalb die Lebensqualität von Menschen mit Parkinson durch eine Harninkontinenz so stark beeinträchtigt wird und inwiefern sich dies für die betroffenen Personen äußert, wurde bislang nicht untersucht. Welchen Schwierigkeiten und Herausforderungen Menschen mit Parkinson und einer Harninkontinenz gegenüberstehen und wie sie damit umgehen, kann durch die vorliegenden Studien über die Lebensqualität nicht herausgefunden werden.

2.4 Multimorbidität und Theory of Unpleasant Symptoms

In einer Studie von Pohar und Allyson Jones (2009) wiesen Menschen mit Parkinson durchschnittlich drei Komorbiditäten auf, doppelt so viele wie in der Population ohne Parkinson. Die drei häufigsten waren Rückenprobleme, Arthritis und Hypertonie. 11,3% berichteten von einer Harninkontinenz. Es konnte festgestellt werden, dass die allgemeine Einschätzung der Lebensqualität bei jenen geringer war, die zum Parkinsonsyndrom eine der Komorbiditäten aufwiesen. Barone et al. (2009) stellen fest, dass Menschen mit Parkinson durchschnittlich sieben nicht-motorische Symptome aufweisen. Es ist daher anzunehmen, dass Menschen mit IPS sehr vielen Krankheitsauswirkungen (wie die Harninkontinenz) ausgesetzt sind und auch die Harninkontinenz anders erleben, als Menschen ohne gleichzeitige motorische Symptome.

Pohar und Allyson Jones (2009) sagen, dass ein klinisch effektives Management der chronischen Begleiterscheinungen die Belastung durch die Parkinson-Erkrankung an sich reduzieren würde. Daraus lässt sich der Schluss ziehen, dass sich die Begleiterscheinungen und das IPS gegenseitig beeinflussen.

Die Kombination von unterschiedlichen Symptomen, die teilweise eigene Krankheitsbilder darstellen, bewirkt also eine besonders schwierige Situation. Aus diesem Grund soll das Pflegemodell Theory of Unpleasant Symptoms (TOUS) als theoretischer konzeptueller Rahmen dienen und wird folgend beschrieben.

Die TOUS wurde erstmals 1995 von vier Pflegewissenschaftlerinnen in Zusammenarbeit mit einem Philosophen entworfen und 1997 wurde ein Update der Theorie vorgestellt (Lenz & Pugh, 2014). Die Theorie besteht aus folgenden drei Hauptkomponenten: Die *Symptome*, die vom Individuum erfahren werden, die *beeinflussenden Faktoren* und die *Konsequenzen* der Symptomerfahrung (Lenz, Pugh, Milligan, & Suppe, 1997). Die Zusammenhänge zwischen den einzelnen Komponenten werden in Abbildung 1 dargestellt.

Die *Symptome* sind der zentrale Fokus der Theorie. Sie werden als die von der Patientin oder dem Patienten wahrgenommenen Indikatoren von Veränderungen in der normalen Funktion beschrieben. Symptome können allein oder gleichzeitig miteinander auftreten. Bei gemeinsamem Auftreten wird davon ausgegangen,

dass es eher zu einer multiplikativen Wirkung als zu einer additiven Wirkung kommt, wobei jedes Symptom für sich wiederum eine multidimensionale Erfahrung darstellt.

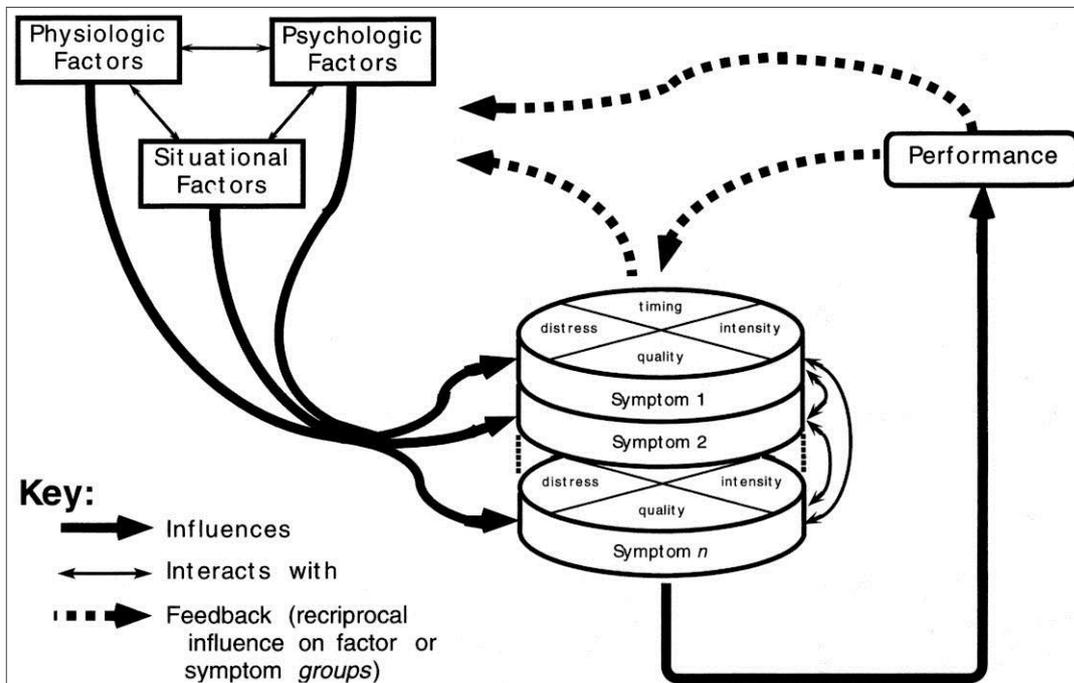


Abbildung 1: Theory of Unpleasant Symptoms (TOUS) (Lenz, Pugh, Milligan, Gift, & Suppe, 1997)

Die Dimensionen, die alle Symptome gemein haben, sind: Intensität (Grad der Stärke und Schwere der Symptome), Zeitpunkt (Dauer und Häufigkeit des Auftretens, akutes oder chronisches Auftreten, Vorkommen immer zu einem bestimmten Zeitpunkt), Grad der wahrgenommenen Beunruhigung (Ausmaß, in dem die Patientin oder der Patient durch die Symptome beeinträchtigt wird und wie sie oder er es erlebt und die Qualität der Symptome (wie sich das Symptom für den Betroffenen anfühlt). Die Beunruhigungsdimension wirkt sich dabei am stärksten auf die Lebensqualität der betroffenen Personen aus und ist ein Faktor dafür, ob Hilfe beansprucht wird oder nicht.

Die vier genannten Dimensionen werden durch bestimmte physiologische, psychologische und situationsbedingte *Faktoren beeinflusst*. Beispiele für physiologische Faktoren sind die normal funktionierenden Körpersysteme, das Vorhandensein einer Pathologie, das Energielevel der betroffenen Person. Die

psychologischen Faktoren beziehen sich auf den mentalen Status und die Stimmung der betroffenen Person, die affektive Reaktion auf die Krankheit, der Grad der Unsicherheit und das Wissen über die Symptome. Mit situationsbedingten Faktoren sind Aspekte der sozialen Umgebung gemeint, welche die individuelle Erfahrung der Symptome beeinflussen können. Der Berufsstand, der Familienstand, die soziale Unterstützung, der Zugang zu Krankenversorgung und der Lebensstil spielen dabei eine Rolle. Auch andere Umgebungsfaktoren wie Hitze, Lärm, Licht und Ähnliches können Einfluss auf die Symptomerfahrung nehmen.

Schließlich geht es um die Konsequenz, also die Auswirkungen der Symptomerfahrung auf die funktionalen und auf die kognitiven Leistungen. Als funktionale Leistungen werden die physische Aktivität, die Aktivitäten des täglichen Lebens, soziale Aktivitäten und Interaktion sowie die Rollen in Arbeit und Familie genannt. Zu den kognitiven Leistungen zählen die Konzentration, das Denken und das Problemlösen.

Die drei Hauptkomponenten *Symptome, beeinflussende Faktoren und Konsequenzen* stehen in Zusammenhang zueinander und können sich alle gegenseitig beeinflussen. So wie sich beispielsweise die Symptome auf die Leistungen auswirken, können sich auch die Leistungsergebnisse auf die Symptome auswirken. Z.B. kann Schmerz die physische Aktivität reduzieren, die reduzierte physische Aktivität kann aber auch wiederum den Schmerz verstärken.

Die Leistungsergebnisse können sich aber auch auf die beeinflussenden Faktoren auswirken. Z.B. wenn die Rollenleistung eingeschränkt ist, so kann die betroffene Person die sozialen Rollen nicht mehr ausreichend erfüllen, verliert den Job (situationsbezogener Faktor), isst weniger, weil sie sich weniger in Gesellschaft befindet (physiologischer Einflussfaktor) und ist depressiver (psychologischer Einflussfaktor) (Lenz et al., 1997).

Der konzeptuelle Rahmen dient unter anderem der Spezifizierung der inhaltlichen Aspekte und Fragen des Interviewleitfadens. Darin soll auf das Symptomerleben ein großes Augenmerk gelegt werden. Die beeinflussenden Faktoren werden sowohl in ihrer physiologischen, psychologischen und

situationsbedingten Natur genauer betrachtet und es wird versucht, herauszufinden, inwiefern Parkinson und Harninkontinenz gegenseitig aufeinander einwirken. Die Konsequenzen werden insofern untersucht, als dass der Umgang mit der Inkontinenz thematisiert wird und welche Einschränkungen durch die Inkontinenz erfahren werden.

3 Methodik

Im dem Kapitel „Methodik“ wird die methodische Vorgehensweise bei der Datenerhebung und der Datenauswertung beschrieben und begründet und ethische Überlegungen im Zusammenhang mit den Erhebungen werden erläutert. Zudem werden die Gütekriterien der qualitativen Forschung aufgezeigt und die vorliegende Forschungsarbeit wird diesbezüglich kritisch reflektiert.

Für die Beantwortung der in Kapitel 1.4 vorgestellten Fragestellungen wurde der qualitative Forschungsansatz gewählt. Qualitative Forschung ist für die Untersuchung von menschlichen Erfahrungen bezüglich Gesundheit und Krankheit und deren Bedeutungen für die betroffenen Personen besonders gut geeignet (Liehr & Marcus, 2005).

3.1 Datenerhebung

Folgend soll auf die Datenerhebung eingegangen werden. Die Fallauswahl sowie die Rekrutierung werden erläutert. Anschließend wird die Vorgehensweise mittels problemzentriertem Interview beschrieben.

3.1.1 Fallauswahl

Bei der Auswahl der Stichprobe muss eine Wahl über die Umstände der betroffenen Teilnehmenden getroffen und entschieden werden, welche Ereignisse untersucht werden sollen. Die Stichprobe muss so gewählt sein, dass die einbezogenen Teilnehmenden für die Beantwortung der Fragestellungen geeignet sind und das zu untersuchende Phänomen tatsächlich erlebt haben (Liehr & Marcus, 2005).

Zielgruppe der Erhebung sind Menschen mit einem diagnostizierten idiopathischen Parkinson-Syndrom (IPS) unabhängig vom Schweregrad und einer gleichzeitig vorhandenen Inkontinenz, die von den betroffenen Personen selbst als solche berichtet wird.

Betroffene mit einer diagnostizierten schweren kognitiven Beeinträchtigung werden nicht in die Erhebung mit eingeschlossen. Da herausgefunden werden soll, wie die betroffenen Personen mit der Inkontinenz in ihrem häuslichen Umfeld umgehen, sollen bevorzugt Personen befragt werden, die noch zu Hause leben.

Das gezielte Sampling erfolgte schrittweise und orientierte sich vorrangig an den „typischen“ Fällen. Es muss berücksichtigt werden, dass es sich um ein „convenience sampling“ handelt, das heißt, es wurden jene Fälle ausgewählt, die unter den gegebenen Bedingungen am leichtesten zugänglich waren (Patton, 2002). Dies wird einerseits mit den begrenzten zeitlichen und personellen Ressourcen begründet, die mit der vorliegenden Arbeit einhergingen. Zudem war die Anzahl der potentiellen rekrutierten Teilnehmenden, die sich zum Mitmachen bereit erklärten, nicht so hoch, sodass hier keine weitere große Selektion erfolgen konnte.

3.1.2 Rekrutierung

Der Zugang zu den Teilnehmenden erfolgte über drei unterschiedliche Kanäle, die folgend beschrieben werden. Es wurde versucht, eine gewisse Heterogenität bezüglich der unterschiedlichen Erfahrungsquellen zu gewährleisten. Daher wurden Betroffene aus Selbsthilfegruppen angesprochen, die sich mit der Erkrankung erfahrungsgemäß eher intensiv auseinandersetzen und vermutlich bereits darüber gesprochen haben, andererseits wurde offen über Internetforen rekrutiert. Hier liegt ebenfalls die Vermutung nahe, dass es sich um Betroffene handelt, die sich viel mit ihrer Erkrankung beschäftigen. Diese beiden Gruppen mussten sich zudem aktiv an die Forscherin wenden. Über den Zugang im Reha-Zentrum wurde versucht, die Gruppe heterogener zu gestalten, indem hier Betroffene mit einbezogen werden, die weder mit Selbsthilfegruppen noch mit Internetforen in Kontakt gekommen sind. Es erschien ebenso wichtig, dass sowohl Männer als auch Frauen einbezogen werden, da davon ausgegangen wurde, dass hier auch unterschiedliches Erleben geschildert werden und ein breiterer Einblick in die Erlebenswelt gewonnen werden könnte.

→ Rekrutierung im Neurologischen Rehabilitationszentrum:

Ein Teil der Rekrutierung wurde am Neurologischen Rehabilitationszentrum Rosenhügel durchgeführt. Eine Einverständniserklärung der Pflegedienstleitung und des ärztlichen Direktors wurden vorab abgeklärt, ethische Überlegungen wurden gemeinsam besprochen. Da ich selber als Krankenschwester dort tätig bin, galt besondere Vorsicht bezüglich der Informationen (die Versicherung, dass auch bei Ablehnen oder Abbruch keine Nachteile während der Rehabilitation

entstehen) und der Auswahl der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen. So wurden beispielsweise keine Personen angefragt, die von mir in der Pflege bereits betreut wurden, um der Möglichkeit eines bestehenden oder entstehenden Abhängigkeitsverhältnisses entgegenzuwirken. Anhand des Computersystems wurde zu mehreren Zeitpunkten nach der Diagnose Parkinson gefiltert und die jeweiligen Personen schriftlich oder mündlich von mir persönlich angefragt. Es wurde jeweils ein Termin vereinbart, der für den Patienten oder die Patientin am geeignetsten erschien. Alle Teilnehmenden aus dem Neurologischen Rehasentrum wählten einen Zeitpunkt während des Aufenthalts. Über diesen Zugang wurden insgesamt vier Teilnehmende rekrutiert.

→ **Rekrutierung über die Parkinson Selbsthilfe Österreich:**

Die Parkinson Selbsthilfe Österreich hat pro Bundesland einen Landesverband, bietet zahlreiche unterschiedliche Gruppen und Veranstaltungen an und informiert mit der Homepage (http://www.parkinson-sh.at/links/neues_aus_dem_web.php) über Neuigkeiten bezüglich der Erkrankung, über aktuelle Termine und interessante Links. Der Kontakt zum Landesverband Wien erfolgte per E-Mail. Es wurden Informationen über das Vorhaben der Masterarbeit gegeben und das Anliegen geäußert, bei einzelnen Gruppen zu Beginn teilnehmen zu dürfen, um die Informationen weitergeben zu können und potenzielle Teilnehmende zu finden. Der zuständige Sekretär teilte mir mit, dass dies zu jenem Zeitpunkt nicht möglich sei, da alle Selbsthilfegruppen Sommerpause haben und meine Rekrutierung genau über die Sommermonate geplant war. Daraufhin nahm ich das Angebot an, einen Aufruf im vierteljährlich erscheinenden Newsletter zu platzieren. Es wurde hier kurz das Thema vorgestellt und welche Teilnehmenden ich suche, ebenso meine Telefonnummer und meine E-Mail-Adresse. Das detaillierte Informationsblatt erhielten die Teilnehmenden gleich nach Kontaktaufnahme ihrerseits oder vor dem Interview.

Durch den Newsletter wurden insgesamt vier Personen rekrutiert.

→ **Rekrutierung über Internetforen:**

In einem österreichischen und in einem deutschen Internetforum für Menschen mit Parkinson wurde jeweils ein Aufruf platziert. In dem österreichischen Forum

war es möglich, die E-Mail-Adresse und Telefonnummer anzugeben. In dem deutschen Forum war dies aus Datenschutzgründen nicht erlaubt, weshalb sich hier die Kontaktaufnahme komplizierter gestaltete. Es stellte sich außerdem als nicht praktikabel heraus, da alle Personen, die sich über das deutsche Forum gemeldet hatten, örtlich zu weit weg waren. Es wurde jeweils das Angebot gemacht, das Interview über Skype zu führen, dies wurde aber aufgrund der nicht vorhandenen Technik von den beiden potenziellen Interviewpartnern abgelehnt.

Über das österreichische Forum meldeten sich Personen ausschließlich direkt bei mir, nie über das Forum. Sie erhielten daraufhin detaillierte Informationen und es konnten Interviewtermine vereinbart werden.

Über das Forum wurde schließlich eine Person rekrutiert.

3.1.3 Das problemzentrierte Interview

Die Datenerhebung erfolgte mittels problemzentrierter qualitativer Einzelinterviews im Zeitraum Juni 2014 bis September 2014.

Die Aufnahme erfolgte entweder doppelt mit einem Diktiergerät und einem Mobiltelefon oder mit einem Mobiltelefon allein.

Vier Interviews fanden im NRZ Rosenhügel zu zweit in ruhiger Atmosphäre in einem Zimmer oder einem Besprechungsraum statt, der für die Interviews zur Verfügung gestellt wurde. Fünf weitere Interviews fanden bei den Teilnehmenden zu Hause statt und ein Interview wurde bei der Forscherin zu Hause abgehalten. Ein Interview erfolgte aufgrund der geographischen Distanz über Skype.

Qualitative Befragungen werden mit offenen Fragen geführt und lassen den Befragten viel Spielraum beim Antworten. Die Interaktion zwischen Befragtem und Interviewer als auch Eindrücke und Interpretationen des Interviewers werden als Informationsquellen genutzt (Bortz & Döring, 2009). Als Form der qualitativen Befragung wurde das problemzentrierte Interview gewählt, welches folgend beschrieben wird.

Das problemzentrierte Interview (PZI) wurde von Witzel in den 1980er Jahren entwickelt. Es handelt sich dabei um ein theoriegenerierendes Verfahren, das versucht, den vermeintlichen Gegensatz zwischen Theoriegeleitetheit und

Offenheit aufzuheben. Die Kommunikationsstrategie baut daher einerseits auf die Darstellung der subjektiven Problemsicht und andererseits auf leitfadengestützte Nachfragen auf. Es wird davon ausgegangen, dass Vorwissen und damit eine gewisse Theoriegeleitetheit vorhanden ist und nicht vollständig ausgeklammert werden kann und soll. Das theoretische Vorwissen muss offengelegt werden und dient für Frageideen im Interview. Daneben wird aber auch dem Offenheitsprinzip Rechnung getragen, indem Erzählungen der Interviewpartner angeregt werden. Das PZI ist durch die drei Grundpositionen „Problemzentrierung“ (Orientierung an gesellschaftlich relevanten Problemstellungen), „Gegenstandsorientierung“ (Flexibilität der Methode gegenüber den unterschiedlichen Anforderungen des untersuchten Gegenstands) und „Prozessorientierung“ (sensibler und akzeptierender Kommunikationsprozess, der sich auf die Rekonstruktion von Orientierungen und Handlungen zentriert). Als Instrumente dienen: Der Kurzfragebogen, der Leitfaden, die Tonaufzeichnung und das Postskriptum. Der Kurzfragebogen soll die Sozialdaten ermitteln und zum Gesprächsbeginn eingesetzt werden, eventuell auch, um einen Gesprächseinstieg zu erleichtern. Aufgrund von vorangegangenen Fachgesprächen und Überlegungen wurde der Kurzfragebogen in dieser Arbeit nach dem Gespräch geführt, da angenommen wurde, dass es für die Interviewteilnehmenden seltsam erscheinen könnte, dass bei dem sensiblen und sehr intimen Thema vorerst soziodemographische Fragen Punkt für Punkt abgefragt werden. Es könnte irritierend wirken und ein direkter Gesprächseinstieg erschien im Endeffekt sinnvoller. Der Leitfaden dient als Orientierungsrahmen und als Gedächtnisstütze. Es finden sich Frageideen und eine vorformulierte Frage zum Gesprächsbeginn. Der verwendete Leitfaden findet sich in Anhang 1. Das Gespräch muss per Tonträger aufgezeichnet werden, damit die präzise Erfassung des Kommunikationsprozesses gewährleistet wird. Das Aufgezeichnete muss anschließend vollständig transkribiert werden.

Als Ergänzung dazu dienen die Postskripte, die sofort nach den Gesprächen von der Interviewerin geschrieben werden. Es werden Anmerkungen zu den

Gesprächsinhalten, zur Situation und zu nonverbalen Aspekten gemacht (Witzel, 2000).

3.2 Datenauswertung

Die Datenauswertung erfolgte computergestützt mithilfe der Software MAXQDA 11. Von den insgesamt elf geführten Interviews wurden neun zur Gänze transkribiert. Vollständig ausgewertet wurden acht Interviews, von einem wurden nur Auszüge herangezogen, da hier eine dritte nicht vorhergesehene Interviewpartnerin (Angehörige) anwesend war, die für die Ergebnisse nicht berücksichtigt werden konnte. Also wurde im Interview Nr. 9 versucht, die Aussagen des mit Parkinson betroffenen Interviewpartners herauszufiltern und für die Interpretation zu verwenden. Interview Nr. 7 wurde vollständig verworfen, da hier eine dritte Person überraschend zu Besuch kam (eine Verwandte der Interviewpartnerin), die sich immer wieder ins Interview einbrachte. Es wird davon ausgegangen, dass die Interviewpartnerin daher in ihren Antworten beeinflusst und die Umgebung für ein qualitativvolles qualitatives Interview nicht gegeben war.

3.2.1 Grounded Theory

Die Datenanalyse erfolgt in Anlehnung an die Grounded Theory nach Strauss & Corbin (1996). Bei der Analyse werden vorerst durch offenes Kodieren unabhängige Codes (konzeptuelle Bezeichnungen) generiert, aus denen wiederum Kategorien entstehen. Die Konzepte werden durch Kategorisieren zu Gruppen zusammengefasst, die zu demselben Phänomen zu gehören scheinen (Strauss & Corbin, 1996).

Das anschließende axiale Kodieren bezeichnet eine Reihe von Verfahren, mit denen durch das Erstellen von Verbindungen zwischen den Kategorien die Daten nach dem offenen Kodieren auf neue Art zusammengestellt werden. Das wird durch den Einsatz eines Kodierparadigmas erreicht. Dieses besteht aus ursächlichen Bedingungen, Kontext, Handlungs- und interaktionalen Strategien und Konsequenzen. Beim axialen Kodieren liegt der Fokus darauf, eine Kategorie - das Phänomen- in Bezug auf die Bedingungen zu spezifizieren, die das Phänomen verursachen, den Kontext, in den das Phänomen eingebettet ist,

die Handlungs- und interaktionalen Strategien, mit denen damit umgegangen wird und die Konsequenzen dieser Strategien herauszufiltern. Durch selektives Kodieren soll schließlich der Sprung von einer Liste von Konzepten zum Produzieren einer Theorie geschafft werden (Strauss & Corbin, 1996).

Um dem geplanten Ausmaß einer universitären Qualifikationsarbeit im Rahmen des Masterstudiums gerecht zu werden, muss vorab bewusst gemacht werden, dass in diesem Rahmen die Erstellung einer dicht konzeptualisierten Theorie nicht möglich sein wird, ebenso konnte der Schritt des selektiven Kodierens nicht vollzogen werden. Es wird daher lediglich die Methode der Datenanalyse der Grounded Theory verwendet. Das bedeutet, dass in der vorliegenden Arbeit das offene und das axiale Kodieren vollzogen wurden, das Kodierparadigma kam zur Anwendung.

Strauss und Corbin (1996) beschreiben „Abkürzungsmöglichkeiten oder Kurzformen der Grounded Theory“: Es sollte theoretische Kodierarbeit geleistet werden, aber nicht zu ausgedehnt. Trotzdem sollten systematisch (wenn auch nicht ausführlich) Vergleiche in der Analyse angestellt werden. Es sollte nach In-Vivo Codes gesucht werden. Auf jeden Fall wichtig ist, die Sichtweisen der wichtigsten Akteure des vorliegenden Untersuchungsbereichs zu erfassen. Die Interpretationen sind nicht zwingend mit dem Anspruch einer „Theorie“ verbunden. Strauss und Corbin (1996) gehen davon aus, dass trotz verkürztem Einsatz der Vorgehensweise der Grounded Theory besser begründete Interpretationen geliefert werden als mit anderen Methoden, auch wenn die Interpretationen vorläufiger Natur bleiben.

3.2.2 Konkrete Vorgehensweise nach Grounded Theory

Bereits während der Datenerhebung wurden das offene Kodieren sowie die Gestaltung von Kategorien immer wieder durchgeführt. Auch wurden immer wieder Memos geschrieben, in denen sich teilweise schon Bestandteile des Phänomens herauskristallisierten. Bestehende Kategorien, welche der Interviewleitfaden thematisch nicht behandelte, wurden in die Interviews eingebaut. So kristallisierte sich nach etwa drei Interviews die Kategorie „das Problem (nicht) im Griff haben“ heraus und es schien sinnvoll auch in weiteren Interviews näher darauf einzugehen.

Auch mögliche Phänomene und die dazugehörigen Kodierparadigmen entwickelten sich Schritt für Schritt und wurden immer wieder verändert. Das offene Kodieren wurde wiederholt, bereits gelesene Textpassagen wurden wieder mit dem Augenmerk auf offene Codes durchgelesen. Weiter wurden aufgrund der qualitativen Gütekriterien einzelne Interviews auch von außenstehenden Personen offen kodiert. Diese wurden mit meinen Kodierungen verglichen und teilweise angepasst. Es erfolgten weiters auch Gespräche mit den jeweiligen Personen, in denen die identifizierten Phänomene diskutiert wurden. Schließlich wurden die bestehenden Kategorien immer engmaschiger in die Kodierparadigmen eingearbeitet und reflektiert.

In Abbildung 2 soll ein Beispiel für das offene Kodieren und die Kategorienbildung gegeben werden:

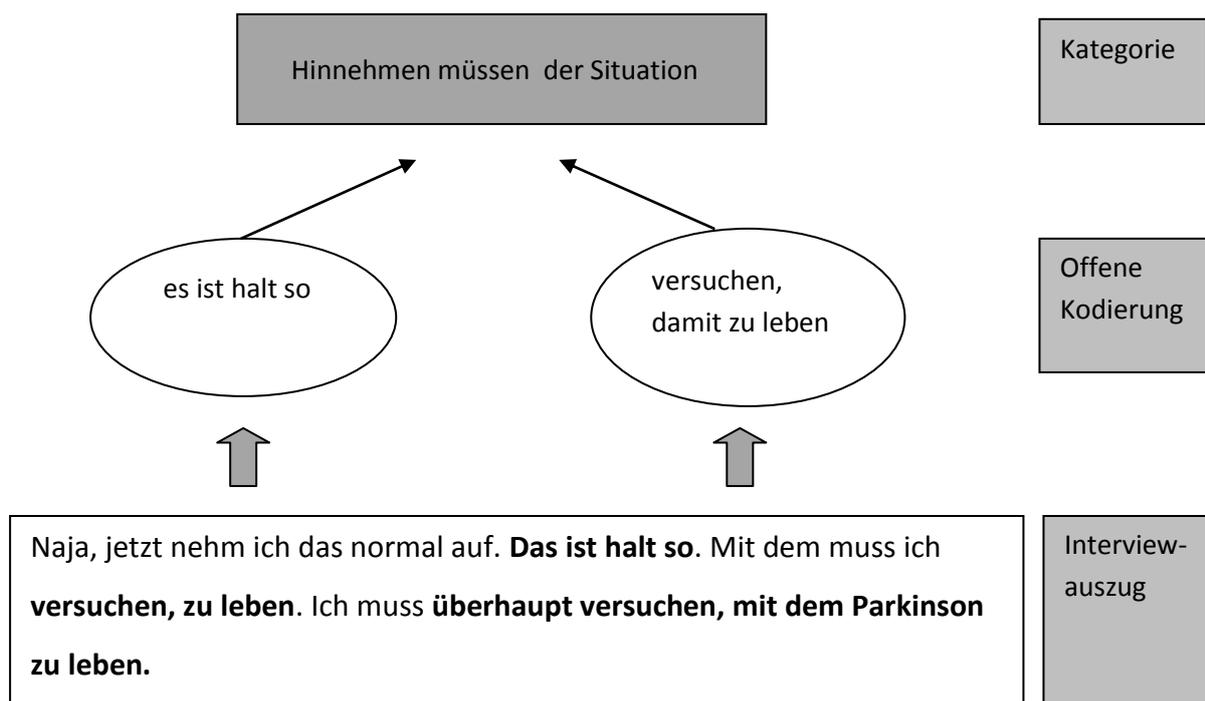


Abbildung 2: Beispiel für Kodes und Kategorienbildung (eigene Darstellung)

Das Kodierparadigma mit den jeweiligen Zusammenhängen wurde folgendermaßen verwendet (Abbildung 3):

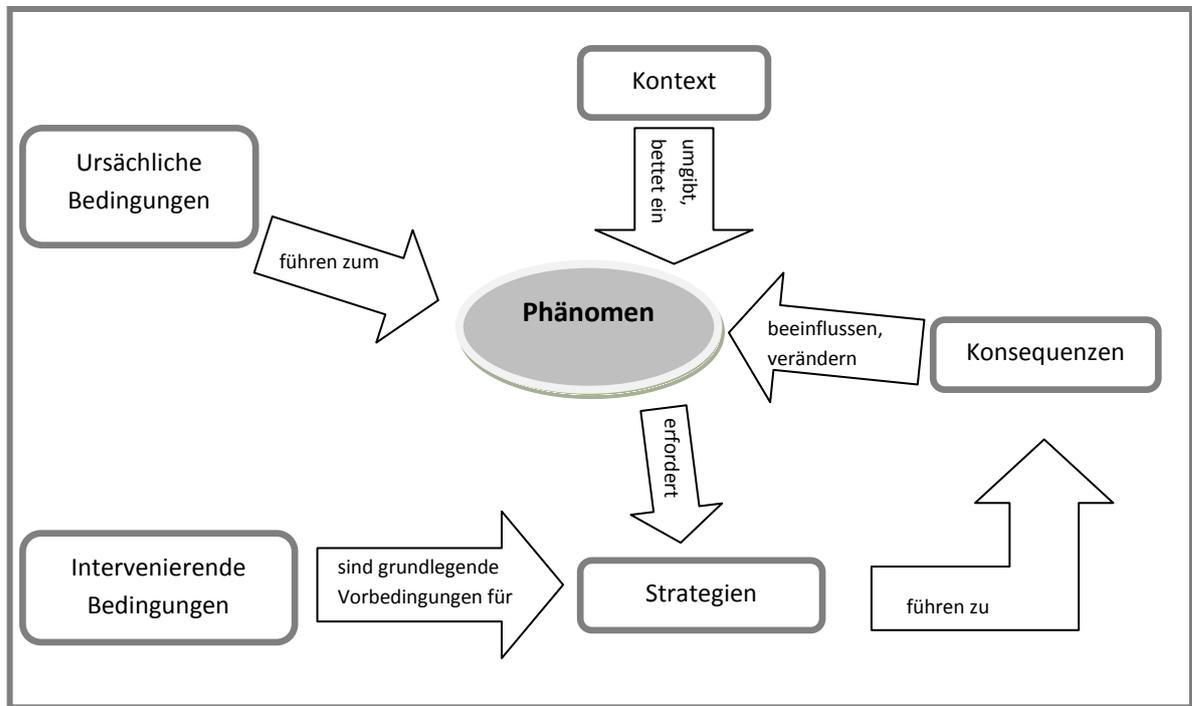


Abbildung 3: Kodierparadigma der Grounded Theory (eigene Darstellung)

3.3 Ethische Prinzipien

In der qualitativen Forschung ist der Umgang mit den ethischen Prinzipien besonders sensibel, da es auch bei allen Möglichkeiten der Anonymisierung bei Forschungen über Einzelfälle leichter zu ethischen Problemen und Konflikten kommen kann. Insbesondere das Thema der Inkontinenz greift in die Privat- und Intimsphäre ein. Es handelt sich nach wie vor um ein Tabuthema, mit dem sensibel umgegangen werden muss. Eine ethische Herausforderung stellt zudem die Rekrutierung der Interviewteilnehmenden in der Institution, in der die Forscherin arbeitet, dar. Die Entscheidungsfreiheit kann dadurch eingeschränkt sein, dass der Teilnehmende von der Forscherin abhängig ist, da aufgrund der Pflegebedürftigkeit eine asymmetrische Beziehung besteht (Körtner, 2004). Wie im Kapitel „Rekrutierung“ bereits beschrieben, wurden daher nur Personen einbezogen, die mit der Forscherin nie in einem Betreuungsverhältnis gestanden sind und auch in keinem stehen werden.

Die Vorgehensweise wurde anhand des Exposés dem Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien vorgelegt. Es wurden keine ethischen Einwände geäußert. Zudem wurde bestätigt, dass ein Vorlegen bei der Ethikkommission nicht notwendig ist. Von der Forscherin wurde während des gesamten Forschungsprozesses auf die Gewährleistung der höchsten ethischen Prinzipien geachtet.

Die „National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research“ verabschiedete 1979 den so genannten „Belmont-Report“ als verbindliche Richtlinie für die Forschung am Menschen. Drei primäre forschungsethische Prinzipien wurden festgelegt:

→ **Achtung der Person:**

Dieses ethische Prinzip beinhaltet zwei Forderungen: erstens die Gewährleistung der Autonomie der Menschen und zweitens der Schutz jener Menschen mit eingeschränkter Autonomie. Meinungen und Entscheidungen der einzelnen Menschen müssen respektiert werden und die Personen müssen freiwillig an der Forschung teilnehmen und adäquate Informationen erhalten.

Das ethische Prinzip der „Achtung der Person“ wurde in der vorliegenden Forschungsarbeit insofern berücksichtigt, als dass die Entscheidungsfreiheit für die Teilnahme an der Studie sowie dem jederzeitigem Abbruch oder Ausstieg aus der Studie gesichert war. Es wurde ein Informationsblatt ausgehändigt, welches detailliert die Vorgehensweise und die Zielsetzung sowie die ethischen Überlegungen beschreibt und den Teilnehmenden die Möglichkeit einer informierten Zustimmung gab (Informationsblatt siehe Anhang 2, Informed consent siehe Anhang 3). Den Teilnehmenden wurde vor und nach den Interviews zugesichert, dass es bis zuletzt ihre autonome Entscheidung bleibt, an der Studie teilzunehmen. Kontaktdaten der Forscherin sollten gewährleisten, dass ein Rückruf des Interviews auch im Nachhinein möglich ist. Zudem konnte der Zeitpunkt und der Ort der Interviews von den Teilnehmenden frei gewählt werden.

→ **Benefizienz:**

Das ethische Prinzip der Benefizienz beinhaltet zwei generelle Regeln, die obligatorisch eingehalten werden müssen, um das Prinzip zu gewährleisten:

(1) Keinen Schaden anrichten und (2) mögliche Vorteile maximieren, mögliche Risiken minimieren.

Aufgrund der angenommenen Vulnerabilität der Teilnehmenden und des Tabuthemas, das in die Intimsphäre der Befragten eingreift, muss in den Interviews mit besonderer Vorsicht und Sensibilität vorgegangen werden. Es muss stets darauf geachtet werden, ob das Wohlbefinden der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen gegeben ist und Rückfragen getätigt werden. Nach den Interviews wurde die persönliche Kontaktaufnahme zur Forscherin gewährleistet, falls Fragen oder Bedenken auftauchen sollten. Die Vorteile für die Betroffenen wurden insofern maximiert, als dass sie Raum und Zeit bekamen, ausführlich über ein Thema zu sprechen, welches auch für sie von Bedeutung ist und häufig bisher noch nicht angesprochen wurde. Außerdem wurden die Zeiten nach den Interviews teilweise auch als kleine Beratungseinheiten von den Teilnehmenden genutzt, indem der Forscherin Fragen zur Inkontinenz und Inkontinenzversorgung gestellt wurden.

– **Gerechtigkeit:**

Mit der Beachtung des Prinzips „Gerechtigkeit“ soll gewährleistet werden, dass die Teilnehmenden fair behandelt werden. Eine Gruppe sollte nicht mehr als eine andere von der Forschung profitieren und die Auswahl der Teilnehmenden sollte fair sein. Die Teilnehmenden sollen nicht deshalb ausgewählt werden, weil sie der Forscherin leicht zugänglich sind. In der vorliegenden Arbeit kann davon ausgegangen werden, dass der Nutzen für die Teilnehmenden überwiegt und die Risiken minimal gehalten werden.

Es wird gewährleistet, dass die Daten aller Teilnehmenden gleich behandelt werden, es können keine Rückschlüsse auf Einzelpersonen gezogen werden, da alle Interviews anonymisiert werden. Es wird versucht, eine möglichst heterogene Gruppe auszuwählen, damit nicht einzelne Gruppen mehr profitieren als andere.

3.4 Gütekriterien qualitativer Forschung

Die Gütekriterien für qualitative Forschung sind bislang nicht eindeutig. In der aktuellen Literatur finden sich zahlreiche verschiedene Kriterien. Es wurden die von Lincoln und Guba (1985) definierten Gütekriterien gewählt, die im Folgenden

dargestellt werden. Es soll begründet werden, welche davon in der vorliegenden Forschungsarbeit erfüllt werden konnten und welche nicht.

Als qualitative Gütekriterien werden die Glaubwürdigkeit, die Übertragbarkeit, die Zuverlässigkeit und die Nachvollziehbarkeit angegeben (Lincoln & Guba, 1985).

→ **Glaubwürdigkeit:**

Zur Förderung der Glaubwürdigkeit qualitativer Forschung sollen folgende fünf Strategien zur Anwendung kommen:

- Aktivitäten zur Erhöhung der Wahrscheinlichkeit, dass glaubwürdige Erkenntnisse produziert werden durch ein „*verlängertes Engagement*“ und „*ausdauernde Beobachtungen*“ im Feld und die „*Triangulation*“ verschiedener Datenquellen, Methoden und Forscher.

Das „*verlängerte Engagement*“ in dem Setting ist insofern vorhanden, als dass die durchführende Forscherin zu Beginn der Erhebungen bereits über zwei Jahre in dem Gebiet der neurologischen Rehabilitation tätig war und vorab einen tiefen Einblick in das Setting und die Charakteristiken der potentiell Teilnehmenden hatte, jedoch passierte dies unbewusst und nicht auf die Forschung bezogen. Hier ist es auch wichtig, mögliche Verzerrungen zu reflektieren, vor allem die persönlichen Erfahrungen und Einstellungen. Dies wurde während des Forschungsprozesses immer wieder durchgeführt, indem die eigene Rolle sowie die Einstellungen und Werte der Forscherin reflektiert wurden. Auch konnte durch die längere Tätigkeit in dem Feld insofern Vertrauen und Akzeptanz zu den Teilnehmenden geschaffen werden, als dass sie sich darüber bewusst waren, dass die Forscherin in dem Praxisfeld als Krankenschwester tätig ist. Durch das „*verlängerte Engagement*“ können die eigenen Vorurteile oder Fehlinformationen vermindert werden.

Mit „*ausdauernder Beobachtung*“ meinen Lincoln und Guba (1985) das schrittweise Identifizieren von hervorstechenden Faktoren - irrelevante Dinge sollen aussortiert werden. Es soll gewährleistet werden, dass in die „Tiefe“ gegangen wird. In der vorliegenden Arbeit wurden relevante Themen insofern nach und nach identifiziert, als dass sich Datenerhebung und -analyse ständig

abwechselten und neu erkannte wichtige Faktoren in die weitere Datenerhebung mit einbezogen wurden.

Aufgrund der dafür nicht zur Verfügung stehenden Ressourcen konnte die empfohlene *Triangulation* nur in einem Punkt durchgeführt werden, dem Einbezug von mehreren Interviewteilnehmenden. Unterschiedliche Methoden oder Forscher konnten nicht mit einbezogen werden.

- „Peer debriefing“:regelmäßige Besprechungen mit nicht an der Forschung beteiligten Personen, um die eigenen blinden Flecke aufzudecken sowie Arbeitshypothesen und Ergebnisse zu überprüfen.

Im Rahmen dieser Arbeit wurden hierfür einzelne Interviews von nicht an der Forschung beteiligten Personen gesichtet und Codierungen wurden vorgenommen, die anschließend mit denen der Forscherin verglichen wurden. Auch fanden im Anschluss Gespräche statt, in denen Hypothesen und Phänomene besprochen wurden. Ein eigener „Debriefer“, wie er bei Lincoln und Guba (1985) vorgesehen ist, kam jedoch nicht zum Einsatz. Hier sind intensive Gespräche und Reflexionsprozesse gemeint, die im Rahmen dieser Arbeit nicht in dem geforderten Ausmaß durchgeführt werden konnten. Da die Masterarbeit aber durch eine sowohl in der Methode als auch in der inhaltlichen Thematik erfahrene Person betreut wurde, wird davon ausgegangen, dass dieser Prozess auch durch ihre Supervision ein Stück weit abgedeckt ist.

- Die Analyse abweichender Fälle im Sinne der Analytischen Induktion.

Dies konnte im Zuge der Masterarbeit nicht ausreichend gewährleistet werden. Es wurde trotzdem versucht, eine möglichst heterogene Gruppe an Interviewteilnehmenden einzubeziehen, indem verschiedene Parkinson-Schweregrade, unterschiedliches Alter und Geschlecht einbezogen wurden.

- Angemessenheit in den Bezugspunkten von Interpretationen und ihrer Überprüfung. Es sollen Daten erhoben und archiviert werden, die vorab nicht analysiert werden. Erst zu einem späteren Zeitpunkt werden diese zum Vergleich und Bestätigen der vorläufigen Interpretationen herangezogen.

Dies wurde in der vorliegenden Arbeit nicht durchgeführt, da dies im Analyseprozess der Grounded Theory nicht vorgesehen ist.

- „Member-Checks“ im Sinne der kommunikativen Validierung von Daten und Interpretationen mit den Mitgliedern der untersuchten Felder. Der Member-Check wurde in einem kleinen Rahmen durchgeführt, indem die Kategorien und Konzepte einer Studienteilnehmerin weitergegeben wurden. Sie wurde gebeten, diese ehrlich und kritisch zu betrachten und anzugeben, inwiefern die Ergebnisse für sie stimmen und welche Aspekte ihrer Meinung nach unrichtig sind. Die Teilnehmerin bestätigte die Ergebnisse mit sehr positiver Rückmeldung.

→ **Übertragbarkeit**

Es können nur Arbeitshypothesen erzeugt werden, die mit der Zeit und dem Kontext, in dem sie entstanden sind, beschrieben werden. Mit den zur Verfügung gestellten Informationen soll gewährleistet werden, dass außenstehende Leser die Übertragbarkeit in einen anderen Kontext bewerten können.

Dies geschieht in der vorliegenden Arbeit durch die Beschreibung der Charakteristika der Teilnehmenden, des Settings, der Ein- und Ausschlusskriterien sowie der Rekrutierung.

→ **Zuverlässigkeit**

Es bestehen mehrere Möglichkeiten, die Zuverlässigkeit einer qualitativen Studie zu beweisen. Eine davon sagt aus, dass mit der Erfüllung der Kriterien zur Glaubwürdigkeit auch die Zuverlässigkeit gewährleistet werden kann.

→ **Nachvollziehbarkeit**

Das Überprüfen der Nachvollziehbarkeit wird durch den Prozess des „auditing“ vorgenommen. Es wird ein „Überprüfungspfad“ skizziert, der folgende Bereiche erfassen soll (Halpern, 1983, zit. aus Lincoln & Guba, 1985).

- die Rohdaten, ihre Erhebung und Aufzeichnung

Dies wird in der vorliegenden Masterarbeit garantiert, indem die Rohdaten in Form von wortwörtlichen Interviewtranskripten vorliegen. Der Vorgang der Datenerhebung und der Aufzeichnungen werden in der Methodik genau beschrieben und nachvollziehbar dargestellt.

- Datenreduktion und Ergebnisse von Synthesen durch Zusammenfassung, theoretische Notizen, Memos, Summaries, Kurzdarstellungen von Fällen, etc.

In der vorliegenden Masterarbeit wird dies gewährleistet, indem die Fälle anhand ihrer Charakteristika im Ergebnisteil kurz dargestellt werden. Notizen und Memos wurden sowohl während der Datenerhebung als auch -auswertung stets geführt.

- Datenrekonstruktionen und Ergebnisse von Synthesen anhand der Struktur entwickelter und verwendeter Kategorien (Themen, Definitionen, Beziehungen), Erkenntnisse (Interpretationen und Schlüsse) sowie die erstellten Berichte mit ihren Integrationen von Konzepten und den Bezügen zu existierender Literatur. In dieser Masterthesis werden Bezüge zur existierenden Literatur dargestellt, indem der theoretische Rahmen anhand der aktuellen Literatur aufbereitet wird. Der aktuelle Forschungsstand wird mit der Masterarbeit ähnlichen Studien vorgestellt. In der Diskussion kommt es schließlich zu einer kritischen Auseinandersetzung und zum Vergleich mit der aktuellen Literatur. Kategorien und Konzepte werden anhand des Kodierparadigmas dargestellt. In Kapitel 3.6.1 wird ein Beispiel für das Entstehen von offenen Codes und den dazugehörigen Kategorien gegeben.

- Prozessnotizen, d.h. methodologische Notizen und Entscheidungen auch hinsichtlich der Herstellung von Vertrauens- und Glaubwürdigkeit der Erkenntnisse.

- Materialien in Bezug auf Absichten und Anordnungen wie die Forschungskonzeption, persönliche Aufzeichnungen und Erwartungen der Beteiligten, Prozessnotizen sowie persönliche Aufzeichnungen wurden während des Forschungsprozesses durchgeführt. Schwierigkeiten, besondere Situationen und mögliche notwendige Veränderungen wurden stets überlegt. Auch die eigenen Erwartungen der Teilnehmenden wurde reflektiert. Methodologische Notizen, wie sie vorgeschlagen werden, wurden jedoch nicht erhoben.

- Informationen über die Entwicklung der Instrumente einschließlich der Pilotversionen und vorläufigen Pläne. Da in der vorliegenden Arbeit keine Instrumente entwickelt wurden, wurde dieses Kriterium nicht berücksichtigt.

4 Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt anhand der identifizierten Phänomene und der Zusammenhänge anhand des Kodierparadigmas. Anschließend werden die Ergebnisse zusammengefasst und folglich die Fragestellungen beantwortet.

4.1 Darstellung der Interviewteilnehmenden

Zuerst werden die erhobenen soziodemographischen Charakteristika der Teilnehmenden tabellarisch dargestellt (Tabelle 3).

Nr.	Alter in Jahren	Geschlecht	Diagnosestellung Parkinson	Inkontinenz seit lt. Pat.	Schweregrad nach H&Y	Wohn/Lebensform	Dauer in min
1	71	weiblich	2010	ca. 3 Jahre	2	allein im Haushalt, mit tlw. familiärer Unterstützung	48
2	59	weiblich	2001	ca. 10 Jahre	2.5	Gemeinsamer Haushalt mit Lebensgefährtin	54
3	77	männlich	2009	ca. 10 Jahre	2.5	Gemeinsam mit Gattin in Seniorenheim (selbstversorgend)	53
4	83	männlich	2011	ca. 3 Jahre	2.5	allein im Haushalt, tlw. mit 24h Betreuung zu Hause	24
5	74	weiblich	2007	unklar	2	Gemeinsamer Haushalt mit Gatten	36
6	67	männlich	2012	ca. 5 Monate	1	Gemeinsamer Haushalt mit Gattin	26
8	74	männlich	1992	ca. 5 Jahre	4	Gemeinsamer Haushalt mit Lebensgefährtin	36
9	72	männlich	2006	ca. 10 Monate	3	Gemeinsamer Haushalt mit Gattin	46
10	71	weiblich	2006	ca. 8 Jahre	2.5	Allein in einer Wohnung	40

Tabelle 3: Darstellung der Interviewteilnehmenden (eigene Darstellung)

Es ist zu beachten, dass Interview Nr. 7 und Interview Nr. 11 verworfen wurden und daher nicht in die Darstellung mit einbezogen wurden. Die Gründe dafür waren, dass bei Interview Nr. 7 eine Angehörige der Betroffenen ungeplant anwesend war und sich häufig selbst ins Gespräch einbrachte. Bei Interview Nr. 11 handelte es sich um einen Betroffenen, der das Erleben von Inkontinenz in dem Sinn nicht beschreiben konnte, weil er Einmalkatheterismus durchführte. Das Interview wurde dennoch geführt, jedoch kann es aufgrund der Einschlusskriterien nicht in die Ergebnisse mit einbezogen werden.

Die Einschätzung nach Hoehn und Yahr wurde teilweise aus vorhandenen aktuellen Arztbriefen entnommen, teilweise erfolgte die Einschätzung durch die Forscherin selbst. Die Einschätzung durch die Forscherin kann nur als ungefähr betrachtet werden, da sie gedanklich im Nachhinein anhand der Angaben der Betroffenen erfolgte.

4.2 Identifizierte Phänomene

Im Folgenden werden die durch das Datenmaterial identifizierten zentralen Phänomene dargestellt und anhand des Kodierparadigmas sowohl grafisch als auch schriftlich im Detail beschrieben. Die wörtlichen Ankerbeispiele aus den Interviews werden mit der Nummer des Interviews und der jeweiligen Zeilennummer angegeben.

4.2.1 Phänomen A: Unkontrollierbarkeit der Situation

Als ein zentrales Phänomen wurde die „Unkontrollierbarkeit der Situation“ identifiziert. Das dazugehörige entworfene Kodierparadigma wird in Abbildung 4 dargestellt.

Das Inkontinenzereignis stellt eine Situation dar, die für die Betroffenen nicht kontrollierbar ist, sie entzieht sich dem Willen der Betroffenen vollkommen.

Die Betroffenen beschreiben das Gefühl, nicht mehr „Herr“ der eigenen Körperfunktionen zu sein.

„Weil dann ist es - es ist ja einfach nicht zu halten - es rinnt, es ist, als hätte man einen Katheter drinnen, und und und da kann man sich auch nicht wehren dagegen, wenn dieser Schließmuskel aufgemacht wird und das rinnt halt einfach.“ (Interview Nr. 2, Zeile [Z.] 32).

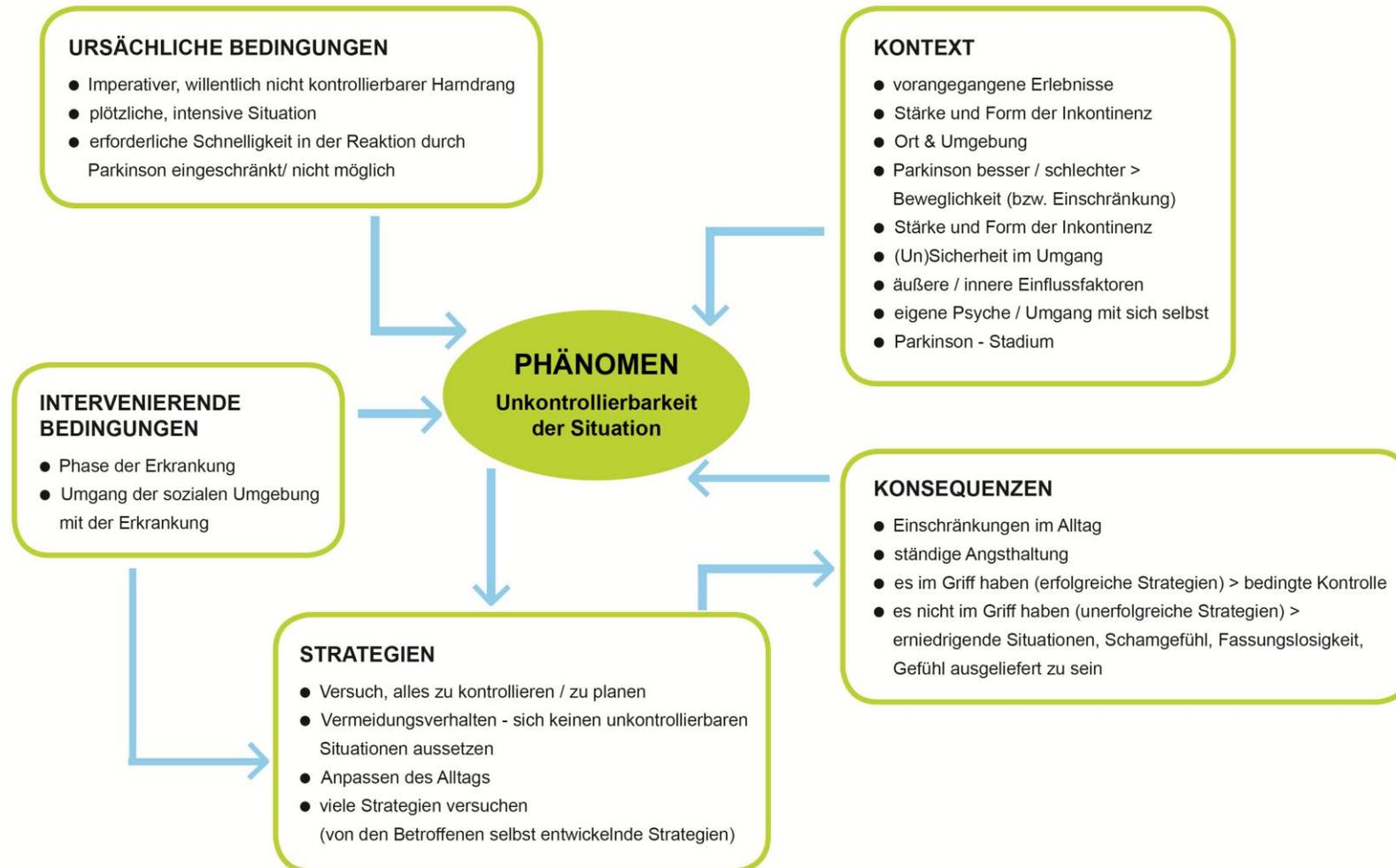


Abbildung 4: Kodierpradigma Phänomen A (eigene Darstellung)

– **Ursächliche Bedingungen:**

Die unkontrollierbare Situation entsteht, weil es sich um eine Situation handelt, die sehr plötzlich auftritt. Sie kündigt sich nicht an und der Harndrang ist sehr intensiv und kann nicht zurückgehalten werden, so sehr die Betroffenen dies auch versuchen und es sich wünschen. Unabhängig von den angewandten Strategien kann ein Inkontinenzereignis häufig nicht verhindert werden.

„Ja, na gut, man sitzt, denkt sich nichts dabei, muss nicht auf die Toilette - scheinbar - man steht auf und in dem Moment merkt man, dass es einfach rinnen könnte. Und das ist dem Willen nicht..also man will es zurück halten, aber es geht nicht.“ (Interview Nr. 2, Z. 11)

Der Harndrang kommt plötzlich und häufig setzt sofort daraufhin der Harnverlust ein.

„Es ist halt, das kommt dann, wie wenn man eine Wasserleitung aufdreht. (I: Mhm) So stark. Plötzlich.“ (Interview Nr. 1, Z. 22)

Zudem kommt, dass die Plötzlichkeit der Situation eine schnelle Reaktion von Seiten der Betroffenen erfordern würde, um den unfreiwilligen Harnverlust möglicherweise verhindern zu können. Aufgrund der Bewegungsunfähigkeit durch die Parkinson-Krankheit ist dies jedoch häufig nicht möglich und kann somit unter anderem als ursächliche Bedingung für die unkontrollierbare Situation gesehen werden.

„Weil da fühl ich mich ja (,) vielleicht ist es nicht Schuld daran, aber ich fühl mich dadurch ich bewegungsunfähig bin oder eingeschränkt bin, fühl ich mich natürlich nicht wohl dabei. So ist das [Anm.: Die Inkontinenz] parkinsonbedingt eigentlich Faktor Nummer eins.“ (Interview Nr. 8, Z. 239)

→ **Kontext:**

Das Phänomen ist in einen bestimmten Kontext eingebettet, der auch als Bedingung für die Strategien und Ausprägung für die aktuelle Fragestellung gesehen werden kann. Er wird für das Phänomen „Unkontrollierbarkeit der Situation“ nachfolgend beschrieben.

Vorangegangene Erlebnisse mit der Inkontinenz nehmen Einfluss auf das Gefühl der Unkontrollierbarkeit der Situation. Fanden bereits Inkontinenzereignisse in der Öffentlichkeit statt, so wird anders mit der Situation umgegangen, als wenn es bisher zu keinen derartigen Situationen gekommen ist. Durch Inkontinenzereignisse können die Unsicherheit und das Gefühl der Unkontrollierbarkeit ansteigen und beispielsweise das Vermeidungsverhalten verstärkt werden. Die Erfahrung mit der Inkontinenz ist für die Wahrnehmung der Kontrolle über die Situation wichtig.

„Ich wage es ja kaum zu sagen, dass wenn ich auf Reisen gehe, dann habe ich, toi toi, immer weniger Probleme gehabt. Obgleich ich am Anfang, wo ich anfing, da die Reisen zu machen, hab ich fürchterliche Angst gehabt, dass (,) schaff ich das immer irgendwohin, wo ich die Möglichkeit habe? Aber das war doch nicht das Problem.“ (Interview Nr. 10, Z. 34)

Auch die Umgebung beeinflusst das Phänomen und den Umgang damit. Ein großer Unterschied besteht beispielsweise darin, ob sich die betroffenen Personen im eigenen Zuhause befinden oder in der Öffentlichkeit. Auch die Umgebungsgestaltung und die Vertrautheit mit öffentlichen Plätzen scheint eine Rolle zu spielen, inwiefern die Situation als unkontrollierbar angesehen wird.

„Wenn ich jetzt zum Hofer geh und ich weiß, die lassen mich gehen, dann ist das natürlich schon eine ungemeine Beruhigung, dass es vielleicht erst gar nicht so weit kommt, dass man muss.“ (Interview Nr. 2, Z. 232)

Weiter gibt es auch äußere und innere Einflussfaktoren, die von den Betroffenen wiederkehrend beschrieben wurden. Beispielsweise spielen die Jahreszeit und die Außentemperatur scheinbar eine Rolle - Sonne und Wärme werden als positiv beeinflussende Faktoren beschrieben. Kommt es zu intensiven psychischen Belastungen oder stark belastenden Situationen, berichten die Betroffenen ebenfalls von einer Verschlechterung der Inkontinenz und dadurch wiederum von verstärkter Unkontrollierbarkeit. Ein positiver und liebevoller Umgang wird als förderlich empfunden.

„Dann fangt er zu schreien an. Und...da geht's mir ganz schlecht. Ganz, ganz schlecht. Da bin ich in der Nacht jede Stunde aufgestanden und auf die Toilette gegangen, da hab ich so viele Einlagen gebraucht, das war ein Wahnsinn.“ (Interview Nr. 1, Z. 218)

„Und da ist es eigentlich so, mit dem Tod von meiner Frau, ist es so richtig los gegangen. Los...ist es halt dann zur Notlage gekommen oder zur Lösung, dass ich das dann mit den Damenbinden mach.“ (Interview Nr. 4, Z. 93)

Auch die eigene Stimmung oder Psyche und der Umgang mit dem eigenen Körper kann sich auf die Situation auswirken.

„Ja, indem ich einfach in Stress leb und zu viel unterwegs war und nicht wirklich einmal in Ruhe, stresslos arbeite. Weil dann funktioniert die Eigenwahrnehmung auch besser. Dann kann man sich selbst sagen, das oder jedes weniger machen. Und dann funktioniert der Darm wieder und wenn der Darm wieder funktioniert, funktionieren die Muskeln und wenn die Muskeln funktionieren, dann funktioniert die Blase.“ (Interview Nr. 5, Z. 130)

Es zeigte sich auch die Stärke und Form der Inkontinenz als kontextueller Faktor für die Unkontrollierbarkeit der Situation. Die Dranginkontinenz scheint eine

wesentlich stärkere Unkontrollierbarkeit der Inkontinenz zu verursachen als andere Inkontinenzformen, wobei zumindest ein leichtes Gefühl Unkontrollierbarkeit dennoch besteht. Ein Teilnehmender, der an einer Belastungsinkontinenz leidet, berichtet anders als die anderen mit einer Dranginkontinenz:

„Nein, ich glaube, ich hab das voll im Griff. Bis jetzt ist noch nichts passiert. Was nicht ist, kann aber noch werden, das ist auch klar. Aber momentan, so überhaupt nicht.“ (Interview Nr. 4, Z. 77)

Aber nicht nur die Inkontinenzstärke- und -form, sondern auch die Parkinson-Krankheit und die Stärke der Bewegungseinschränkung kann die Situation mehr oder weniger kontrollierbar machen. Ist die Parkinson-Krankheit noch nicht stark ausgeprägt oder die Bewegungseinschränkung durch die Einnahme von Medikamenten eher gering, so wird die Inkontinenz als unabhängig von schlechteren oder besseren Parkinson-Phasen erlebt. Ist die Parkinson-Krankheit jedoch fortgeschritten und spielt die Bewegungseinschränkung im Alltag eine wichtige Rolle, so wird auch die Kontrollierbarkeit der Inkontinenz in besseren und schlechteren Phasen beeinflusst.

„Ich glaub ja, dass, wenn ich Parkinson nicht hätte, wenn ich mich so bewegen könnte wie früher, das Problem gleich wäre, aber leichter zu lösen wär, aber leichter zu lösen wär, wenn ich mich bewegen könnte.“ (Interview Nr. 8, Z. 261)

Die Sicherheit oder Unsicherheit im Umgang mit der Inkontinenz ist kontextuell ebenfalls als ein Einflussfaktor auf die Unkontrollierbarkeit der Situation zu sehen. Das Verwenden von adäquaten und gut passenden Inkontinenzprodukten scheint dafür bedeutend.

Die kontextuellen Faktoren werden in Tabelle 4 gegenübergestellt:

Beeinflussende Faktoren auf die (Un)Kontrollierbarkeit der Situation	
Positive Faktoren	Negative Faktoren
Vorangegangene erfolgreiche kontrollierte Situationen	Vorangegangene Inkontinenzereignisse in der Öffentlichkeit
Stressinkontinenz, Mischinkontinenz	Dranginkontinenz
geringer Harnverlust	starker Harnverlust
Geringe Bewegungseinschränkung durch Parkinson	Ausgeprägte Bewegungseinschränkung durch Parkinson
Sicherer Umgang und Einsatz von Inkontinenzprodukten	Unsicherer oder kein Einsatz von Inkontinenzprodukten (Versuch-Irrtum-Phase)
Wärme, Sommer	Kälte, Winter
liebvoller Umgang der sozialen Umgebung	unliebsamer Umgang der sozialen Umgebung, belastende psychische Ereignisse
verständnisvolle Reaktionen der sozialen Umwelt	Unverständnis anderer
zu Hause, vertraute Umgebung	nicht alltägliche Situationen, unbekannte Umgebung
Ausgeglichenheit	Stress, Unruhe
gesteigerte Körperwahrnehmung	reduzierte Körperwahrnehmung
regelmäßiger Stuhlgang	Obstipation
regelmäßige Einnahme der Medikamente	unregelmäßige Einnahme der Medikamente
Eingeschränkte Flüssigkeitsaufnahme, Vermeiden von harntreibenden Getränken	

Tabelle 4: Beeinflussende Faktoren auf das Phänomen A (eigene Darstellung)

– **Intervenierende Bedingungen:**

Als generelle Vorbedingungen für die Strategien werden im Sinne der intervenierenden Bedingungen erstens die Phase der Erkrankung und zweitens der Umgang der sozialen Umgebung mit der Inkontinenz angesehen. Es wird deutlich, dass sich in der Frühphase der Inkontinenz die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und damit auch die Strategien anders gestalten als zu einem späteren Zeitpunkt. Die Verarbeitungsphase, in der sich der oder die Betroffene gerade befindet kann als eine intervenierende Bedingung für den Umgang mit der Unkontrollierbarkeit der Situation angesehen werden. Weiter spielt die soziale Umgebung und wie sie von den Betroffenen wahrgenommen wird eine grundlegende Rolle für die Strategien. Inkontinenz ist ein sehr intimes Problem und stellt ein gesellschaftliches Tabuthema dar. Die Einstellung der Gesellschaft bezüglich der Erkrankung kann sich auf den Umgang damit massiv auswirken. Sie beeinflusst, wie sich die Betroffenen bei einem Inkontinenzereignis fühlen, ob und inwiefern darüber gesprochen wird und welche Strategien in welcher Form ergriffen werden.

„Da hat keiner was gesagt. Das ist so eine Flüstergeschichte: Schau dir den an, wie der aussieht.“ (Interview Nr. 3, Z. 280)

E: „Ja, eh. Der eine hatscht, der andere stottert, der dritte schielt...Manche sind gesellschaftlich geachteter als die anderen.“

I: „Und Inkontinenz sehen Sie da also auch als gesellschaftliches Problem?“

E: „Ja! Alles was riecht ist immer ein gesellschaftliches Problem.“ (Interview Nr. 5, Z. 228)

→ **Strategien:**

Um mit der Unkontrollierbarkeit umzugehen, werden viele Strategien versucht und entwickelt, um die Kontrolle so gut wie möglich zu erhalten oder wieder zu erlangen. Es wird versucht, alles zu planen und zu kontrollieren. Alle Situationen, vor allem in der Öffentlichkeit, werden vorher durchgedacht, es wird scheinbar kaum etwas dem Zufall überlassen. Ein Verlassen des Hauses ohne Inkontinenzprodukte und Kleidung zum Wechseln ist undenkbar. Die Betroffenen wollen die unkontrollierbaren Situationen so kontrollierbar wie möglich machen, indem sie nichts dem Zufall überlassen.

„Ja, jetzt nehm ich schon welche, wenn ich länger unterwegs bin oder wenn ich mich unsicher fühl oder irgendeinen Termin hab, da nehm ich schon Einlagen. Das ist eher noch kosmetisch, aber es ist (,) ein besseres Gefühl dann. Ich mein, ich hab zum Umziehen schon immer was mit, aber trotzdem. Eine Einlage ist leichter zu transportieren, als eine zweite Hose.“ (Interview Nr. 5, Z. 24)

„Untertags? Ja, da ist es ja kein Problem. Da kann ich ja jederzeit in ein Gasthaus oder, oder in eine öffentliche Toilette gehen. Ich teil es mir so ein, dass ich (,) ah, das klingt jetzt paradox, eine Route, vorher, wenn wir mit dem Auto fahren, da denk ich schon nach, wo Toiletten sind. Der Kreis wird kleiner, kann man so sagen.“ (Interview Nr. 9, Z. 13)

„Naja, da kann ich nicht viel anders machen. Schauen halt, dass nichts passiert, dass nichts durchgeht, dementsprechend Vorsorge treffen, dass nichts ausrinnen kann. Weil vor dem hab ich panische Angst, dass man das irgendwo sieht. Das ist schlecht. Also das muss immer tip top in Ordnung sein alles, dass es nicht wirklich einmal runter rinnt irgendwo und man es sieht.“ (Interview Nr. 6, Z. 100)

Die Strategien werden meist im Alleingang erprobt und sind manchmal mehr und manchmal weniger erfolgreich. Wenn diese vorhanden, so erhalten Männer Unterstützung durch ihre Partnerinnen, Frauen regeln meist alles selbst und holen sich manchmal Ratschläge bei anderen betroffenen Freundinnen oder beschaffen sich über das Internet Information. Wird ein Arzt über das Problem in Kenntnis gesetzt, so werden häufig zahlreiche verschiedene Medikamente versucht, um die Inkontinenz zu verringern und dadurch kontrollierbarer zu machen.

Die Teilnehmenden berichten häufig von denselben sich selbst entwickelnden Strategien. Zu Beginn wird häufig noch versucht, ohne Inkontinenzprodukte auszukommen, es wird Kleidung zum Wechseln mitgeführt, wenn das Haus verlassen wird. Ebenso wird die Kleidung entsprechend angepasst, also beispielsweise eher dunkle Hosen getragen. Weiter werden präventive Toilettengänge durchgeführt, bevor das Haus oder ein Lokal verlassen wird. Die Betroffenen wissen immer, wo sich Toiletten befinden und halten dies immer im Hinterkopf. Inkontinenzprodukte werden vor allem außerhalb der eigenen Wohnung verwendet, häufig handelt es sich hier um gewöhnliche Damenbinden oder Slipeinlagen.

Zudem wird meist auf eine geringe Flüssigkeitsaufnahme geachtet und harntreibende Getränke werden vermieden. Es wird versucht, immer alles sauber zu halten und die Teilnehmenden berichten davon, sich häufiger zu waschen als früher.

„Das ist Heiligtum mehr oder weniger, das muss immer alles sauber sein und da darf man nichts erkennen und (,) so hantiere ich halt, damit es so bleibt.“ (Interview Nr. 6, Z. 133)

Neben den kontrollierenden Strategien kommt es auch zu Vermeidungsverhalten, um sich den unkontrollierbaren Strategien erst gar nicht auszusetzen. Da die Kontrolle zu Hause besser gewährleistet werden kann, wird die eigene Wohnung seltener verlassen. Gesellschaftliche Ereignisse, Reisen oder Fahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln werden gemieden und nicht mehr so häufig oder spontan gemacht wie früher.

„Und wenn man einen schlechten Tag hat, dann hat es kaum einen Sinn, grade von zu Hause weg zu gehen.“ (Interview Nr. 10, Z. 58)

„...Aber als ich dann nicht mehr so weggegangen bin, war das nicht mehr so gravierend das Problem.“ (Interview Nr. 8, Z. 336)

– **Konsequenzen:**

Die oben beschriebenen Strategien resultieren in bestimmten Konsequenzen, die nachfolgend dargestellt werden. Durch die stark kontrollierende und planende Haltung im Alltag und das Vermeidungsverhalten können gewisse Einschränkungen im Alltag entstehen. Es kommt, vor allem bei stärker betroffenen Personen, zu Einschränkungen in den Sozialkontakten, da das Haus nicht mehr so häufig verlassen wird und Veranstaltungen in Gesellschaft vermieden werden. Dadurch kann sich die Beziehung zu Verwandten und Freunden verändern. Ein Interviewpartner berichtet hierzu folgendes:

„H://aso, ja . Das war gleich am Anfang. Da hab ich mich sehr unsicher gefühlt. Ich bin zum Beispiel keiner Einladung mehr gefolgt. Die Nachbarin da oben war böse, weil ich zu ihren dreißigsten Geburtstag nicht gekommen bin, deshalb hat sie mich auch gar nicht mehr eingeladen. War

mir aber recht (lacht). Hab ich keine Verpflichtung gehabt, mich zu entschuldigen, nicht?“ (Interview Nr. 8, Z. 302)

„H: Und Hobbymäßig, vereinsmäßig, ich war bei den XY (Verein), da haben wir oft Ausflüge gemacht, das is alles...und ich geh nicht mehr so in die Gesellschaft, wissen Sie. Durch das verliert man den Kontakt, es gibt zwar Bekannte, mit denen man jahrelang schon beieinander ist oder miteinander Volksfeste gemacht, da wächst man richtig zusammen, weil da ist man ja Tag und Nacht beieinander. Mit denen mach ich schon noch was, da sterben schön langsam manche weg und zu manchen verlierst den Kontakt. Also ich will nicht sagen, man vereinsamt, aber...man legt sich die Bürde selber auf wahrscheinlich. Aber so wie es einmal war, ist es nicht mehr. Da hängen Erinnerungen [zeigt auf Fotos an der Wand], die montier ich jetzt ab.“(Interview Nr. 8, Z. 288)

Auch auf die Familie wirken sich die kontrollierenden und vermeidenden Strategien der betroffenen Personen aus - die Partnerschaft und das Sexualleben erfahren eine Umstellung und werden teilweise negativ beeinträchtigt. Manche Personen berichten von Unsicherheit beim Geschlechtsverkehr und dass spontaner Sex nicht mehr möglich sei. Eine Interviewpartnerin berichtet beispielsweise, dass sie immer das Bedürfnis hat, sich vorher zu waschen:

„I: Und fallen Ihnen irgendwelche konkreten Beispiele ein, wo sie eingeschränkt sind?

E: Ja, beim Sex. Ja, schon. Die Sicherheit ist dann weg.

I: Mhm. Also hat das in der Partnerschaft auch was verändert?

E: Ja, er weiß es ja nicht. Nachdem es ja nur...nur sozusagen unter Kontrolle ist und ihm das nicht auffällt, wenn ich eine Einlage trage.

I: Aber inwiefern ist dann die Sicherheit weg?

E: Na, ich denk mir dann, vielleicht riech ich dann doch. Und das ist...geh ich immer vorher duschen, was ich früher nicht gemacht hab.“ (Interview Nr. Z. 83)

Als eine weitere Konsequenz aus der ständigen Kontrolle und den Gedanken an ein mögliches Inkontinenzereignis resultiert eine Angsthaltung, die ständig präsent zu sein scheint. Es wird häufig an die Inkontinenz gedacht und vor allem in der Öffentlichkeit ist das Angstgefühl stark ausgeprägt, weil die Sorge besteht, andere könnten die Inkontinenz bemerken.

„Na, weil man sich nicht mehr so sicher ist, ob man nicht doch, erstens mal nass ist oder riecht oder...“ (Interview Nr. 5, Z. 64)

„Und es ist halt mühselig, da geht man öfter waschen, also bei mir ist es halt so. Weil man glaubt, es riecht jeder.“ (Interview Nr. 6, Z. 24)

„Na, eigentlich ist es wahrscheinlich nur sowas, dass man die ganze Zeit daran denkt, dass es hoffentlich gut geht.“ (Interview Nr. 10, Z. 132)

„Naja...am Anfang schrecklich, weil man sich ja nicht wohl fühlt wenn man weggeht, weil man ja nie weiß, was ist.“ (Interview Nr. 8, Z. 51)

Als weitere Konsequenz aus den Versuchen, alles zu kontrollieren, bzw. aus den sich von selbst entwickelnden Strategien, können sich je nachdem, ob die Strategien erfolgreich angewendet werden oder nicht, positive oder negative Konsequenzen ergeben. Werden die Strategien erfolgreich angewendet und führen sie zum gewünschten Ergebnis, so entsteht ein Gefühl des „im Griff haben“ der Inkontinenz. Die betroffenen Personen berichten dennoch immer von einem gewissen Restrisiko, welches selbst bei sehr sicheren und bewährten Maßnahmen besteht. Es kann von einer bedingten Kontrolle über das Phänomen ausgegangen werden.

„[...] ich glaube, ich hab das voll im Griff. Bis jetzt ist noch nichts passiert. Was nicht ist, kann aber noch werden, das ist auch klar. Aber momentan, so überhaupt nicht.“ (Interview Nr. 4, Z. 77)

„I: Mhm, würden Sie sagen, dass Sie die Inkontinenz im Griff haben?“

K: Sagen wir, zum größten Teil ja. Aber sie kann mich immer wieder überraschen.“ (Interview Nr. 10, Z. 184)

Bei nicht erfolgreichen Strategien und häufigen unkontrollierten Inkontinenzereignissen in der Öffentlichkeit, die möglicherweise auch von anderen Personen bemerkt wurden, entsteht das Gefühl, die Inkontinenz „nicht im Griff zu haben“. Dieses Grundgefühl ist mit zahlreichen anderen stark unangenehmen Gefühlen verbunden, die aber auch durchaus teilweise bei jenen Personen vorkommen, die von sich sagen, die Inkontinenz in gewissem Ausmaß „im Griff zu haben“. Die Inkontinenzereignisse werden als stark erniedrigend und stressbehaftet beschrieben.

„Dann hab ich nicht gewusst, wie ich mit dieser Jeans wieder zurückkomme - der Heurige war voll. Das ist ein Wahnsinn...“ (Interview Nr. 2, Z. 45)

„Ich bin wie ein, ein... wie ich gesagt hab, Spanferkel, wie ein armes Schwein bin ich dorthin gegangen, auch in der letzten Sekunde.“ (Interview Nr. 2, Z. 227)

„Ja (,) ich bin einmal mit einer ganzen Gruppe von Leuten, sind wir im ersten Bezirk herum marschiert und dann bin ich ganz einfach zu dem Stadtheurigen rein aufs Klo, aber ich hab's nicht geschafft. War natürlich alles voll... Das ist mir halt zuwider.“ (Interview Nr. 3, Z. 138)

Häufig wird auch von Schamgefühlen gesprochen. Den betroffenen Personen sind die Situationen peinlich, weil sie von der Norm abweichen und auffallen könnten. Betroffene berichten von dem Gefühl, schmutzig zu sein und zu riechen.

„Zuerst einmal war auch das Schamgefühl ziemlich stark ausgeprägt und ich war ein bisschen stark irritiert.“ (Interview Nr. 4, Z. 195)

„Für mich ist es peinlich. Es ist ja nicht die Normalität, dass einer (,) ein Mann, ein erwachsener, in die Hose macht.“ (Interview Nr. 9, Z. 312)

Die Teilnehmenden benennen ein Gefühl der Degradierung und ein gewisses Regredieren. Inkontinenzereignisse werden stark mit Kindern verbunden. Die eigene Rolle wird in Frage gestellt, auch das Mann-Sein wird als gefährdet dargestellt.

„Na, die Gefühle sind natürlich ganz deppert. Weil man kommt sich alt und blöd vor.“ (Interview Nr. 3, Z. 32)

„Ja, irgendwie fällt mir dann immer das Kindliche ein..., wenn man dann die Enkelkinder wickelt, dann denkt man sich, man fällt wieder zurück, regrediert man, kommt man wieder zurück ins Kind sein... Naja, gut.“ (Interview Nr. 5, Z. 239)

„Weil dann denkt man sich, das riecht man, man ist kein richtiger Mann mehr, das ist alles dann..., ich hab da schwer die Worte zu finden. Das kann man gar nicht...“ (Interview Nr. 6, Z. 19)

Außerdem kommt es zu Erschütterung, Fassungslosigkeit und Verzweiflung. Das Problem scheint teilweise nicht zu bewältigen und die betroffenen Personen sind in ihrer schwierigen Situation häufig allein und leiden still.

„Na, ich hab geheult wie ein Schlosshund. Aber heimlich. Was das für ein Gefühl ist? Das ist... (Pause) Man verdrängt das dann, man denkt an ganz was anderes. Ich hab es verdrängt ehrlich gesagt. Zu dem Zeitpunkt hab ich geheult, aber ... es ist ... ich kann kein Gefühl beschreiben dazu, außer dass ich verzweifelt war.“ (Interview Nr. 5, Z. 218)

*„Zuerst schaut man nur, dass man Harn verliert und ist etwas erstaunt und etwas erschüttert auch, muss ich ehrlich sagen, weil schließlich geht das gegen die Sauberkeit, von der man geprägt wird von Kindheit an.“
(Interview Nr. 4, Z. 11)*

Weiter führen unkontrollierbare Situationen, welche nicht erfolgreich durch Strategien abgewendet oder abgeschwächt werden konnten zu dem Gefühl „ausgeliefert zu sein“. Die Situation ist unberechenbar und die betroffenen Personen befinden sich plötzlich darin und sind in dem Moment machtlos, etwas dagegen zu unternehmen.

„[...]aber persönlich fühlt man sich wie ein aufgespießtes Spanferkel, ich weiß nicht, wie ich sagen soll...“ (Interview Nr. 2, Z. 23)

„Naja, nur sowas ist halt dann, da kriegt man eine..., das kommt aus heiterem Himmel und ist dann da.“ (Interview Nr. 6, Z. 178)

„Weil ich bei beiden Sachen sehr leide. Also weil ich es nicht beeinflussen kann. Ich war das immer gewohnt, selbst etwas in die Hand zu nehmen, doch da kann ich nichts. Da bin ich machtlos.“ (Interview Nr. 8, Z. 237)

Von zwei männlichen Teilnehmenden werden auch Zukunftsängste beschrieben, im Hinblick darauf, wie sich der Parkinson und die Inkontinenz entwickeln werden. Es besteht eine große Unsicherheit, wie sich die Situation in den nächsten Jahren entwickeln wird.

„Das ist natürlich eine Belastung, eine ungeheure, weil man ja aus dem Schlaf gerissen wird, weil man danach ja nicht gleich einschläft, weil man ja doch sich Gedanken macht, wie soll das weiter gehen, wie wird das weiter gehen (?“ (Interview Nr. 9, Z. 8)

4.2.2 Phänomen B: Hinnehmen müssen der Inkontinenz

Als zweites Phänomen bildet sich das „Hinnehen müssen der Inkontinenz“ heraus. Von den Betroffenen wird berichtet, dass sie die Inkontinenz als solche annehmen müssen, dies kann passiv oder aktiv geschehen. Die befragten Personen berichten davon, dass sie die Inkontinenz zur Kenntnis nehmen und als Tatsache hinnehmen müssen.

Teilweise berichten die Teilnehmenden von einer aktiven Auseinandersetzung mit der Erkrankung, jedoch kommt es meist zum passiven Hinnehmen, was folgendes Ankerbeispiel demonstriert:

„Naja, jetzt nehm ich das normal auf. Das ist halt so. Mit dem muss ich versuchen zu leben. Ich muss überhaupt versuchen, mit dem Parkinson zu leben.“ (Interview Nr. 3, Z. 244)

Es wird auch von einer „Gewöhnung“ an das Problem gesprochen. Es tritt ins Leben und bleibt und irgendwann gehört es automatisch dazu. Die Erkrankung wird als gegeben angesehen und hingenommen.

„Doch, ja! Meine Einschränkungen sind natürlich durch Parkinson auch schon da. Deswegen ist das nicht so gravierend, man gewöhnt sich - der Hund gewöhnt sich an die Schläge, wissen Sie!?! (grinst) Das sind halt Schicksalsschläge.“ (Interview Nr. 8, Z. 72)

Das Phänomen wird anhand des paradigmatischen Modells in Abbildung 5 grafisch veranschaulicht.

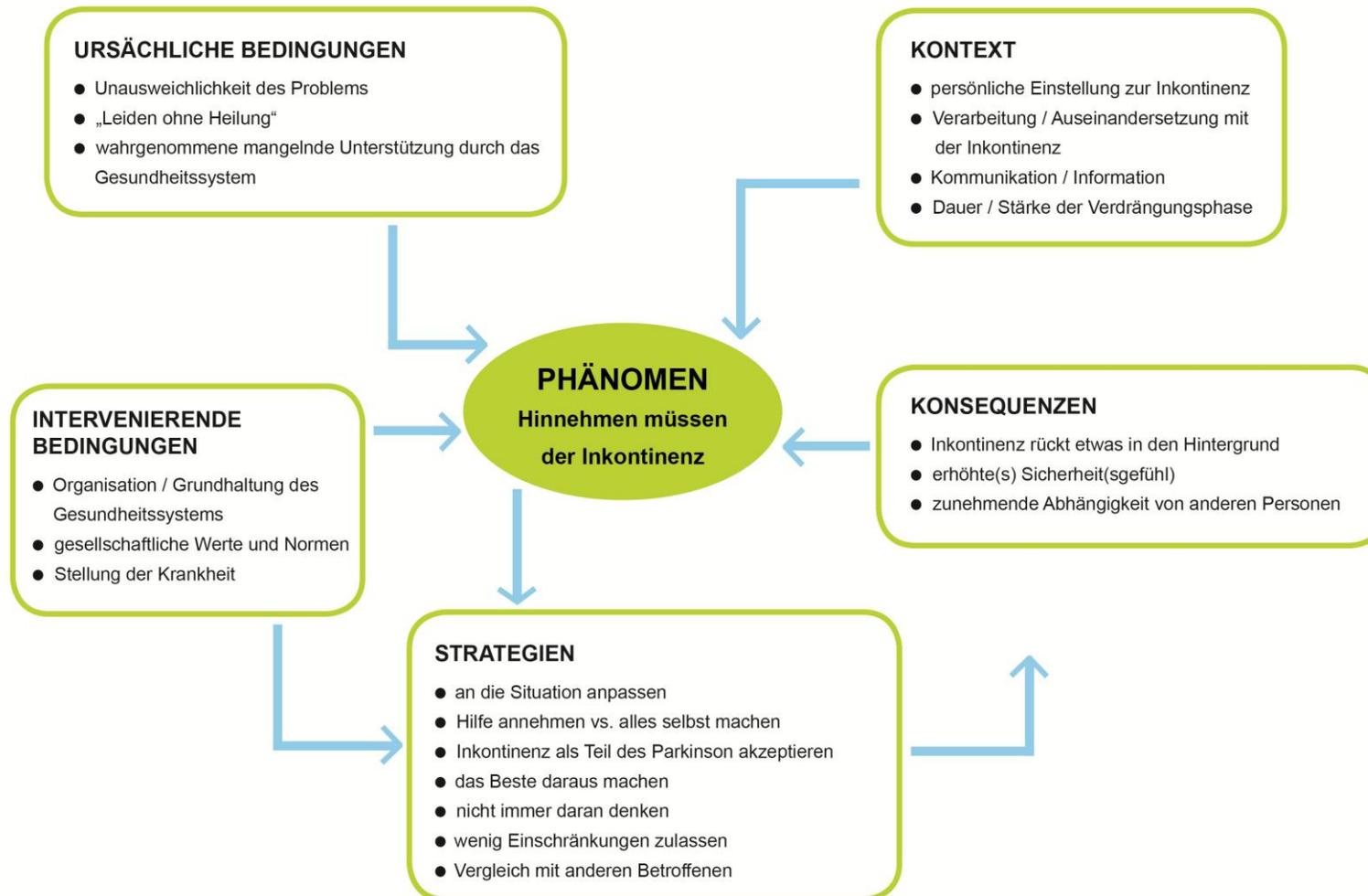


Abbildung 5: Kodierparadigma Phänomen B (eigene Darstellung)

→ **Ursächliche Bedingungen:**

Die Ursachen für das vorliegende Phänomen liegen vor allem in der (scheinbaren) Unausweichlichkeit des Problems. Die Inkontinenz tritt unvermeidbar in das Leben der Betroffenen und besteht definitiv.

I: „Also, wie würden Sie sagen, ist es am besten, wie man damit umgeht?“

A: „Es bleibt einem ja nichts anderes übrig.“ (Interview Nr. 1, Z. 385)

I: „Und wie sind Sie dann am Anfang damit umgegangen?“

B: „Ja, ich hab's zur Kenntnis nehmen müssen, nicht?“ (Interview Nr.2, Z. 26)

„Nein, das war für mich kein Thema. Das war plötzlich da und damit hat es sich gehabt. Es wurde vom Doktor gut geheißen (,) und damit hab ich dann leben müssen.“ (Interview Nr. 6, Z. 53)

Von den betroffenen Personen wird keine Möglichkeit auf Heilung oder effektive Hilfe gesehen, um das Problem zu eliminieren oder zu verbessern.

Die Inkontinenz wird als ein Leiden ohne Heilung angesehen. Es wird keine Chance gesehen, sie zu erleichtern. Die betroffenen Personen sehen als größte Hoffnung nur, dass die Situation sich nicht verschlimmern wird. So steht fest, dass die Inkontinenz nicht mehr aus dem Leben weichen wird und als ständig begleitend angesehen werden muss. Diese Überlegung bringt Personen mit Inkontinenz dazu, das Problem für sich hinnehmen zu müssen. Sie sehen sich unvermeidbar in der Situation, sich der Erkrankung zu stellen oder diese zumindest zu akzeptieren.

„Naja (,) Veränderung, das hab ich als Tatsache hinnehmen müssen. Ich hab noch kein richtiges Medikament bekommen, das dem Einhalt gebietet oder irgendeinen Eingriff erfordert, das kann ich nicht sagen.“ (Interview Nr. 6, Z. 28)

„Na sicher bin ich weniger begeistert gewesen, dass ich so ein Leiden habe (,) wofür es auch keine Heilung gibt, dann (,) aber was kann (,) ich kann's ja nicht ändern.“ (Interview Nr. 10, Z. 238)

Als Ursache für das Gefühl, die Situation als solche hinnehmen zu müssen kann ebenso die wahrgenommene mangelnde Unterstützung vom Gesundheitssystem gesehen werden. Häufig wird zudem davon berichtet, dass Ärzte vermitteln, dass das Problem so hingenommen werden muss. Für viele der Teilnehmenden scheint es wenig bis keine weitere Unterstützung gegeben zu haben.

„Drum hab ich die Frau Professor gefragt (,) hat sie gesagt: ‚Nein, das wird nicht mehr gut‘.“ (Interview Nr. 1, Z. 17)

„I: Und war dann, als das dann so war, Inkontinenz auch ein Thema bei den Ärzten?

B: Ja, ich hab nur den. Dem Prim Y. hab ich es gesagt und der ist präzise, also der schwafelt nicht herum oder versucht etwas zu beschönigen oder zu verschweigen. Er hat gesagt: ‚Ja das gehört zu der Krankheit‘, und das war's.“ (Interview Nr. 2, Z. 356)

Außerdem wurden häufig bereits negative Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem und mit unterschiedlichen medikamentösen Behandlungsversuchen gemacht. Es mangelt scheinbar an adäquater medizinischer und pflegerischer Unterstützung für die Bewältigung und den Umgang mit der Inkontinenz, wodurch sie als gegeben hingenommen und von den Betroffenen selbst ins Leben integriert werden muss.

„J: Ich bin schon froh, wenn's nicht schlechter wird. Natürlich, das Non Plus Ultra wär, wenn's besser wird. Aber daran wag ich gar nicht zu denken.

I: Mhm. Also glauben Sie schon gar nicht mehr so dran?

J: Ich glaub nicht daran. Die medizinischen Erfahrungen, die man bis jetzt mit der Krankheit hat, sagen ja das Gegenteil, nicht?“ (Interview Nr. 9, Z. 393)

„Also eben, ich glaub immer, das findet im Kopf statt. Das hab ich auch dem Urologen gesagt. Hat er gesagt: ‚Jaja, das findet im Kopf statt‘, aber mehr hat er mir nicht gesagt. Der eine hat nur gesagt, ich soll rechtzeitig gehen, alle zwei Stunden. Aber das geht nicht.“ (Interview Nr. 3, Z. 288)

„Der Dr. P. hat gesagt, sind Sie froh, dann tut sich wenigstens der Körper reinigen (lacht). Naja, aber mit Maß und Ziel...“ (Interview Nr. 9, Z. 68)

→ **Intervenierende Bedingungen:**

Grundlegende intervenierende Bedingungen für das Phänomen „Hinnehmen müssen der Inkontinenz“ können daher auch im Gesundheitssystem gesehen werden, wie dieses organisiert ist und welche Grundhaltungen und Wertevorstellungen diesem zugrunde liegen. Es scheint relevant, inwiefern darin die Patientin oder der Patient mit seinen individuellen Problemen im Mittelpunkt steht. In unserem Fall zeigt sich, dass das Gesundheitssystem offenbar häufig andere Dinge als prioritär erachtet als die Patientin oder den Patienten selbst. Weiter liegen dem Phänomen die gesellschaftlichen Normen und Wertevorstellungen zugrunde und wie eine Erkrankung gesellschaftlich eingeordnet wird. Die Inkontinenz wird als intimes Thema teils noch stark tabuisiert. Genauso wie bei Phänomen A spielt auch hier eine Rolle, wie in der Gesellschaft mit solchen Krankheiten umgegangen wird und wie auch die Einstellung der sozialen Umgebung geprägt ist. Dies wirkt sich darauf aus, inwiefern ein „Hinnehmen müssen des Problems“ erforderlich ist und wie sich dieses gestaltet.

→ **Kontext:**

Es stellt sich nun die Frage, welche kontextuellen Faktoren auf das Phänomen „Hinnehmen müssen der Inkontinenz“ Einfluss nehmen. Ein Faktor wird in der

persönlichen Einstellung der Betroffenen selbst zur Inkontinenz festgestellt. Es scheint von Bedeutung zu sein, wie die Erkrankung gesehen und für sich bewertet wird. Manche Betroffene berichten von der Inkontinenz als ihr Hauptproblem, andere wiederum beschreiben die Erkrankung als unwichtig und nebensächlich. Für manche scheinen die motorischen Symptome ein größeres Problem darzustellen, andere sehen die Inkontinenz als ihr persönliches „Hauptproblem“.

„Ich kann´s nicht trennen. Weil ich bei beiden Sachen sehr leide. Also weil ich es nicht beeinflussen kann. Ich war das immer gewohnt, selbst etwas in die Hand zu nehmen, doch da kann ich nichts. Da bin ich machtlos. Sowohl bei Parkinson...Wem ich die Schuld geben soll, weiß ich nicht. Aber sicherlich in zweiter Linie ist die Harnding, dass sie von Parkinson ausgelöst wird. Weil da fühl ich mich ja (,) vielleicht ist es nicht Schuld daran, aber ich fühl mich dadurch ich bewegungsunfähig bin oder eingeschränkt bin, fühl ich mich natürlich nicht wohl dabei. So ist das parkinsonbedingt eigentlich Faktor Nummer eins.“ (Interview Nr. 8, Z. 237)

„Und der Parkinson selber (,) ist so, sie werden immer langsamer und langsamer und dann... ich trau mich zum Beispiel gar nicht mehr so recht auf die Leiter raufsteigen, wenn ich vom Kasten oben was runter hol (,) ja, in der Richtung hab ich eher Probleme. Aber nicht mit der Inkontinenz.“ (Interview Nr. 3, Z. 117)

Häufig wird die Inkontinenz auch als etwas altersbedingt Normales oder typisch Weibliches beschrieben und häufig mit der Regelblutung verglichen.

„Ja, mein Gott, das ist das Alter über 70.“ (Interview Nr. 1, Z. 372)

„[...] aber ich mein, das ist natürlich, wenn man 30, 40, 50 Jahre alt ist (,) ist es ein Wahnsinn.“ (Interview Nr. 2)

I: „Und warum wird da nicht über Inkontinenz geredet, glauben Sie?“

A: „Weil das zu weiblich ist. Die Männer haben's ja glaub ich gar nicht. Oder?“ (Interview Nr. 1, Z. 460)

I: „Genau, also dass Sie eben nicht nass sind, dass Sie einfach damit umgehen - das machen Sie allein und da brauchen Sie auch niemanden dazu.“

F: „Brauch ich nicht. Da müsste ja jede Frau das brauchen.“ (Interview Nr. 6, Z. 202)

Neben der Einstellung zur Inkontinenz werden auch die Verarbeitung und die Auseinandersetzung mit dem Problem als kontextueller Faktor angesehen. Hier scheint auch die Kommunikation eine wichtige Rolle zu spielen. Anfänglich kommt es eher zu einem passiven Hinnehmen der Situation. Ob es dabei bleibt oder ob es eventuell ein aktives Akzeptieren und Integrieren wird, scheint von der Herangehensweise in der Auseinandersetzung und der Konfrontation mit dem Problem beeinflusst. Hier ist auch der Stellenwert der Kommunikation über die Inkontinenz wichtig und wie sich die Informationsbeschaffung gestaltet. Viele Teilnehmende berichten davon, dass sie mit niemandem über die Inkontinenz sprechen, andere erzählen es ausgewählten Vertrauenspersonen. Häufig sind diese Vertrauenspersonen selbst von Harninkontinenz und Parkinson betroffen oder es handelt sich um sehr gute Freundschaften. Männer reden mit ihren Ehefrauen darüber, wenn sie von diesen unterstützt werden.

„Aber alles andere...Ich denk gerade nach, aber es redet ja wirklich keiner darüber. Von dem einen weiß ich es, weil er sagt, er fährt prinzipiell mit keinem Autobus mit, weil er Probleme mit dem Klo hat. Und sonst..., ich wüsste auch nicht wirklich. Ja, ich mein, bis auf die eine Freundin hab ich auch noch mit niemandem darüber gesprochen.“ (Interview Nr. 5, Z. 200)

Über Inkontinenz zu sprechen, scheint für viele undenkbar, bzw. wird als normal empfunden, nicht darüber zu reden. Das Thema wird als heikel angesehen und

teilweise streng tabuisiert. Darüber zu sprechen fällt den meisten betroffenen Personen nicht leicht, es wird als „Überwindung“ angesehen.

I: „Und sagen Sie es?“

F: „Ja, die Frau weiß es, meine Mutter weiß es und naja, dann ist es schon aus. Das hängt man nicht an die große Glocke. Aber im Prinzip versteck ich mich von nirgends, aber es muss nicht sein.“

I: „Jaja, das ist ja auch kein Thema, über das man gleich mit jedem spricht.“

F: „Nein. Es ist für mich schon eine Überwindung, dieses Interview..., dass ich das Innerste meiner Seele hervorkehre.“ (Interview Nr. 6, Z. 66)

Es konnte jedoch auch festgestellt werden, dass ein Bedürfnis, über das Problem zu kommunizieren, besteht, aber gewisse Hemmungen es nicht zulassen. Betroffene machen sich ebenso Gedanken darüber, ob andere Personen dasselbe Problem haben und dass es gut wäre, sich mit jenen auszutauschen. Meistens kommt es jedoch nicht dazu.

„Nein, also ich rede nicht drüber. Ich kann mir auch nicht vorstellen, dass andere drüber reden. Bei uns im Haus gibt es zwei, die sind sehr, die haben einen sehr starken Parkinson, also von denen weiß ich es. Und die..., also man hat das Gefühl, die haben da in dieser Richtung überhaupt keine Probleme. Was ich nicht glaube. Weil das eine Nebenerscheinung ist und das ist nun mal da, also nehm ich an, dass die nicht drüber reden. Weil es wäre nichts einfacher, als wie mit jemandem reden, der auch Parkinson hat...Und das machen die nicht.“ (Interview Nr. 3, Z. 157)

Manchmal kommt es jedoch auch vor, dass die Kommunikation über die Inkontinenz nicht als problematisch angesehen wird und offen damit umgegangen wird. Manche sehen die Kommunikation darüber sogar als sehr wichtig an.

„Und (,) und ganz wichtig ist natürlich, dass man solche Leute hat, mit denen man sprechen kann.“ (Interview Nr. 10, Z. 271)

Da der Beginn der Erkrankung immer als schleichend beschrieben wird und sich die Inkontinenz zunehmend, aber langsam in das Leben der betroffenen Personen drängt, kommt es häufig, vor allem in der Anfangsphase, zu einem Verdrängen und Verleugnen der Inkontinenz. Oft wird der Beginn nicht wirklich wahrgenommen und die Grenze zwischen kontinent und inkontinent ist für die Teilnehmenden meist nicht klar festzustellen. Es wird versucht, die Inkontinenz zu Beginn nicht ernst zu nehmen, nicht als krankhaft zu verstehen oder nur als vorübergehend zu betrachten. Die Dauer und Stärke dieser „Verdrängungsphase“ soll hier als wichtiger kontextueller Faktor genannt werden.

„[...]und man braucht eine Weile. Wissen Sie, am Anfang will man das ja gar nicht wahrhaben, nicht?“ (Interview Nr. 3, Z. 212)

„Naja, das Gefühl (,) ich hab es ja noch immer nicht akzeptiert. Meine Freundin hat gesagt: ‚Tu dir nichts an, nimm halt eine Einlage!‘ Aber ich sag noch immer, ich hab es nicht, ich will nicht. Naja...“ (Interview Nr. 5, Z. 20)

I: „Also am Anfang haben sie die Inkontinenz nicht ganz so wahrgenommen?“

H: „Nein! Weil ich mir gedacht hab, das ist ja lächerlich. Das ist mir als kleiner Bub passiert, aber doch nicht jetzt. Das musst schon wieder in den Griff bekommen...Das ist nicht der Fall.“ (Interview Nr. 8, Z. 322)

→ **Strategien:**

Dem Phänomen „Hinnehmen müssen der Inkontinenz“ wird insofern begegnet, als der Alltag adaptiert wird. Es wird hingenommen, dass das Problem im Leben nun eine Rolle einnehmen wird, auch wenn es weiterhin als sehr unangenehm

empfunden wird. Die Betroffenen geben an, sich an die Situation anzupassen und Hilfsmittel zu akzeptieren, die sie vorher nicht verwenden wollten. Meist handelt es sich hier um Inkontinenzeinlagen, deren Verwendung meist sehr lange aufgeschoben wird. Häufig werden vorher zahlreiche andere unzulängliche Hilfsmittel verwendet, bevor es zur Benützung von adäquaten Einlagen kommt.

*„Naja, ich hab das mit Taschentüchern zum Stillen versucht... mit zwei Taschentüchern zusammenlegen. Das waren die ersten Versuche. Aber das ist halt nicht zielführend, aber als Notbehelf kann man es machen.“
(Interview Nr. 6, Z. 57)*

„Ja, die Binden muss ich beachten und dass ich nicht nass werde und dass ich mich nicht selbst ‚befeuchte‘. Aber das ist kein Problem, überhaupt nicht. Obwohl ich mir zuerst gedacht hab, das mag ich eigentlich nicht, aber dann doch.“ (Interview Nr. 4, Z. 66)

I: „Und ist das früher (,) also hat sich das verschlechtert im Laufe der Zeit dann, dass sie das spüren?“

K: „Eigentlich würde ich sagen, dass ich mich der Situation angepasst hab.“ (Interview Nr. 10, Z. 31)

Beim Adaptieren des eigenen Lebens an die vorgegebene Situation kommt es nun entweder zu dem Schritt, Hilfe zu suchen und anzunehmen oder alles selbst zu regeln und zu organisieren. Hilfe wird entweder bei einem betreuenden Arzt, meist aber im Rahmen der engeren Familie gesucht. Sehr häufig wird aber versucht, alles selbst zu machen und ohne Unterstützung durch andere Personen auszukommen.

„Zunächst einmal bin ich nicht zum Arzt gerannt, sondern ich hab mir ganz einfach gedacht, ich hol mir die Damenbinden und leg die ein.“ (Interview Nr. 4, Z. 6)

I: „Mhm! Wer oder was hat Ihnen denn dabei geholfen, dass sie mit dem Ganzen umgehen?“

*K: „Niemand. Ja...Niemand, das hab ich mir alles selber angeeignet.“
(Interview Nr. 10, Z. 167)*

I: „Mhm, und was gibt Ihnen Rückhalt oder stärkt Sie?“

A: „Meine eigene Initiative. Mein Wille, das eigene. Weil sonst unterstützt mich niemand.“ (Interview Nr. 1, Z. 421)

Viele berichten davon, dass die Situation nun einmal so ist und wenn die Inkontinenz schon da ist, und zwar als Belastung wahrgenommen wird, trotzdem versucht wird, das Beste daraus zu machen. Es wird als sinnlos angesehen, sich zu viele negative Gedanken darüber zu machen.

„Ja, ein Bekannter, ein guter Bekannter hat gesagt: ‚Man muss immer das Beste draus machen‘, und das tu ich auch. Ich tu nicht raunzen, ich tu nicht weinen, ich lebe mein Leben...“ (Interview Nr. 1, Z. 61)

„Es hilft mir ja nichts... Bevor ich so ein Gesicht mach jeden Tag oder ob ich lach, das ist ganz egal. Wenn ich lach, geht's mir besser.“ (Interview Nr. 1, Z. 341)

Eine Strategie, damit umzugehen, besteht auch darin, nicht so häufig an die Inkontinenz zu denken und das Thema nicht ständig im Kopf zu haben. Dadurch geschieht es auch, dass sich die betroffenen Personen aktiv nicht so sehr von der Inkontinenz beeinträchtigen lassen. Sie unternehmen wieder Freizeitaktivitäten und versuchen, die mit der Erkrankung verbundenen Einschränkungen möglichst gering zu halten. Es werden so wenige Veränderungen und Einschnitte ins Leben zugelassen wie möglich. Für die betroffenen Personen können gewisse Aktivitäten einen sehr wichtigen Stellenwert in ihrem Leben einnehmen.

„Und ich will was arbeiten, man darf mir nicht jede Arbeit aus der Hand nehmen. Und ich will noch etwas leisten, ich will noch für die Kinder kochen.“ (Interview Nr. 1, Z. 477)

„Verändert hat sich eigentlich nicht viel... Ich leb genauso wie früher. Nur halt vorsichtiger. Das ist alles.“ (Interview Nr. 3, Z. 71)

I: „Mhm, und haben Sie das Gefühl, dass Sie im Alltag irgendwelche Einschränkungen haben dadurch?“

F: „Einschränkungen nicht (,) Einschränkungen hab ich keine. Dass man halt mehr Wäsche braucht, so ist es halt bei mir.“ (Interview Nr. 6, Z. 31)

Als weitere Strategie, wie mit dem „Hinnehmen müssen der Inkontinenz“ umgegangen wird, ist der Vergleich mit anderen betroffenen oder kranken Personen. Es wird dadurch versucht, seine eigene Position als nicht so schlimm anzusehen, indem das Gefühl besteht, mit der Erkrankung nicht alleine zu sein oder dass es Personen gibt, die noch stärker betroffen sind als man selbst.

„Ich muss Ihnen sagen, ich bin sehr froh, dass ich hierher gekommen bin [Anm.: Neuro-Rehab], weil ich hier Leute gesehen hab, die sind noch ärger dran als ich. Mit Schlaganfall, mit Querschnittlähmung und weiß der Kuckuck, was es da alles gibt. Also da geht's mir eh gut. Auch mit der blöden Geschichte, geht's mir gut (,) wirklich.“ (Interview Nr. 3, Z. 245)

D: „Ja, die werden es wahrscheinlich genauso machen wie ich .Was ich jetzt so gesehen habe, mein Zimmerkollege, der muss einen Unfall oder einen Schlaganfall gehabt haben, der hat ziemlich dicke Damenbinden gehabt, also das war sichtbar.“

I: „Mhm, also man beobachtet dann, dass andere das auch so machen?“

D: „Na sicher. Man sagt es zwar nicht, aber schauen tut man ja schon manchmal.“ (Interview Nr. 4, Z. 52)

Auch wird die Inkontinenz als Teil der Parkinson-Krankheit akzeptiert. Oft besteht diesbezüglich lange Zeit noch Unwissen oder Unklarheit und es kommt zu zahlreichen eigenen Erklärungen, was für die Harninkontinenz verantwortlich sein könnte.

*„Nein.. Ich glaub immer, das findet im Kopf statt. Weil wieso geht das los, wenn ich die Wohnungstür aufsperr oder zum Klo geh oder so? Also vorher kann ich noch weiß ich wie weit noch gehen, aber dann (,) wenn ich davor steh, geht's los. Und ich hab mir schon überlegt: Was kann da die Ursache sein? Weil ich bin überzeugt, das findet im Kopf statt.“
(Interview Nr. 3, Z. 176)*

Durch das „Hinnehmen müssen der Inkontinenz“ wird jedoch auch die Parkinson-Krankheit vermehrt als Ursache gesehen. Dies hilft, um die Inkontinenz als eine richtige Erkrankung anzuerkennen, für die man auch persönlich keine Schuld trägt.

„Wie gesagt, am Anfang war meine Frau nicht glücklich damit... Und ich auch nicht (,) Und dann haben wir den Vortrag von dem Neurologen gehört, dann haben wir festgestellt, das ist ganz einfach eine Begleiterscheinung. Ja, das ist ein Teil von der Krankheit.“ (Interview Nr. 3, Z. 340)

→ **Konsequenzen:**

Durch die Strategien, das Beste aus der Situation zu machen und zu versuchen, nicht immer an die Inkontinenz zu denken und auch keine großen Einschränkungen im Alltag zuzulassen, rückt das Problem für die Betroffenen teilweise etwas mehr in den Hintergrund. Zu Beginn der Erkrankung ist das Inkontinenz-Thema ständig in den Gedanken der Betroffenen und später, wenn versucht wird, es ein bisschen unwichtiger zu nehmen, ist es zeitweise nicht mehr so stark präsent. Es wird weiterhin bemerkt und als Problem angesehen,

aber nicht mehr so stark beachtet. Die Inkontinenz ist nach wie vor da, wird aber nicht mehr so wichtig genommen.

I: „Und wie schwerwiegend würden Sie da die Inkontinenz einstufen bei all Ihren Problemen? Würden Sie sagen, das ist ein wichtiges oder eher unwichtiges Problem?“

D: „Na, wichtig ist es schon. Ich bin schon drauf bedacht, dass keine Feuchte durchdringt. Aber es ist kein Problem, dass ich mich ständig damit auseinandersetze. Auch nicht beim Lesen oder beim Fernsehen. Das ist nicht.“

I: „Mhm, also Sie denken auch nicht oft daran. Also es geht automatisch, würden Sie sagen, die Versorgung?“

D: „Naja, man merkt es, aber man beachtet es nicht mehr. (...)“ (Interview Nr. 4, Z. 170)

I: „Und Sie haben gesagt, man gewöhnt sich dran. Wie gewöhnt man sich daran, wie geht das?“

H: „Naja, dass man es gewöhnt ist, dass man Probleme hat. Dass man, wenn man weggeht, sich dementsprechend verhält. Also man gewöhnt sich nicht daran, dass ich im Wasser lieg, das hab ich nicht gemeint damit (,) sondern, die Umstände, die es bereitet...“ (Interview Nr. 8, Z. 95)

Durch das Akzeptieren von geeigneten Hilfsmitteln zur Kompensation der Harninkontinenz kommt es als Konsequenz auch zu einer erhöhten Sicherheit. Das Vertrauen zu Inkontinenzhilfsmitteln ist stärker und durch die Akzeptanz werden diese häufiger verwendet, insbesondere, wenn das Haus verlassen wird. Dadurch können Inkontinenzereignisse in der Öffentlichkeit zum Großteil vermieden werden.

I: „Mhm, und können Sie sagen was Ihnen dabei geholfen hat?“

K: „Solche Windeln, die mir die Sicherheit gaben.“

I: „Und auch fürs Akzeptieren war das ein Faktor?“

*K: „Ja, ja. Weil solange ich diese Windeln von der Krankenkasse, weil eigentlich war das ja danach, da habe ich probiert und so, und das war wirklich ab und zu ziemlich kritisch, wenn ich mit denen unterwegs war.“
(Interview Nr. 10, Z.113)*

Wird als Strategie Unterstützung angenommen, so kommt es als Konsequenz auch zu einer erhöhten Abhängigkeit von anderen Personen. Die betroffenen Teilnehmenden sind sich dieser zunehmenden Abhängigkeit meist klar bewusst. Auch Schuldgefühle oder schlechtes Gewissen werden hier thematisiert.

H: „[...]...weil ich bin praktisch sehr abhängig geworden dadurch.“

I: „Würden Sie sagen, dass Sie seit der Inkontinenz mehr abhängig geworden sind?“

*H: „Sicher! Vor allem mit schlechtem Gewissen (,) obwohl ich gar nichts dafür kann, nicht? Aber das geht denen natürlich auf die Nerven, wenn ununterbrochen einer kommt und sagt: ‚Hey komm, ich muss aufs Klo‘, und dann alles liegen und stehen lassen und mich raus führen aufs Klo, ich mein, er braucht nicht dabei sein beim Geschäft machen aber er muss mich hinführen und mich dann wieder holen nach zwei Minuten.“
(Interview Nr. 8, Z.105)*

4.3 Beantwortung der Fragestellungen

In folgendem Kapitel kommt es im Hinblick auf die in Kapitel 1.4 gestellten Fragestellungen zur Zusammenfassung der beiden identifizierten zentralen Phänomene und der damit verbundenen Zusammenhänge (siehe Kapitel 4.2.1 und 4.2.2).

4.3.1 Das Erleben einer Harninkontinenz bei Menschen mit Parkinson

Im folgenden Abschnitt soll aufgezeigt werden, wie Menschen mit Parkinson eine Harninkontinenz erleben und welche Gefühle und Erfahrungen damit einhergehen.

→ **Unkontrollierbarkeit der Inkontinenz:**

Menschen mit Parkinson leiden zum Großteil an einer Dranginkontinenz, die durch einen imperativen, also starken und plötzlich auftretenden Harndrang, gekennzeichnet ist. Aus diesem Grund wird die Situation des Harnverlustes als willentlich nicht kontrollierbar erlebt. Die Betroffenen berichten, dass sie die eigenen Körperfunktionen nicht mehr kontrollieren können und sich der Situation ausgeliefert fühlen. Der Harndrang wird als unberechenbar wahrgenommen. Dadurch entsteht auch das Gefühl, die Inkontinenz und die damit verbundenen Situationen nicht im Griff zu haben. Inkontinenzereignisse in der Öffentlichkeit verstärken dieses Gefühl der Unkontrollierbarkeit und die damit verbundene Unsicherheit und Vorsicht der betroffenen Personen. Auch wenn sich bereits erfolgreiche Strategien etabliert haben und der Umgang mit der Inkontinenz bereits wirksam in den Alltag eingebaut wurde, so besteht immer noch das Gefühl, dass man jederzeit wieder einer unkontrollierbaren Situation ausgeliefert sein könnte. Es kann hier von einer bedingten Kontrolle gesprochen werden, wobei immer ein Restrisiko besteht, welches den Betroffenen stets bewusst ist.

→ **Schamgefühl und Angst:**

Inkontinenz stellt ein sehr intimes Thema dar und der Kontrollverlust über die eigenen Körperfunktionen ist mit massiven Schamgefühlen behaftet. Vor allem Situationen, in denen ein Harnverlust in der Öffentlichkeit passiert, werden als massiv erniedrigend und peinlich geschildert. Betroffene verbinden einen unwillkürlichen Harnverlust oft auch mit einem gewissen Regredieren, da es als etwas Kindliches angesehen wird.

Betroffene haben das ständige Gefühl, nicht sauber zu sein oder zu riechen und leben in ständiger Angsthaltung, dass außenstehende Personen die Inkontinenz bemerken könnten. Betroffene sprechen von panischer Angst vor einem Inkontinenzereignis in der Öffentlichkeit. Diese Angst scheint ein ständiger Begleiter der Personen zu sein.

→ **Erschütterung, Fassungslosigkeit und Verzweiflung:**

Vor allem zu Beginn der Erkrankung kommt es zu Gefühlen wie Erschütterung und Fassungslosigkeit. Die betroffenen Personen können es zuerst nicht

glauben, dass sie tatsächlich unwillkürlich Harn verlieren. Die Situationen stellen einen massiven Einschnitt in das Leben der Betroffenen dar.

Vor allem das „Ausgeliefert-Sein“ und die Machtlosigkeit in gewissen Situationen führen zu massiver Erschütterung.

„Einmal ist es mir passiert tatsächlich, bei einem Heurigen. Da ist irgendein Knopf nicht schnell genug aufgegangen, und da steht man dort - fassungslos.“ (Interview Nr. 2, Z.44)

In der Frühphase spielen auch Gefühle der Verzweiflung eine wichtige Rolle. Die Situation scheint nicht zu bewältigen, die betroffenen Personen fühlen sich mit dem Problem zu Beginn meist sehr allein und leiden still.

→ **Gefühl des „Hinnehmen Müssens“**

Die betroffenen Personen nehmen die Inkontinenz als unausweichliches Problem wahr und beschreiben sie als „Leiden ohne Heilung“. Dadurch entsteht auch das Gefühl, die Inkontinenz hinnehmen zu müssen und sie unweigerlich ins Leben zu integrieren und den eigenen Alltag anpassen zu müssen.

Es kommt nach und nach zu einer Gewöhnung an die Situation, wobei die Inkontinenz nach wie vor als unangenehm wahrgenommen wird, jedoch mehr in den Hintergrund rückt.

4.3.2 Strategien im Umgang mit der Harninkontinenz

Die Teilnehmenden berichten wiederkehrend von sehr ähnlichen Strategien, die im folgenden Kapitel aufgezeigt werden.

→ **Kontrollierende Strategien:**

Als eine wichtige Strategie im Umgang mit der Harninkontinenz bei Menschen mit Parkinson zeigt sich die bestmögliche Kontrolle über die Situation. Es wird versucht, alles zu planen und zu kontrollieren, nichts wird dem Zufall überlassen. Dies betrifft vor allem Situationen in der Öffentlichkeit. Die Teilnehmenden geben an, genau zu wissen, wo sich Toiletten im öffentlichen Raum befinden, die sie benutzen können. Außerdem werden präventive Toilettengänge durchgeführt, um einem imperativen Harndrang in der Öffentlichkeit vorzubeugen. Auch die

Flüssigkeitsaufnahme wird meist streng kontrolliert und reguliert sowie harntreibende Getränke und Speisen vermieden.

Die Strategien entwickeln sich meistens automatisch und werden von den Betroffenen selbst meist im Alleingang erprobt. Es werden unterschiedliche kreative Maßnahmen angewandt (z.B. Einlegen von Taschentüchern, Einnehmen von besonderen Körperhaltungen, Adaptieren der Kleidung, etc.), die sich jedoch häufig nicht als zielführend erweisen. Trotzdem wird von den meisten Personen, solange es irgendwie möglich scheint, auf geeignete Inkontinenzprodukte wie Einlagen verzichtet.

Die Harninkontinenz erfordert von den meisten zudem eine verstärkte Hygiene. Um einer Geruchsbildung entgegenzuwirken, waschen sich die betroffenen Personen häufiger und achten vermehrt auf die Intimpflege.

→ **Vermeidungsstrategien:**

Teilweise werden bestimmte Situationen bewusst vermieden, in denen potenziell eine peinliche Situation mit der Harninkontinenz entstehen könnte. Manche Personen berichten von starken Ängsten vor öffentlichen Räumen oder Verkehrsmitteln. Gesellschaftliche Ereignisse werden daher häufig nicht mehr wahrgenommen, öffentliche Fahrten oder Reisen werden reduziert oder nicht mehr so spontan wie früher gemacht. Es wird versucht, die Inkontinenz so gut wie möglich versteckt zu halten.

„[...] und das ist mir dann furchtbar peinlich. Denk ich mir immer: ‚Nein, das darf nie jemand merken‘, ...“ (Interview Nr. 5, Z. 112)

Durch das Vermeidungsverhalten kommt es häufig auch zu Einschränkungen oder Veränderungen in den Sozialkontakten und bei Freizeitaktivitäten. Dadurch besteht die Gefahr, dass die betroffenen Personen aus Gemeinschaften oder früheren sozialen Kreisen ausgeschlossen werden. Auch die Partnerschaft kann durch das Vermeidungsverhalten beeinträchtigt werden. Die Teilnehmenden berichten, dass sich das Sexualleben verändert hat, mit gewissen Ängsten verbunden ist und keine Spontaneität mehr möglich ist.

→ **Verdrängen/Verleugnen:**

Die Phase des Verdrängens und Verleugnens tritt meist bei beginnender Inkontinenz auf, da sich diese meist schleichend gestaltet. Der Beginn wird häufig nicht wirklich wahrgenommen und kann im Nachhinein zum Beispiel auch nicht mehr datiert werden. Es wird versucht, die Inkontinenz nicht ernst zu nehmen oder als vorübergehend zu betrachten. Sie wird nicht akzeptiert und es besteht noch Hoffnung, dass sich die Situation wieder regulieren und „normalisieren“ könnte. Es fällt schwer, die Situation als solche wahrzuhaben.

I: „Und was macht es so schwierig, dass man es akzeptieren kann?“

E: „Naja, dass man nicht mehr Herr über seine Funktionen ist. Und da muss es doch noch etwas geben, und da gibt's sicher was und da kann man doch noch...“ (Interview Nr. 5, Z.37)

→ **Kommunikation und Informationsbeschaffung:**

Das Sprechen über die Inkontinenz fällt den meisten Personen nicht leicht und geschieht daher auch häufig nicht. Es gestaltet sich von Person zu Person sehr unterschiedlich. Manche versuchen, die Inkontinenz mit allen Mitteln zu verstecken und mit niemandem darüber zu reden - für sie scheint es selbstverständlich, dass eben nicht darüber gesprochen wird. Andere Personen öffnen sich einzelnen ausgewählten Vertrauenspersonen, die meist gute Freunde oder Freundinnen, Familie oder selbst Betroffene sind. Ein offener Umgang scheint auch im Gesundheitssystem nicht gegeben zu sein. Selten werden die betroffenen Personen aktiv von behandelnden Ärzten auf die Inkontinenz angesprochen und es wird kaum ausführlicher darüber gesprochen. Die Informationsbeschaffung über die Erkrankung und mögliche Therapie oder Kompensation passieren meist selbstständig und in Eigeninitiative der Betroffenen. Es werden beispielsweise Vorträge besucht oder das Internet als Informationsquelle herangezogen. Ärzte werden befragt und von Selbsthilfegruppen werden Materialien bezogen. Die Information ist jedoch in den meisten Fällen unzureichend - viele Betroffene wissen wenig über Inkontinenz und über die Behandlungsmöglichkeiten. Hier entsteht ein

Informationsdefizit und es scheint, dass die Teilnehmenden ein großes Bedürfnis haben, mehr Information zu erhalten. Dies wird auch dadurch festgestellt, dass es in den Interviews häufig zur Informationsbeschaffung bei mir (Interviewerin) kam. Folgende Interviewauszüge sind Beispiele von Fragen, die an mich gerichtet wurden:

„Wo würden Sie hingehen für eine Einlagen-Information? Zum Bandagisten oder zur Apotheke?“ (Interview Nr. 5, Z. 261)

„Ich mein, das gehört jetzt vielleicht da nicht dazu, aber eine Frage: Gibt es irgendeine Trainingsmöglichkeit für die Blase?“ (Interview Nr. 8, Z. 197)

– **An die Situation anpassen:**

Die Harninkontinenz wird irgendwann ins Leben integriert und als ein unausweichlicher, wenn auch sehr unangenehmer Bestandteil hingenommen. Der Alltag wird dementsprechend adaptiert. Dabei wird von manchen Betroffenen Hilfe angenommen (meist passiv) oder meistens wird alles ohne Unterstützung durch andere Personen selbst geregelt.

– **Das Leben weiterleben:**

Die betroffenen Personen berichten teilweise davon, dass sie versuchen, das Beste aus der Situation zu machen. Es scheint nicht gewinnbringend, sich ständig mit der Problematik auseinanderzusetzen und sich den Kopf darüber zu zerbrechen. Es wird aktiv versucht, nicht an die Inkontinenz zu denken und auch vermehrt positive Gedanken zuzulassen.

H: „Eine gewisse Abgeklärtheit. Dass ich abgeklärt bin, dass es für mich nicht mehr so wichtig ist, wie es einmal war. Für mich war das ja Jugendwahn, wie man heute so sagt. Wenn man glaubt, es passiert einem nie etwas. Man ist der Sigfried in allen Lebenslagen, nicht? Aber es ist halt so..., ich schau, dass ich halbwegs umgehen kann damit, beachte das gar nicht so, ich mach mich oft lustig darüber, ich setze mich drüber hinweg... Ich mein, ich weiß schon, dass ich es hab, aber ich akzeptiere es nicht jeden Tag. Ich lass ihn

*nicht jeden Tag bei der Tür herein, den Parkinson und den Urologen.“
(Interview Nr. 8, Z. 339)*

Es werden wenig Einschränkungen im Alltag zugelassen und Freizeitaktivitäten wieder ausgeübt, auch wenn sich dies komplizierter gestaltet als vorher. Die betroffenen Personen berichten beispielsweise davon, dass sich im Leben durch die Inkontinenz nichts verändert hat, außer die Vorsicht, die einen ständig begleitet.

5 Diskussion

In folgendem Kapitel sollen die wichtigsten Ergebnisse der vorliegenden Arbeit noch einmal summarisch dargestellt und mit Einbezug der aktuellen vergleichbaren Literatur diskursiv und kritisch betrachtet werden. Des Weiteren wird auf den konzeptuellen Rahmen anhand der Theory of Unpleasant Symptoms (TOUS) eingegangen und es wird versucht, die vorliegenden Ergebnisse dieser Arbeit darin zu integrieren. Fragen, die sich durch diese Arbeit ergaben und nicht ausreichend behandelt werden konnten, werden als zukünftige Forschungsideen formuliert. Zudem beinhaltet die folgende Diskussion Implikationsvorschläge für die Praxis. Auch die kritische Auseinandersetzung mit den eigenen Limitationen der Arbeit wird dargestellt und begründet.

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse und Diskussion mit vergleichbarer Literatur

Die vorliegende Masterarbeit hatte zum Ziel, das Erleben, die Herausforderungen und die Umgangsstrategien von Menschen mit Parkinson und einer Harninkontinenz in qualitativen Einzelinterviews mithilfe der Datenauswertung nach Grounded Theory herauszufinden und darzustellen. Es wurden die beiden zentralen Phänomene „Unkontrollierbarkeit der Situation“ und „Hinnehmen müssen der Inkontinenz“ identifiziert.

Die Unkontrollierbarkeit der Situation entsteht durch den willentlich nicht mehr kontrollierbaren imperativen Harndrang. Betroffene haben das Gefühl, der Situation ausgeliefert zu sein. Auch in anderen Studien wird die Unkontrollierbarkeit als ein wesentliches Problem und als Einschnitt in die Lebensqualität dargestellt (White et al., 2014; Delarmelindo et al., 2013; Teunissen et al., 2006). Das Gefühl des Kontrollverlustes über den eigenen Körper stellt für die Betroffenen eine massive Belastung dar (Siddiqui et al., 2014; Hägglund & Ahlström, 2006). In der vorliegenden Arbeit konnte zusätzlich herausgearbeitet werden, welche Faktoren das Gefühl der Unkontrollierbarkeit maßgeblich beeinflussen. Es scheint wichtig, ob es in der Vergangenheit bereits zu unkontrollierten Situationen, also zu Inkontinenzereignissen in der

Öffentlichkeit kam oder ob die Situationen bislang erfolgreich kontrolliert werden konnten. Auch die Inkontinenzform spielt eine Rolle - eine Dranginkontinenz, wie sie bei Personen mit Parkinson vorherrscht, verursacht ein wesentlich intensiveres Gefühl der Unkontrollierbarkeit als andere Formen. Auch die Menge des Harnverlustes und die Stärke der Bewegungseinschränkung durch die Parkinson-Krankheit werden als beeinflussende Faktoren gesehen. Zudem ist für das Gefühl der Unkontrollierbarkeit das Ausmaß der Sicherheit im Umgang mit Inkontinenzhilfsmitteln ein entscheidender Einflussfaktor.

Vorliegende Ergebnisse zeigen, dass Inkontinenzereignisse in der Öffentlichkeit die wahrgenommene Unkontrollierbarkeit und die Unsicherheit der Betroffenen verstärken können. Hayder und Schnepf (2010) berichten ebenfalls, dass ein Inkontinenzereignis in der Öffentlichkeit die Verletzlichkeit steigert. Auch Hägglund und Ahlström (2006) sagen, dass die Verletzlichkeit und Verwundbarkeit der betroffenen Personen stark vom Grad der Kontrolle über die Situation abhängt. Dieser wahrgenommene Grad der Kontrolle steht laut der vorliegenden Masterarbeit mit dem Erfolg beim Anwenden der Strategien in Verbindung. Es werden zahlreiche kontrollierende und planende Strategien eingesetzt, um der Unkontrollierbarkeit entgegenzuwirken. Diese entwickeln sich im Laufe der Erkrankung zunehmend und werden meist von den Betroffenen im Alleingang erprobt. Häufig sind diese zu Beginn noch inadäquat. Auch Hayder und Schnepf (2010) beschreiben das Phänomen „Kontrolle wieder erlangen“, indem mit dem Versuch/Irrtums-Prinzip eine Vielzahl an Strategien erprobt wird. In allen einbezogenen qualitativen Studien zur Inkontinenz finden sich durchgehend sehr ähnliche Strategien, die sich auch mit jenen dieser Arbeit decken.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen zudem, dass sich bei zielführendem und erfolgreichem Anwenden der Strategien die Unsicherheit reduziert und die betroffenen Personen mehr und mehr das Gefühl haben, die Inkontinenz „im Griff zu haben“. Bei nicht erfolgreichen Strategien entsteht das Gefühl, die Situation „nicht im Griff zu haben“, was wiederum mit stark negativen Gefühlen verbunden ist. Da die zu Beginn häufig noch inadäquaten Strategien vermehrt zu Inkontinenzereignissen führen, kann dies wiederum das Gefühl der

Unsicherheit und des „nicht im Griff haben“ verstärken, wodurch die Unkontrollierbarkeit der Situation weiter forciert wird.

Es kommt zu erniedrigenden Situationen, die mit Schamgefühlen, Fassungslosigkeit, Verzweiflung und einer ständigen Angsthaltung einhergehen. Auch andere Studien kommen zu dem Ergebnis, dass Inkontinenz zu Schamgefühlen und Angst führt (Siddiqui et al., 2014; Delarmelindo et al., 2013; Nicolson et al., 2008). Zudem wird bei Siddiqui et al. (2014) von einer Stigmatisierung der Betroffenen gesprochen.

Indem man sich keinen unkontrollierbaren Situationen mehr aussetzt, kommt es laut der vorliegenden Ergebnisse häufig zu einem sozialen Vermeidungsverhalten. Andere Studien berichten, dass soziale Aktivitäten absichtlich eingeschränkt werden (Hayder & Schnepf, 2010; Ahnis & Knoll, 2008). Bei White et al. (2014) und Nicolson et al. (2008) wird davon gesprochen, dass sich dadurch eine soziale Isolation ergeben kann, wobei dies in der vorliegenden Arbeit eher abgeschwächt wahrgenommen wird. Es kommt zu Veränderungen und Einschränkungen im sozialen Leben, von einer Isolation wird aber nicht ausgegangen. Die in dieser Arbeit identifizierten negativen Auswirkungen auf die Partnerschaft und Sexualität finden sich auch in anderen Studienergebnissen (Hayder & Schnepf, 2010; Nilsson et al., 2009; Nicolson et al., 2008). In der vorliegenden Arbeit berichten die Betroffenen von Einschränkungen bezüglich spontanem Sex und Veränderung der Rolle in der Partnerschaft. Zu einem Beziehungsabbruch wie in anderen Studien (Ahnis & Knoll, 2008) erhoben wurde, kam es jedoch nicht. Auch die Angst vor neuen Beziehungen wird in der vorliegenden Arbeit nicht thematisiert, soll aber hier ergänzend erwähnt werden (White et al., 2014; Hayder & Schnepf, 2010).

Das Gefühl, die Inkontinenz als solche „hinnehmen zu müssen“ resultiert aus der Sicht auf die Harninkontinenz als ein Leiden ohne Heilung, dem man unweigerlich ausgesetzt ist. Auch die häufig inadäquate Unterstützung von Seiten des Gesundheitssystems lässt den betroffenen Personen diesbezüglich oft keine andere Wahl. Zudem ist bei vielen eine soziale Unterstützung wenig bis gar nicht vorhanden. Betroffene verlassen sich häufig nur auf sich selbst und versuchen, alles alleine zu regeln. Das Gesundheitssystem wird auch in der

aktuellen Literatur durchgehend als mangelhaft unterstützend wahrgenommen (Hayder & Schnepf, 2010; Delarmelindo et al., 2013; White et al., 2014; Hägglund & Ahlström, 2006).

Zwar kommt es in der vorliegenden Arbeit im Gegensatz zu anderen Studien (Hannestad et al., 2002; Dugan et al., 2001; Cohen et al., 1999) häufig zu Arztkontakten, jedoch wurde die Inkontinenz häufig nicht thematisiert oder als unwichtig behandelt und nicht wirklich darauf eingegangen. Siddiqui et al. (2014) beschreiben, dass sich die Betroffenen durch das Gesundheitspersonal nicht ernst genommen fühlen. Laut Kummer (2011) und Wells (2000) wird die Inkontinenz von Ärzten als wenig bedeutsam angesehen und daher kaum angesprochen.

Die vorliegenden Ergebnisse zeigen, dass auch die Kommunikation über die Harninkontinenz kaum bis gar nicht stattfindet. Manche Teilnehmende wählten bestimmte Vertrauenspersonen, wie enge Freunde oder Familie oder andere betroffene Personen aus, um darüber zu reden. Doch auch mit dem Gesundheitspersonal gestaltete sich die Kommunikation erschwert. Saxer et al. (2010) zeigten auf, dass viele Pflegepersonen ein direktes Ansprechen der Inkontinenz als falsch ansehen.

Ob es zu einem reinen passiven Hinnehmen oder einem eher aktiven Akzeptieren kommt, scheint von der Einstellung zur Inkontinenz, von der sozialen Unterstützung, der Kommunikation und der Phase der Auseinandersetzung abzuhängen.

Häufig wird die Harninkontinenz bei den Teilnehmenden zu Beginn nicht wirklich wahrgenommen und verleugnet oder verdrängt. Auch laut Hayder und Schnepf (2010) wird versucht, die Inkontinenz vor allem bei beginnenden Symptomen geheim zu halten. Ahnis (2009) sagt jedoch aus, dass die Erkrankungsdauer keinen entscheidenden Einfluss auf das Belastungserleben hat.

Daher wird vermutet, dass die Phase der Auseinandersetzung zwar mit der Krankheitsdauer zusammenhängt und sich bestimmte Unsicherheiten lösen, die Belastung dennoch weiterhin bestehen bleibt.

Steigt das Bewusstsein, dass die Situation unausweichlich ins Leben integriert werden muss, so wird versucht, das Beste daraus zu machen und sich an die Situation anzupassen.

Eine Strategie dabei ist, nicht immer daran zu denken und wenige Einschränkungen im Alltag zuzulassen. Auch White et al. (2014) beschreiben, dass die Betroffenen versuchen, eine möglichst positive Einstellung zu behalten und sich nicht zu stark beeinträchtigen zu lassen. Es wird versucht, sich bewusst vom ständigen Gedanken an die Inkontinenz zu distanzieren (Hägglund & Wadensten, 2007). Dies erklärt auch, warum in manchen quantitativen Untersuchungen eine geringe Einschränkung der sozialen Aktivitäten beschrieben wird: Bei Fultz & Herzog (2001) beispielsweise geben 81% der befragten Personen an, dass die Harninkontinenz ihr Sozialleben nicht beeinflusst. Dies kann vermutlich mit dem bewussten „nicht beeinflussen lassen“ erklärt werden, welches in dieser Arbeit als Strategie zum „Hinnehmen müssen der Situation“ identifiziert werden konnte. Indem die Inkontinenz als ein Teil des Lebens hingenommen wird, wird versucht, das Beste daraus zu machen. Es wird als sinnlos angesehen, sich ständig negative Gedanken zu machen.

Zur Akzeptanz des Problems kann es hilfreich sein, die Inkontinenz als Teil des Parkinson anzuerkennen und geeignete Hilfsmittel zu akzeptieren. Dadurch kann die Sicherheit im Umgang steigen, die Inkontinenz rückt gedanklich etwas in den Hintergrund und die betroffenen Personen fühlen sich weniger eingeschränkt.

Gleichzeitig kann es aber zu einer zunehmenden Abhängigkeit von anderen Personen kommen, wenn Hilfe in Anspruch genommen wird.

Das Hinnehmen der Inkontinenz muss ambivalent betrachtet werden. Einerseits kann es als positiv angesehen werden, wenn das Problem nicht mehr verdrängt wird und das Leben weiter gelebt wird, ohne sich zu stark mit der Inkontinenz zu beschäftigen.

Andererseits kann aber das passive Hinnehmen, wie es häufig passiert, dazu führen, dass keine weiteren Maßnahmen mehr ergriffen werden und es zu einer gewissen Resignation kommt. Der eigene Alltag wird rund um die Inkontinenz adaptiert.

Dies wird auch von Hayder und Schnepf (2010) bestätigt. Durch das Akzeptieren und die Integration der Krankheit kann die Motivation sinken, etwas dagegen zu machen.

Dabei muss berücksichtigt werden, dass mögliche Behandlungsstrategien große Hoffnung geben können und bei der Stärkung der Autonomie helfen können (Delarmelindo et al., 2013). Es scheint wichtig, die Betroffenen im realistischen Umgang mit kurativer und palliativer Behandlung zu unterstützen.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich Menschen mit Parkinson und einer Harninkontinenz im Erleben von und dem Umgang mit Harninkontinenz nicht wesentlich von Personen mit Harninkontinenz und einer anderen Grunderkrankung unterscheiden. Jedoch ist hervorzuheben, dass sich die Parkinson-Krankheit scheinbar mehr auf das Erleben der Harninkontinenz auswirkt, wenn sie in einem fortgeschrittenen Stadium ist, da hier die Bewegungseinschränkung eine wichtige Rolle einnimmt. Menschen mit Parkinson mit geringer Bewegungseinschränkung sehen die Harninkontinenz häufig als getrennt vom Parkinson an. Liegt jedoch eine erhebliche Beeinträchtigung der Mobilität vor, so wird die Harninkontinenz noch unangenehmer wahrgenommen. Es wird daher angenommen, dass auch die Aussage von Pohar und Allyson Jones (2009), dass ein effektives Management der chronischen Begleitscheinungen die Belastung durch die Parkinson-Erkrankung an sich reduzieren kann, vorwiegend für ein fortgeschrittenes Parkinsonstadium gesehen werden muss. In der Population der leichter Beeinträchtigten sind die positiven Auswirkungen eines klinisch effektiven Inkontinenz-Managements bei Menschen mit Parkinson daher vermutlich eher auf die Erleichterung der Inkontinenz an sich bezogen.

Parkinson-spezifisch können hier aber auch die On- und Off-Phasen als beeinträchtigendes Kriterium genannt werden. Es muss berücksichtigt werden, dass in der vorliegenden Arbeit vorwiegend Personen mit einer leichten Form der Parkinson-Krankheit einbezogen wurden. Möglicherweise würden sich größere Unterschiede herausarbeiten lassen, würde man sich bei der Erhebung

auf Parkinson-Betroffene mit einer starken Bewegungseinschränkung konzentrieren.

Bekräftigt durch die vorhandene Literatur geht aus den vorliegenden Ergebnissen klar hervor, dass Harninkontinenz für Menschen mit Parkinson eine emotionale und soziale Problemsituation darstellt, in der es an nötiger adäquater sozialer und professionell pflegerischer sowie medizinischer Unterstützung mangelt. Die Tatsache, dass es sich bei Inkontinenz um ein stark tabuisiertes Thema handelt und daher auch die Kommunikation darüber massiv eingeschränkt ist, wirkt sich verstärkend auf das „Allein-sein“ mit dem Problem aus. Häufig kommt es daher auch zu einem stillen Hinnehmen der Situation, obwohl die Harninkontinenz aufgrund ihres unkontrollierbaren Charakters eine wesentliche Beeinträchtigung für die Lebensqualität darstellt.

5.2 Integration der Theory of Unpleasant Symptoms

In Bezug auf den konzeptuellen Rahmen soll an dieser Stelle noch einmal auf die Theory of Unpleasant Symptoms (TOUS) verwiesen werden.

Als zentrale Symptome könnten hier die Harninkontinenz und die Unsicherheit bzw. Angst gesehen werden, wobei jedes andere vorkommende Symptom (wie beispielsweise Vertigo, Dysarthrien, Sialorrhö, depressive Stimmung, etc.) beliebig eingesetzt werden kann.

Anhand der TOUS lässt sich erklären, dass Harninkontinenz und Unsicherheit/Angst mehr als eine additive Wirkung aufeinander haben. Jedes der beiden Symptome stellt für sich eine multidimensionale Erfahrung dar.

Die Harninkontinenz kann in verschiedenen Stärken und Formen auftreten (*Intensität*). Auch die Häufigkeit kann ganz unterschiedlich sein, wobei der Zeitpunkt des Auftretens der Harninkontinenz einen großen Einfluss auf das Symptomerleben hat. Es ist ein wesentlicher Unterschied zu sehen, ob das Inkontinenzereignis in der Öffentlichkeit oder zu Hause stattfindet (*Zeitpunkt*).

Je nach Harnverlust und Inkontinenzform fühlt sich die Harninkontinenz anders an und wird von unterschiedlichen Personen anders wahrgenommen (*Qualität*). Eine Dranginkontinenz beispielsweise wird als ein plötzlicher, sehr intensiver Harndrang wahrgenommen. Die Stressinkontinenz wiederum wird bei erhöhtem abdominellen Druck wahrgenommen. Die Gemeinsamkeit zwischen den

verschiedenen Formen scheint in der willentlichen Unkontrollierbarkeit und dem Kontrollverlust über den eigenen Körper zu liegen. Dadurch entsteht auch eine enorme Beunruhigung durch die Inkontinenz, die Betroffenen werden durch das Symptom stark beeinträchtigt (*Beunruhigungsdimension*).

Für die Unsicherheit/Angst als Symptom kann gesagt werden, dass es ebenfalls in unterschiedlicher *Intensität* besteht, was wiederum von der Inkontinenz und dem Umgang damit abhängt und sich gleichzeitig auf diesen auswirken kann. Dies zeigt bereits, dass die beiden Symptome in gegenseitigem Wechselspiel stehen. Die Unsicherheit und Angst ist auch je nach *Zeitpunkt* unterschiedlich ausgeprägt, was wiederum mit Öffentlichkeit und privatem Raum in Verbindung gesehen werden muss. Zudem gibt es für manche Personen eine ständig begleitende Angst, andere haben bereits mehr Sicherheit im Umgang mit der Inkontinenz und verspüren nur mehr in bestimmten Situationen Angst, wie beispielsweise in öffentlichen Verkehrsmitteln oder auf Reisen.

Unsicherheit oder Angst kann außerdem in unterschiedlicher *Qualität* auftreten. Es wird zum Beispiel einmal als Sorge beschrieben, ein anderes Mal wieder als panisches Gefühl. Die Betroffenen scheinen durch das Symptom der Angst in ihrem Alltag durchgängig stark beeinträchtigt (*Beunruhigungsdimension*).

Als *physiologische, psychologische und situationsbedingte Faktoren* konnten für die beiden beispielhaften Symptome folgende identifiziert werden: Physiologisch spielt die Parkinson-Erkrankung und die damit einhergehende Bewegungseinschränkung die wichtigste Rolle. Sie ist für das Vorhandensein der Pathologie und damit auch für die Harninkontinenz in den meisten Fällen verantwortlich. Diese kann entweder aufgrund einer neurologisch bedingten Detrusorhyperaktivität als Dranginkontinenz oder wegen der Bewegungseinschränkung als funktionale Inkontinenz bestehen. Handelt es sich jedoch um keine Dranginkontinenz, muss hinterfragt werden, welche Pathologie und physiologisch beeinflussende Faktoren hinter der Inkontinenz stehen und damit auch als Grundlage für die Unsicherheit gesehen werden müssen. Als psychologischer Faktor kann beispielsweise der Umgang der sozialen Umgebung gesehen werden. Ist dieser liebevoll und verursacht positive Gefühle, so scheint sich das auf das Symptomerleben wesentlich auszuwirken. Auch die

vorherrschende Stimmung, die durch Parkinson häufig beeinträchtigt ist und sich in depressiven und antriebslosen Phasen äußern kann, kann hier als beeinflussend wahrgenommen werden. Situationsbedingte Faktoren können beispielsweise in der Unterstützung durch die Familie oder das Gesundheitssystem gesehen werden. Eine gut organisierte und empathische Hilfestellung kann sich sowohl auf die Inkontinenz als auch auf die Unsicherheit positiv auswirken. Auch das Wissen über die Pathologie der Inkontinenz und die Behandlungsmöglichkeiten spielen hier eine beeinflussende Rolle. Auch äußere Umgebungsfaktoren wie Wärme und Kälte zählen dazu.

Als *Konsequenz* aus den Symptomerfahrungen ergibt sich für die vorherrschenden Symptome eine massive Auswirkung auf die funktionalen Leistungen. Körperliche und soziale Aktivitäten werden beispielsweise absichtlich massiv eingeschränkt, um der Unsicherheit und Angst entgegenzuwirken und die unkontrollierbare Inkontinenz bestmöglich im Zaum zu halten.

Auch auf kognitive Leistungen werden Auswirkungen gesehen. Durch die ständige Angsthaltung können sich hemmende Einflüsse auf Problemlösungsprozesse bezüglich der Inkontinenz ergeben. Das Symptom wird häufig verdrängt und versteckt oder es kommt zu einem passiven Hinnehmen. Eine aktive Auseinandersetzung ist teilweise nicht möglich und beeinflusst damit wieder den Alltag der Betroffenen. Durch das häufige ständige Denken an die Inkontinenz können sich auch mögliche Beeinträchtigungen in der Konzentration ergeben.

Durch diese Arbeit wurde ein zusätzlicher möglicher Aspekt für die bestehende TOUS identifiziert. Die TOUS sagt aus, dass vorrangig die Beunruhigungsdimension dafür verantwortlich ist, ob Hilfe in Anspruch genommen wird oder nicht. D.h., je mehr den Betroffenen ein Symptom beunruhigt, desto eher beansprucht er Unterstützung. Dieser Faktor kann durch die vorliegende Arbeit erweitert werden. Es scheint, dass es auch eine große Rolle spielt, wie das Symptom im Gesundheitssystem und in der Öffentlichkeit gesehen werden, welchen Stellenwert es hat und wie damit umgegangen wird. Außerdem ist es relevant, ob adäquate Ansprechpartnerinnen oder

Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Handelt es sich um ein Tabuthema wie die Inkontinenz, so scheint dies ein massiv hemmender Faktor für das aktive Suchen von Hilfestellung zu sein. Obwohl die Betroffenen von der Inkontinenz stark beunruhigt sind und dies in der vorliegenden Arbeit durch Aussagen über massive emotionale und soziale Belastungen unterstrichen wird, nehmen die Betroffenen häufig keine Hilfe in Anspruch und versuchen, alles für sich allein zu regeln. Suchen sie Unterstützung, haben aber das Gefühl, keine adäquaten Ansprechpartnerinnen oder Ansprechpartner zu haben, so wird die Hilfesuche wieder abgebrochen. Es geht dabei also auch darum, welche Reaktionen von anderen Personen erwartet und erfahren werden. Dieser Aspekt muss in Hinblick auf die Beunruhigungsdimension berücksichtigt werden, da das Ausmaß der Beeinträchtigung alleine für das Aufsuchen von Hilfe nicht als ausreichend angesehen wird.

5.3 Implikationen für die Pflegepraxis

In den Ergebnissen der Arbeit wird deutlich, dass Inkontinenz sowohl in der Gesellschaft als auch in Gesundheitseinrichtungen ein stark tabuisiertes Thema darstellt. Es scheint wichtig, diese Strukturen aufzubrechen, was durch die vermehrte wissenschaftliche Aufarbeitung des Themas mit intensiver Praxisvernetzung zunehmend gelingen könnte. Praxis und Wissenschaft müssen bezüglich des Umgangs mit Inkontinenz verstärkt sensibilisiert werden und ihre Schwerpunkte und das Handeln adäquat einsetzen und adaptieren.

Zudem kann durch den tiefgehenden Einblick in das Erleben der Harninkontinenz und die dadurch entstehenden Herausforderungen in der Praxis explizit darauf eingegangen werden.

Durch das Wissen darüber, welche Gefühle ein Inkontinenzereignis auslöst, kann die Sensibilität in der Praxis für den besonders vorsichtigen Umgang damit geschärft werden.

Indem diese Arbeit aufzeigt, welche beeinflussenden Faktoren es auf das Gefühl der Unkontrollierbarkeit und der Unsicherheit gibt, können Pflegepersonen dort ansetzen, wo es zur positiven Unterstützung kommt. Ein niederschwelliges Angebot an Anleitung und Beratung für einen sicheren Umgang mit Inkontinenzhilfsmitteln sowie für Gesprächsmöglichkeiten und Information über

Behandlungsmöglichkeiten scheint dabei ein bedeutender Aufgabenbereich der Pflege zu sein.

Außerdem kann ein Verständnis für die unterschiedlichen Herangehensweisen geschaffen werden. Das Verdrängen und Nicht-wahrhaben der Inkontinenz sowie das passive Hinnehmen der Situation kann in der Praxis möglicherweise erklärt werden und es kann empathisch darauf eingegangen werden. Dabei scheint es wichtig, die Betroffenen zu ermutigen, sich aktiv mit dem Problem auseinanderzusetzen und ihnen mögliche Umgangs- und Behandlungsstrategien aufzuzeigen. Eine bestmögliche Unterstützung und Begleitung durch das Pflegepersonal ist dabei von wichtiger Bedeutung. Betroffene sollen bei der aktiven Auseinandersetzung mit dem Problem unterstützt werden, um zwar Akzeptanz, aber kein passives Hinnehmen und damit einhergehendes Resignieren hervorzurufen.

Es scheint von enormer Bedeutung, die betroffenen Personen konkret auf das Thema Inkontinenz anzusprechen, da sie einen hohen Bedarf an Gesprächen und Information haben. Die Kommunikation über die Inkontinenz stellt aber eine häufige Hürde dar, was in dieser Arbeit wiederum aufgezeigt werden konnte. Um eine funktionierende Kommunikation zu ermöglichen, braucht es eine verständnisvolle Atmosphäre und ein vertrauensvolles Verhältnis zwischen der beratenden und der betroffenen Person.

5.4 Implikationen für die Pflegeforschung

Aus den oben genannten Implikationen für die Pflegepraxis ergeben sich auch die Möglichkeiten für die Pflegeforschung.

Es scheint wichtig, an der Entwicklung eines optimierten Selbstmanagements für Menschen mit Parkinson und einer Harninkontinenz zu arbeiten. Es ist von Bedeutung, herauszufinden, wie betroffene Personen bestmöglich unterstützt werden können, um im Umgang mit der Harninkontinenz Sicherheit zu erlangen. Sowohl die Einführung als auch die Evaluation eines solchen Programms wird im Verantwortungsbereich der Pflegeforschung gesehen.

Zudem wäre interessant, in einer weiteren Erhebung eine Stichprobe mit Menschen mit einer fortgeschrittenen Parkinson-Krankheit zu bilden, um die

Herausforderungen bei erheblicher Bewegungseinschränkung und einer Harninkontinenz zu verdeutlichen.

Weiterer Forschungsbedarf wird darin gesehen, den betroffenen Pflegepersonen die nötigen Skills zu geben, um dem Thema Inkontinenz optimal begegnen zu können. Daher ist es wichtig, herauszufinden, welche Schulungs- und Fortbildungsinhalte bezüglich der Thematik sinnvoll und zielführend sind. Entwicklung, Einführung und Evaluation eines Schulungsprogrammes für Pflegepersonen werden als bedeutend wahrgenommen.

5.5 Limitationen der Arbeit

Die Grenzen der vorliegenden Arbeit ergeben sich vor allem in Bezug auf die Datenanalyse nach Grounded Theory. Zwar wurde hier in der Arbeit expliziert, dass lediglich die verkürzte Form zur Datenauswertung herangezogen wird, dennoch konnten bestimmte Aspekte nicht gewährleistet werden. Die Stichprobe, die hier bei neun ausgewerteten Einzelinterviews liegt, ist für die Methode der Grounded Theory im Sinne des theoretischen Samplings nicht ausreichend. Es wurde in Ansätzen versucht, die Rekrutierung nach dem theoretischen Sampling durchzuführen, dies gelang aber aufgrund der zahlenmäßig eingeschränkten Zusagen der Interviewpartnerinnen und -partner nicht. Außerdem wird angenommen, dass es zu einer etwas einseitigen Sichtweise kommen könnte, da ein Großteil der Rekrutierung über Selbsthilfegruppen erfolgte. Obwohl die meisten der in Kapitel 3.8 erwähnten Gütekriterien qualitativer Forschung erreicht werden konnten, gibt es auch einige wenige, die in dieser Arbeit nicht gewährleistet werden konnten. Beispielsweise konnten in der drei Monate dauernden Datenerhebung das „verlängerte Engagement“ nur in Grundzügen und die „vertieften Beobachtungen“ nicht durchgeführt werden.

Trotz der vorhandenen Limitationen ist es gelungen, wichtige Ergebnisse für die Betreuung von Menschen mit Parkinson und einer Harninkontinenz zu generieren.

6 Literaturverzeichnis

Abrams, P., Cardozo, L., Fall, M., Griffiths, D., Rosier, P., Ulmsten, U., van Kerrebroeck, P., Victor, A. & Wein, A. (2003). The standardisation of terminology in lower urinary tract function: report from the standardisation sub-committee of the International Continence Society. In: *Urology*, 61(1), 37-49.

Ahnis, A. (2009). Bewältigung von Inkontinenz im Alter. Subjektives Belastungserleben, Krankheitsverarbeitung und subjektives Wohlbefinden bei alten Menschen mit Harn- und Analinkontinenz. Bern: Verlag Hans Huber

Ahnis, A., & Knoll, N. (2008). Subjektives Belastungserleben bei alten Menschen mit Inkontinenz - eine qualitative Analyse. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 41, 251-260.

Araki, I., & Kuno, S. (2000). Assessment of voiding dysfunction in Parkinson's disease by the international prostate symptom score. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 68, 429-433.

Baronti, F. (o.J.): Parkinson: Mehr als nur eine Bewegungsstörung. In: *Parkinson*, 101, 14–18.

Barone, P., Antonini, A., Colosimo, C., Marconi, R., Morgante, L., Avarello, T. P., Bottacchi, E., Cannas, A., Ceravolo, G., Ceravolo, R., Cicarelli, G., & Gaglio, R.M. (2009): The PRIAMO study: A multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease. In: *Movement Disorders*, 24 (11), 1641–1649.

Beutel, M. E., Hessel, A., Schwarz, R., & Brähler, E. (2005). Prävalenz der Urininkontinenz in der deutschen Bevölkerung. In: *Urologe*, 44(3), 232-238.

Borrione, P., Tranchita, E., Sansone, P., & Parisi, A. (2014): Effects of physical activity in Parkinson's disease: A new tool for rehabilitation. In: *World journal of methodology*, 4 (3), 133–143.

Bortz, J., & Döring, N. (2009). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*, 4. Auflage. Heidelberg: Springer.

Campos-Sousa, R. N., Quagliato, E., Borges da Silva, B., Mendes de Carvalho, R., Ribeiro, S. C., Mendes de Carvalho, D.F. (2003). Urinary symptoms in Parkinson's disease. In: *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 61 (2-B), 359–363.

Cardozo, L., Staskin, D., & Kirby, M. (2000). *Urinary incontinence in Primary Care*, 1. Auflage, Oxford: Isis Medical Media Ltd.

Chaudhuri, K. R., Yates, L., & Martinez-Martin, P. (2005). The non-motor symptom complex of Parkinson's disease: A comprehensive assessment is essential. In: *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 5, 275–283.

Chaudhuri, K. R., Healy, D. G., & Schapira, A. H.V. (2006). Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. In: *The Lancet Neurology*, 5 (3), 235–245.

Chaudhuri, K. R., Prieto-Jurcynska, C., Naidu, Y., Mitra, T., Frades-Payo, B., Tluk, S., Ruessmann, A., Odin, P., MacPhee, G., Stocchi, F., Ondo, W., Sethi, K., Schapira, A.H.V., Castrillo, J.C.M., Martinez-Martin, P. (2010). The nondeclaration of nonmotor symptoms of Parkinson's disease to health care professionals: An international study using the nonmotor symptoms questionnaire. In: *Movement Disorders*, 25 (6), 704–709.

Cohen, S. J., Robinson, D., Dugan, E., Howard, G., Suggs, P. K., Pearce, K. F., Carroll, D. D., McGann P., Preisser, J. (1999). Communication between older adults and their physicians about urinary incontinence. In: *Journal of Gerontology*, 54A (1), M34-M37

Coyne, K. S., Zhou, Z., Thompson, C., & Versi, E. (2003). The impact on health-related quality of life of stress, urge and mixed urinary incontinence. In: *BJU International*, 92, 731-735.

Delarmelindo, R.C.A., Parada, C.M.G.L., Partezani Rodrigues, R.A, & Mangini Bocchi, S. C. (2013). Between suffering and hope: rehabilitation from urinary incontinence as an intervening component. In: *Ciencia & Saude Coletiva*, 18(7), 1981–1991.

Deuschl, G., Eggert, K., Oertel, W., & Poewe, W. (2012). Parkinson-Krankheit. In: Oertel, W. H., Deuschl, G., & Poewe, W. (Hrsg.), *Parkinson-Syndrome und andere Bewegungsstörungen* (S. 35–105). Stuttgart: Thieme.

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) (2014). Expertenstandard Förderung der Harninkontinenz in der Pflege, 1. aktualisierte Auflage. Osnabrück: DNQP.

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information DIMDI (Hg.) (2013): ICD-10. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision. WHO-Ausgabe. Zugriff am 12.05.2014 unter <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icd-10-who/version2013/systematik/x1wbp2013.zip>

Dorsey, E. R., Constantinescu, R., Thompson, J. P., Biglan, K. M., Holloway, R. G., Kieburtz, K., Marshall, F. J., Ravina, B. M., Schifitto, G., Siderowf, A.; & Tanner, C. M. (2007). Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. In: *Neurology*, 68 (5), 384–386.

DuBeau, C. E., Simon, S. E., & Morris, J. N. (2006). The Effect of Urinary Incontinence on Quality of Life in Older Nursing Home Residents. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, 54, 1325–1333.

Dugan, E., Roberts, C. P., Cohen, S. J., Preisser, J., Davis, C. C., Bland, D. R., & Albertson, E. (2001). Why older community-dwelling adults do not discuss urinary incontinence with their primary care. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, 49, 462–465.

Elenskaia, K., Haidvogel, K., Heidinger, C., Doerfler, D., Umek, W., & Hanzal, E. (2011). The greatest taboo: urinary incontinence as a source of shame and embarrassment. In: *Wiener klinische Wochenschrift* 123 (19-20), 607–610.

Eggert, K., Oertel, W., Reichmann, H., Arnold, G., Baas, H., Berg, D., Deuschl, G., Dodel, R., Gasser, T., Gerlach, M., Höglinger, G., Jost, W., Mehdorn, M., Müngersdorf, M., Poewe, W., Reuther, P., Riederer, P., Schulz, J., Spieker, S., Storch, A., Tatsch, K., Trenkwalder, C., & Waldvogel, D. (2012). Leitlinien: Parkinson-Syndrome - Diagnostik und Therapie. Zugriff am 14.04.2014 unter http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-010l_S2k_Parkinson_Syndrome_Diagnostik_Therapie_2012-09.pdf.

European Parkinson's Disease Association (2014). The Hoehn and Yahr Scale. Zugriff am 12.11.2014 unter <http://www.epda.eu.com/en/parkinsons/in-depth/parkinsonsdisease/rating-scales/hoehn-and-yahr>.

Fearnley, J. M., & Lees, A. J. (1991). Ageing and Parkinson's disease: substantia nigra regional selectivity. In: *Brain*, 114, 2283–2301.

Firdolas, F., Onur, R., Deveci, S. E., Rahman, S., Sevindik, F., & Acik, Y. (2012). Effect of Urinary Incontinence and its subtypes on quality of life of women in eastern turkey. In: *Urology*, 80, 1221-1226.

Foley, P., & Riederer, P. (1999). Pathogenesis and preclinical course of Parkinson's disease. In: Przuntek, H.; & Müller, T. (Hrsg), *Diagnosis and Treatment of Parkinson's Disease - State of the Art* (S.31-74). Wien: Springer.

Fowler, C. J. (2006). Integrated control of lower urinary tract - clinical perspective. In: *British Journal of Pharmacology*, 147, 14–24.

Frick, A.C., Huang, A. J. Van Den Eeden, S. K. Knight, S. K., Creasman, J. M., Yang, J.; Ragins, A. I.; Thom, D. H.; & Brown, J. S. (2009). Mixed Urinary Incontinence: Greater Impact on Quality of Life. In: *The Journal of Urology*, 182 (2), 596–600.

Fultz, N. H., & Herzog, A. R. (2001). Self-reported social and emotional impact of urinary incontinence. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, 49, 892–899.

Gerlach, M., Reichmann, H., & Riederer, P. (2007). Die Parkinson-Krankheit. Grundlagen, Klinik, Therapie. Wien: Springer Verlag.

Goetz, C.G. (2011). The History of Parkinson's Disease: Early Clinical Descriptions and Neurological Therapies. In: *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine* 1(1), 1-15.

Grypdonck, M. (2004). Eine kritische Bewertung zu Forschungsmethoden zur Herstellung von Evidenz in der Pflege. *Pflege & Gesellschaft*, 19 (2), 35-41.

Hägglund, D., & Ahlström, G. (2006). The meaning of women's experience of living with long-term urinary incontinence is powerlessness. In: *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1946–1954.

Hägglund, D., & Wadensten, B. (2007). Fear of humiliation inhibits women's care-seeking behaviour for long-term urinary incontinence. In: *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21, 305–312.

Hannestad, Y. S., Rortveit, G., Sandvik, H., & Hunskaar, S. (2000). A community-based epidemiological survey of female urinary incontinence. In: *Journal of Clinical Epidemiology*, 53 (11), 1150–1157.

Hannestad, Y. S., Rortveit, G., & Hunskaar, S. (2002). Help-seeking and associated factors in female urinary incontinence. The Norwegian EPINCONT Study. In: *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 20, 102-107.

Harkins, S.W., Elliott, T.R., Wan, T. T. H. (2006). Emotional distress and urinary incontinence among older women. In: *Rehabilitation Psychology*, 51 (4), 346–355.

Hayder, D., & Schnepf, W. (2010). Experiencing and Managing Urinary Incontinence: A Qualitative Study. In: *Western Journal of Nursing Research*, 32 (4), 480–496.

Herlofson Karlsen, K., Larsen, J. P., Tandberg, E., & Mæland, J. G. (1999): Influence of clinical and demographic variables on quality of life in patients with Parkinson's disease. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 66, 431–435.

Heumann, R., Moratalla, R., Herrero, M.T., Chakrabarty, K., Drucker-Colín, R., Garcia-Montes, J.R., Simola, N., & Morelli, M. (2014). Dyskinesia in Parkinson's disease: mechanisms and current non-pharmacological interventions. In: *Journal of Neurochemistry*, 130 (4), 472–489.

Iacovelli, E., Gilio, F., Meco, G, Fattapposta, F., Vanacore, N., Brusa, L., Giacomelli, E., Gabriele, M., Rubino, A., Locuratolo, N., Iani, C., Pichiorri, F., Colosimo, C., Carbone, A., Palleschi, G., & Inghilleri, M. (2010). Bladder symptoms assessed with Overactive Bladder Questionnaire in Parkinson's Disease. In: *Movement Disorders*, 25 (9), 1203–1209.

Irwin, D. E., Milsom, I., Hunskaar, S., Reilly, K., Kopp, Z., Herschorn, S., Coyne, K., Kelleher, C., Hampel, C., Artibani, W., & Abrams, P. (2006). Population-based survey of urinary incontinence, overactive bladder, and other lower urinary tract. In: *European Association of Urology*, 50, 1306–1315.

Jellinger, K. A. (1999). Post mortem studies in Parkinson's disease - is it possible to detect brain areas for specific symptoms? In: Przuntek, H., & Müller, T. (Hrsg), *Diagnosis and Treatment of Parkinson's Disease - State of the Art* (S. 1 -29). Wien: Springer.

Jost, W. H. (2013). Urological problems in Parkinson's disease: clinical aspects. In: *Journal of Neural Transmission*, 120, 587–591.

Katzenschlager, R. (2014). Medikamentöse Therapie des fortgeschrittenen Morbus Parkinson. In: *Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie*, 15 (3), 129–136.

Klingler, H. C., Dietersdorfer, F., Fink, K. G., Fischer, M., Heidler, H., Huber, J., Lüftenegger, W., Madersbacher, H., Petrovic, Z., Pferschy, J., Pitzler, C., Primus, G., Schrey, A., Stoches, U., & Wachter, J. (2009). Leitlinie: Die überaktive Blase. In: *Journal für Urologie und Urogynäkologie*, 16 (2), 8–13.

Körtner, U.H.J. (2004). *Grundkurs Pflegeethik*. 1. Auflage. Wien: Facultas.

Kummer, K. (2011). *Kommunikation über Inkontinenz- ein Thema zwischen alten Patienten, Ärzten und Pflegenden?* 1. Auflage. Bern: Hans Huber.

Lang, A. E., Lozano, A. M. (1998). Parkinson's Disease. First of Two Parts. In: *The New England Journal of Medicine*, 339 (15), 1044–1053.

Lemack, G. E., Dewey, R. B., Roehrborn, C. G., O'Suilleabhain, P. E., Zimmern, P. E. (2000). Questionnaire-based assessment of bladder dysfunction in patients with mild to moderate Parkinson's disease. In: *Urology*, 56, 250–254.

Lenz, E., Pugh, L., Milligan, R. A., Gift, A., & Suppe, F. (1997): The Middle-Range Theory of Unpleasant Symptoms: An Update. In: *Advances in Nursing Science*, 19 (3), 14–27.

Lenz, E. R., & Pugh, L.C. (2014): The Theory of Unpleasant Symptoms. In: M. J. Smith und P. R. Liehr (Hrsg), Middle Range Theory for Nursing. 3. Auflage (S. 165-196). New York: Springer Publishing Company.

Liehr, P. R., & Marcus, M. T. (2005). Qualitative Forschungsansätze. In: LoBiondo-Wood, Geri; Haber, Judith (Hrsg), Pflegeforschung. Methoden, Bewertung, Anwendung. 2. Auflage (S. 217–259). München: Elsevier, Urban und Fischer.

Lincoln, Y.S., Guba, E.G. (1985). Naturalistic Inquiry. Beverly Hills: Sage Publications.

Nilsson, M., Lalos, A.&Lalos, O. (2009). The impact of female urinary incontinence and urgency on quality of life and partner relationship. In: *Neurourology and Urodynamics*, 28 (8), 976–981.

Martinez-Martin, P., Schapira, A. H.V., Stocchi, F., Sethi, K., Odin, P., MacPhee, G., Brown, Richard G., Naidu, Y., Clayton, L., Abe, K., Tsuboi, Y., MacMahon, D., Barone, P., Rabey, M., Bonuccelli, U., Forbes, A., Breen, K., Tluk, S., Olanow, C. W., Thomas, S., Rye, D., Hand, A., Williams, A. J., Ondo, W., Chaudhuri, K. R. (2007). Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting; Study using nonmotor symptoms questionnaire in 545 patients. In: *Movement Disorders*, 22 (11), 1623–1629.

Martinez-Martin, P., Rodriguez-Blazquez, C., Kurtis, M. M., & Chaudhuri, K. R. (2011). The impact of non-motor symptoms on health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. In: *Movement Disorders*, 26 (3), 399–406,

Milsom, I., Coyne, K. S., Nicholson, S., Kvasz, M., Chen, C. I., Wein, A. J. (2014). Global prevalence and economic burden of urgency urinary incontinence: a systematic review. In: *European Association of Urology*, 65, 79–95.

Mittiness, L. S., & Barker, J. C. (1995). Stigmatizing a "Normal" Condition: Urinary Incontinence in Late Life. In: *Medical Anthropology Quarterly*, 9 (2), S. 188–210.

Monz, B., Pons, M. E., Hampel, C., Hunskar, S., Quail, D., Samsioe, G., Sykes, D., Wagg, A., & Papanicalaou, S. (2005). Patient-reported impact of urinary incontinence- results from treatment seeking women in 14 european countries. In: *Maturitas. The European Menopause Journal*, 52S, 24–34.

National Collaborating Centre for Chronic Conditions (NCC-CC) (2006): Parkinson's disease: national clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. London: Royal College of Physicians.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979). The Belmont-Report. Ethical Principles and Guidelines for the protection of human subjects of research. Zugriff am 13.11.2014 unter <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>

Nelson, R. L., & Furner, S. E. (2005). Risk factors for the development of fecal and urinary incontinence in Wisconsin nursing home residents. In: *Maturitas. The European Menopause Journal* 52, 26–31.

Nicolson, P., Kopp, Z., Chapple, C. R., & Kelleher, C. (2008). It's just the worry about not being able to control it. A qualitative study of living with overactive bladder. In: *British Journal of Health Psychology*, 13(2), 343–359.

Nuotio, M., Tammela, T.L.J., Luukkaala, T., & Jylhä, M. (2002). Urgency and urge incontinence in an older population: Ten-year changes and their association with mortality. In: *Aging Clinical and Experimental Research*, 14 (5), 412–419.

Olanow, C. W., Stocchi, F., & Lang, A. E. (2011). The Dopaminergic and Non-dopaminergic Features of Parkinson's Disease. In: Olanow, C.W., Stocchi, F. & Lang, A.E. (Hrsg), *Parkinson's Disease. Non-motor and non-dopaminergic features* (S.1-6). UK: Wiley-Blackwell.

O'Sullivan, S. S., Williams, D. R., Gallagher, D. A., Massey, L. A., Silveira-Moriyama, L., Lees, A. J. (2008). Nonmotor symptoms as presenting complaints in Parkinson's disease: A clinicopathological study. In: *Movement Disorders*, 23 (1), 101-106.

Parkinson, J. (1817): *An Essay on the Shaking Palsy*. London: Wittingham and Rowland for Sherwood, Neely and Jones, Paternoster Row.

Parkinson Selbsthilfe Österreich (2014). Morbus Parkinson. Zugriff am 13.11.2014 unter http://www.parkinson-sh.at/morbus_parkinson/morbus_parkinson.php

Patton (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. 3. Auflage, London: SAGE Publications.

Perabo, F. (2009a). Welche Formen der Inkontinenz gibt es? In: Perabo, F., Müller, S. C. (Hrsg), *Inkontinenz. Fragen und Antworten* (S. 19-23). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag GmbH.

Perabo, F. (2009b). Wen betrifft Inkontinenz? In: Perabo, F., Müller, S. C. (Hrsg), Inkontinenz. Fragen und Antworten (S.1-5). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag GmbH.

Perucchini, D. (2008). Overactive Bladder- Fragen und Antworten. 1. Auflage. Bremen: UNI-MED Verlag AG.

Pohar, S.L., & Allyson Jones, C. (2009): The burden of Parkinson disease (PD) and concomitant comorbidities. In: *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49 (2), 317–321.

Ragab, M. M., Mohammed, E. S. (2011). Idiopathic Parkinson's Disease Patients at the Urologic Clinic. In: *Neurology and Urodynamic*, 30, 1258–1261.

Rahman, S., Griffin, H.J., Quinn, N.P., & Jahanshahi, M. (2008): Quality of life in Parkinson's disease: The relative importance of the symptoms. In: *Movement Disorders*, 23 (10), S. 1428–1434.

Reuter, P. (2004): Springer Lexikon Medizin. Berlin Heidelberg New York: Springer.

Reymert, J., & Hunskaar, S. (1994). Why do only a minority of perimenopausal women with urinary incontinence consult a doctor? In: *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 12, 180–183.

Robinson, J.P., Bradway, C.W., Bunting-Perry, L., Avi-Itzhak, T., Mangino, M., Chittams, J., & Duda, J. E. (2013). Lower Urinary Tract Symptoms in Men With Parkinson Disease. In: *Journal of Neuroscience Nursing*, 45 (6), 382–392.

Rose, M. H., Løkkegaard, A., Sonne-Holm, S., & Jensen, B.R. (2013). Improved clinical status, quality of life, and walking capacity in Parkinson's disease after body weight-supported high-intensity locomotor training. In: *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 94 (4), 687–692.

Schwarz, J., & Storch, A. (2007). Parkinson-Syndrome. Grundlagen, Diagnostik und Therapie. Stuttgart: Kohlhammer.

Sakakibara, R., Shinotoh, H., Uchiyama, T., Sakuma, M., Kashiwado, M., Yoshiyama, M., & Hattori, T. (2001). Questionnaire-based assessment of pelvic organ dysfunction in Parkinson's disease. In: *Autonomic Neuroscience*, 92 (1-2), 76–85.

Saxer, S., Dassen, T., Bie, R.A. de, & Halfens, R.J.G. (2010). Nurses' attitudes toward urinary incontinence. In: *Continence UK*, 4 (1), 20-26.

Schapira, A.H., & Jenner, P. (2011). Etiology and pathogenesis of Parkinson's disease. In: *Movement Disorders*, 26 (6), 1049–1055.

Schmelz, H. U., Leyh, H. (2004). Facharztprüfung Urologie. 1000 kommentierte Prüfungsfragen. Stuttgart: Thieme.

Schnepp, W., Boguth, K., Gitschel, K., Hartmann-Eisele, S., Hayder-Beichel, D., Kramß D., Kroboth, G., Kuno, E., Müller, E., Saxer, S., Schäfer, D., Schmitz, G., & Sonnenberg, A. (2014). In: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP), Expertenstandard Förderung der Harninkontinenz in der Pflege. 1. aktualisierte Auflage. Osnabrück: DNQP.

Siddiqui, N.Y., Levin, P.J., Phadtare, A., Pietrobon, R., Ammarell, N. (2014). Perceptions about female urinary incontinence: a systematic review. In: *International Urogynecology Journal*, 25 (7), 863–871.

Siegl, E., Lassen, B., & Saxer, S. (2013). Inkontinenz- ein häufiges Problem für Menschen mit einer Parkinsonerkrankung. Eine systematische Literaturübersicht. In: *Pflegewissenschaft*, 66 (9), 540–544.

Sims, J., Browning, C., Lundgren-Lindquist, B., Kendig, H. (2011). Urinary incontinence in a community sample of older adults: prevalence and impact on quality of life. In: *Disability and Rehabilitation*, 33 (15-16), 1389–1398.

Snyder, C. H., & Adler, C. H. (2007). The patient with Parkinson's disease: Part I: Treating the motor symptoms and Part II: Treating the nonmotor symptoms. In: *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 179–197.

Stenzelius, L., Mattiasson, A., Hallberg, I.R., & Westergren, A. (2004). Symptoms of urinary and faecal incontinence among men and women 75+ in relations to health complaints and quality of life. In: *Neurourology and Urodynamics*, 23, 211–222.

Strauss, A. L., & Corbin, J.M. (1996). Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz, Psychologie Verlags Union.

Sturkenboom, I.H.W.M., Graff, M.J.L., Hendriks, J.C.M., Veenhuizen, Y., Munneke, M., Bloem, B. R., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. (2014). Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. In: *The Lancet Neurology*, 13 (6), 557–566.

Tapia, C. I., Khalaf, K., Berenson, K., Globe, D., Chancellor, M., & Carr, L. K. (2013): Health-related quality of life and economic impact of urinary incontinence due to detrusor overactivity associated with a neurologic condition: a systematic review. In: *Health and Quality of Life Outcomes*, 11 (13), 1-15.

Thümler, R. (2006): Die Parkinson-Krankheit. Mehr wissen - besser verstehen. Diagnose, Verläufe und neue Therapien: Hilfreiche Antworten auf die 172 häufigsten Fragen. 3. Aufl. Stuttgart: TRIAS.

Temml, C., Haidinger, G., Schmidbauer, J., Schatzl, G., & Madersbacher S. (2000). Urinary incontinence in both sexes: Prevalence rates and impact on quality of life and sexual life. In: *Neurology and Urodynamics*, 19, 259–271.

Teunissen, D., Van Den Bosch, W., van Weel, C., & Lagro-Janssen, T. (2006). "It can always happen": The impact of urinary incontinence on elderly men and women. In: *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 24 (3), 166–173.

Vries, H. F. de, Northington, G. M., & Bogner, H. R. (2012). Urinary incontinence (UI) and new psychological distress among community dwelling older adults. In: *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 55(1), 49-54.

Wancata, J., Sobocki, P., & Katschnig, H. (2007). Die Kosten von "Gehirnerkrankungen" in Österreich im Jahr 2004. In: *Wiener Klinische Wochenschrift*, 119 (3-4), 91–98.

Wayne, M., & Wielder, M. (2010). Current Approaches to the Management of Parkinson Disease. In: Wayne M., Suchowersky O., Kovacs-Burns K., & Jonsson, E. (Hrsg), *Parkinson Disease. A Health Policy Perspective* (S. 28-46). Weinheim: WILEY-VCH Verlag.

Wayne, M. (2010). Clinical Features of Parkinson Disease. In: Wayne, M., Suchowersky O., Kovacs-Burns, K., & Jonsson, E. (Hrsg): *Parkinson Disease. A Health Policy Perspective* (S.10-20). Weinheim: WILEY-VCH Verlag.

Weerkamp, N. J., Tissingh, G., Poels, P.J.E., Zuidema, S. U., Munneke, M., Koopmans, R.T.C.M., & Bloem, B. R. (2013). Nonmotor symptoms in nursing home residents with Parkinson's disease: Prevalence and Effect on Quality of Life. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, 61 (10), 1714–1721.

Wells, M. (2000). The role of the nurse in urinary incontinence. In: *Baillière's Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 14 (2), 335–353.

White, J. H., Patterson, K., Jordan, L.-A., Magin, P., Attia, J., & Sturm, J. W. (2014). The experience of urinary incontinence in stroke survivors: A follow-up qualitative study. In: *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81 (2), 124–134.

Winge, K., & Fowler, C. J. (2006). Bladder Dysfunction in Parkinsonisms: Mechanisms, Prevalence, Symptoms, and Management. In: *Movement Disorders*, 21 (6), 737–745.

Wirdefeldt, K., Adami, H. O., Cole, P., Trichopoulos, D., & Mandel, J. (2011). Epidemiology and etiology of Parkinson's disease: a review of the evidence. In: *European Journal of Epidemiology*, 26, 1–58.

Witt, K., & Möller, B. (2014). Behandlung des Morbus Parkinson: Neuropsychologische Veränderungen nach Tiefer Hirnstimulation. In: *Zeitschrift für Neuropsychologie*, 25 (1), 39–47.

Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. Zugriff am 13.11.2014 unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132>

Wüllner, U., Schmitz-Hübsch, T., Antony, G., Fimmers, R., Spottke, A., Oertel, W. H., Deuschl, G., Klockgether, T., & Eggert, K.. (2007): Autonomic dysfunction in 3414 Parkinson's disease patients enrolled in the German Network on Parkinson's disease (KNP e.V.): the effect of ageing. In: *European Journal of Neurology*, 14 (12), 1405–1408.

Xu, D., & Kane, R.L. (2013). Effect of urinary incontinence on older nursing home residents' self-reported quality of life. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, 61, 1473-1481.

Yeo, L., Singh, R., Gundetti, M., Barua, J.M., & Masood, J. (2012). Urinary tract dysfunction in Parkinson's disease: a review. In: *International Urology and Nephrology*, 44, 415-424.

7 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Theory of Unpleasant Symptoms (TOUS) (Lenz, Pugh, Milligan, Gift, & Suppe, 1997)	40
Abbildung 2: Beispiel für Codes und Kategorienbildung (eigene Darstellung) ...	50
Abbildung 3: Kodierparadigma der Grounded Theory (eigene Darstellung)	51
Abbildung 4: Kodierparadigma Phänomen A (eigene Darstellung)	60
Abbildung 5: Kodierparadigma Phänomen B (eigene Darstellung)	75

8 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Hoehn- und Yahr Skala (eigene Darstellung)	12
Tabelle 2: Nicht-motorische Symptome beim Parkinson-Syndrom (eigene Darstellung)	14
Tabelle 3: Darstellung der Interviewteilnehmenden (eigene Darstellung).....	58
Tabelle 4: Beeinflussende Faktoren auf das Phänomen A (eigene Darstellung)	65

9 Anhang

Anhang 1: Interviewleitfaden

Anhang 2: Informationsblatt für Teilnehmende

Anhang 3: Informed Consent (Einverständniserklärung)

Anhang 4: Zusammenfassung/Abstract

Anhang 5: Lebenslauf der Verfasserin

Anhang 1: Interviewleitfaden

Einleitende Worte: In meiner Abschlussarbeit vom Studium der Pflegewissenschaft möchte ich gern die Situation von Menschen mit Parkinson untersuchen, die gleichzeitig auch an einer Harninkontinenz leiden und herausfinden, mit welchen Herausforderungen sie zu tun haben.

Ich möchte Sie gerne bitten, einfach aus Ihrer persönlichen Erfahrung zu berichten und frei heraus zu erzählen, was Ihnen durch den Kopf geht. Ich werde Ihnen zwischenzeitlich ein paar Fragen stellen und es kann auch sein, dass ich mir manchmal Notizen mache.

Leitfrage/Stimulus/Erzählaufforderung		
Als Erstes möchte ich Sie gerne fragen, wie das mit Ihrer Inkontinenz begonnen hat?		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Nachfragen
<ul style="list-style-type: none">- Erleben der Harninkontinenz- Belastung durch Harninkontinenz- Auswirkungen des Parkinson auf die Harninkontinenz und umgekehrt- Umgang mit der Harninkontinenz	<ul style="list-style-type: none">- Können Sie das vielleicht noch genauer beschreiben?- Was geht Ihnen dabei noch durch den Kopf?- Gibt es sonst noch etwas?	<ul style="list-style-type: none">- Fallen Ihnen da vielleicht konkrete Beispiele ein, was Sie da einschränkt?- Gibt es besonders schwierige Situationen? Welche sind das?- Können Sie mir vielleicht eine konkrete Situation nennen, in der Ihnen die Harninkontinenz unangenehm war?- Was hätten Sie denn dafür benötigt?- Denken Sie beispielsweise an einen Krankenhaus- oder Reha-Aufenthalt - wie wurde dort damit umgegangen?

Ausformulierte Fragen zu den inhaltlichen Aspekten:

Erleben

- Wie erleben Sie es, wenn Sie Harn verlieren?
- Können Sie vielleicht beschreiben, was sich durch Ihre Inkontinenz verändert hat?

Belastungen

- Inwiefern entstehen diesbezüglich Probleme?
- Gibt es etwas, das Sie als besonders belastend empfinden?
- Welche Einschränkungen ergeben sich da in Ihrem Alltag zu Hause?

Parkinson und Harninkontinenz

- Inwiefern haben Sie das Gefühl, dass Parkinson die Inkontinenz beeinflusst?
- Gibt es bessere/schlechtere Phasen? Verändert sich da auch die Inkontinenz?
- Würden Sie sagen, es gibt ein „Hauptproblem“, das sie am stärksten beeinträchtigt?

Umgang

- Wie gehen Sie damit um? Was machen Sie dagegen?
- Fällt Ihnen eventuell ein, was Ihnen dabei geholfen hat, damit umzugehen?
- Was würden Sie sich denn wünschen? Was würde Ihnen helfen?
- Wie gehen andere Leute damit um, wenn Sie von Ihrer Harninkontinenz wissen?
- Wie gehen Ärzte/Ärztinnen und Pflegepersonen damit um?
- Hat sich im Umgang mit der Erkrankung im Laufe der Zeit etwas verändert?

Abschluss

- Gibt es etwas, wo Sie sagen, das gibt Ihnen Hoffnung oder Rückhalt?
- Gibt es noch irgendetwas, was Sie als wichtig erachten, wir aber noch nicht besprochen haben?

Ich bedanke mich sehr herzlich für das offene Gespräch und wünsch Ihnen alles Gute!

Selbstverständlich werde ich Ihnen die Ergebnisse meiner Arbeit zusenden, wenn sie Interesse daran haben.

Anhang 2: Informationsblatt für Teilnehmende



UNIVERSITÄT WIEN
FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN
INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFT

Erleben, Herausforderungen und Bedürfnisse von Menschen mit Parkinson und Harninkontinenz

Sehr geehrte Teilnehmerin,
Sehr geehrter Teilnehmer,

die Forschungsarbeit mit oben genanntem Titel wird von Frau Melanie Burgstaller, BScN, als Abschlussarbeit des Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien durchgeführt.

Inhalt: Das Ziel der Arbeit ist es, die Belastungen, Herausforderungen und Bedürfnisse von Menschen mit Parkinson und Harninkontinenz zu erfahren. Sie als Betroffene/Betroffener sind Expertin/Experte Ihrer Situation und können somit dazu beitragen, das Wissen in der Pflege zu erweitern.

Vorgehensweise: Falls Sie sich entscheiden, an dem Projekt teilzunehmen, so wird ein Termin für ein Einzelinterview mit Ihnen vereinbart werden, wobei Sie die Örtlichkeit frei wählen können. Das Interview wird von der Forscherin selbst durchgeführt. Es werden Ihnen offene Fragen gestellt und Sie werden gebeten, möglichst frei von Ihren Erlebnissen und Erfahrungen zu erzählen. Das Interview wird auf Tonband aufgezeichnet, um die Aussagen zu einem späteren Zeitpunkt analysieren zu können. Nach dem Interview werden einzelne soziodemographische Daten (wie z.B. Alter, Geschlecht, etc.) abgefragt.

Ethik: Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch während des Interviews, abbrechen oder die Zustimmung zur wissenschaftlichen Verwendung der Ergebnisse widerrufen und müssen dafür keine Gründe nennen. Ob Sie der Teilnahme zustimmen oder nicht, ist vollständig Ihnen überlassen und wirkt sich in keiner Weise auf Ihre weitere Behandlung aus.

Ich versichere Ihnen, dass Ihre Daten vertraulich und anonym behandelt werden. Zugang zu Ihren Daten haben ausschließlich die Forscherin, die Betreuerin der Forschungsarbeit sowie das Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien.

Ihr Name wird an keiner Stelle im Forschungsmaterial erscheinen. Das gilt auch für eine etwaige Veröffentlichung der Forschungsergebnisse.

Bei Fragen stehe ich Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung. Meine Kontaktadresse finden Sie am Ende des Informationsblattes.

Die Ergebnisse der Forschungsarbeit werde ich Ihnen bei Interesse gerne zusenden.

Ich wäre Ihnen dankbar, wenn Sie an meinem Forschungsprojekt teilhaben.

Mit freundlichen Grüßen

Melanie Burgstaller

Mail: a0604744@unet.univie.ac.at

Mobil: 0660/48 24 550

Anhang 3: Informed Consent (Einverständniserklärung)



universität
wien

Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

UNIVERSITÄT WIEN
FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN
INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFT

Einverständniserklärung

Ich wurde von der verantwortlichen Person dieses Forschungsprojektes vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite des Forschungsprojektes aufgeklärt. Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen und habe die Antworten verstanden. Ich bin über den möglichen Nutzen dieses Forschungsprojektes informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an diesem Forschungsprojekt zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschlussnachteilig auf mich auswirken wird.

Mir ist bekannt, dass meine Daten anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Aus meiner Beteiligung an der Untersuchung entstehen mir weder Kosten noch werde ich dafür finanziell entschädigt.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an diesem Forschungsprojekt.

Datum

Unterschrift der Teilnehmerin/des Teilnehmers

Als Forscherin versichere ich hiermit, dass die Anonymität während des gesamten Forschungsprozesses gewährleistet wird und die Daten nur für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden.

Datum

Unterschrift der Untersucherin

Anhang 4 : Zusammenfassung/Abstract

Zusammenfassung

Hintergrund: Menschen mit Parkinson sind häufig von Harninkontinenz betroffen, wodurch ihre Lebensqualität negativ beeinträchtigt wird. Um ein effektives Inkontinenzmanagement für Menschen mit Parkinson gewährleisten zu können, ist es notwendig, die Erfahrungen der Betroffenen zu kennen. Bisher sind keine Studien bekannt, die auf die Erfahrungen von Menschen mit Parkinson und Harninkontinenz fokussieren.

Ziel: Ziel dieser Forschungsarbeit war es, das Erleben und die Umgangsstrategien von Menschen mit Parkinson und einer Harninkontinenz, zu identifizieren.

Methodik: Die Datenerhebung erfolgte mittels qualitativer Einzelinterviews mit wortwörtlicher Transkription. Die Datenanalyse wurde computergestützt mit der Software MAXQDA 11 in Anlehnung an die Grounded Theory nach Strauss und Corbin durchgeführt.

Ergebnisse: Die zwei zentralen Phänomene "Unkontrollierbarkeit der Situation" und "Hinnehmen müssen der Inkontinenz" wurden identifiziert. Die Unkontrollierbarkeit wird durch den nicht kontrollierbaren Harndrang hervorgerufen. Es werden zahlreiche kontrollierende und vermeidende Strategien entwickelt. Es ist vom Erfolg der Strategien abhängig, ob das Gefühl entsteht, die Inkontinenz im Griff zu haben oder nicht. Bei Inkontinenzereignissen kommt es zu Gefühlen wie Scham, Fassungslosigkeit, Verzweiflung und Angst. Trotzdem wird die Inkontinenz hingenommen, weil das Gefühl besteht, dass sie unausweichlich ist. Dies kann aktiv oder passiv geschehen, wobei die Inkontinenz immer mehr in den Hintergrund rückt und die Betroffenen möglichst wenig Einschränkungen zulassen.

Implikationen: Es bedarf einer erhöhten Sensibilität gegenüber Menschen mit Parkinson und einer Harninkontinenz. Pflegeinterventionen müssen dort ansetzen, wo das Gefühl der Unkontrollierbarkeit reduziert werden kann. Betroffene sollen zur aktiven Auseinandersetzung ermutigt werden. Dabei ist eine offene Kommunikation und sowie eine vertrauensvolle Beziehung zwischen der Pflegeperson und der betroffenen Person wichtig.

Schlüsselwörter: Harninkontinenz, Parkinson, Strategien, Erleben

Abstract

Background: Urinary incontinence is common in Parkinson's patients and has a significant impact on their quality of life. To provide an effective incontinence management, we need to know the experiences of persons who are affected by Parkinson and incontinence. No previous studies could be found that focused on this problem.

Aim: The aim of this study was to find out the experiences and coping strategies of people with Parkinson's disease and urinary incontinence.

Methods: Qualitative interviews were conducted, which were then transcribed verbatim and analyzed in MAXQDA 11 following the Grounded Theory method after Strauss and Corbin.

Results: Two central themes emerged from the data : "Uncontrollability of the situation" and "Have to accept the incontinence". The experience of uncontrollability is caused by the imperative urinary urge. Several controlling and avoiding strategies are developed. If strategies are successful, patients gain more control over the situation. When incontinence occurs, people feel ashamed and desperate, they are stunned and have fear. Because incontinence seems inevitable, people think that they have to accept it. It is integrated passively or actively in their everyday lives. Thus, urinary incontinence will be less present and patients try to live their lives with just a few constrictions.

Implications: An increased sensitivity towards people with Parkinson's disease and urinary incontinence is needed. Professional care has to support the affected people in gaining control over the situation. Patients should be motivated to handle the situation actively. An open communication and a trustful relationship between nurse and patient is needed.

Key words: Parkinson's disease, urinary incontinence, experience, strategies

Anhang 5: Lebenslauf der Verfasserin

Schulische Ausbildung/Studium

seit 10/2012	Masterstudium Pflegewissenschaft Universität Wien
09/2007 – 06/2011	"Kombistudium Pflege" Barmherzige Brüder Wien/UMIT Hall in Tirol Abschluss: Allgemeines Diplom der Gesundheits-und Krankenpflege, Bachelor of Science in Nursing
10/2006 - 06/2007	Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft Universität Wien, nicht abgeschlossen
10/1998- 07/2006	Gymnasium Ried im Innkreis Abschluss: Matura
10/1994 - 07/1998	Volksschule St.Veit/Innkreis

Berufliche Erfahrungen

09/2013 - 02/2014	Forschungspraktikum am Institut für Angewandte Pflegewissenschaft der FHS St.Gallen
10/2011 - 11/2014	Diplomierte Gesundheits-und Krankenschwester im Neurologischen Rehabilitationszentrum Rosenhügel Wien
2007-2011	zahlreiche 4-5 wöchige Praktika im klinischen Pflegebereich im Zuge der Krankenpflegeausbildung

Sprachkenntnisse

Muttersprache: Deutsch
gute Englischkenntnisse in Wort und Schrift
Französisch Grundkenntnisse
Latein Grundkenntnisse