## Inhalt

Vorwort ..... 9
Einleitung ..... 13
1 Parkinsonsyndrome: relevante Literatur ..... 17
1.1 Prävalenz und Ätiologie ..... 18
1.2 Symptomatik und Verlauf ..... 20
1.2.1 Motorische Spätkomplikationen ..... 22
1.2.2 Autonome Störungen ..... 24
1.2.3 Kognitive und psychiatrische Störungen ..... 26
1.2.4 Zusammenfassung ..... 30
1.3 Die Situation Parkinsonbetroffener ..... 30
1.4 Die Versorgung von Menschen mit Parkinsonsyndrom ..... 37
1.5 Schlussfolgerung ..... 46
2 Ziel der Studie und Methode ..... 48
2.1 Problemstellung und Forschungsfragen ..... 48
2.2 Methodologie ..... 52
2.2.1 Qualitative Forschung ..... 52
2.2.2 Grounded Theory Methodologie ..... 53
2.2.3 Ethische Überlegungen ..... 55
2.3 Der Forschungsprozess ..... 57
2.3.1 Theoretisches Vorwissen und theoretische Sensibilität ..... 58
2.3.2 Sampling ..... 60
2.3.3 Datenerhebung und Datenaufbereitung ..... 66
2.3.4 Datenanalyse ..... 68
2.3.5 Gütekriterien ..... 76
Empirische Ergebnisse ..... 80
3 Parkinson: mit der Infiltration leben lernen müssen ..... 81
3.1 Phasenverlauf: mit der Infiltration leben lernen ..... 83
3.1.1 Bewusstwerden über Veränderungen - Suche nach Antworten ..... 86
3.1.2 Zurück ins Leben finden - die Krankheit annehmen ..... 90
3.1.3 Damit leben - den Alltag an der Krankheit ausrichten ..... 93
3.1.4 Fazit ..... 95
3.2 Bedingungen für das Lernen ..... 96
3.2.1 Bereit sein, sich zu kümmern ..... 96
3.2.2 Die Art und Intensität der Veränderungen ..... 98
3.2.3 Existentielle Lebenserfahrungen und kritische Lebensereignisse ..... 100
3.2.4 Alter, Berufstätigkeit, Wohnregion ..... 103
3.2.5 Sozialer Rückhalt - Partner, Familie und Selbsthilfegruppen ..... 107
3.2.6 Hoffnung und Sehnsucht ..... 111
3.2.7 Fazit ..... 113
3.3 Ausprobieren als Strategie des praktischen Lernens ..... 114
3.3.1 Verschiedene Gesundheitsexperten aufsuchen ..... 114
3.3.2 Therapien und alternative Methoden ausprobieren ..... 119
3.3.3 Therapiemanagement gestalten ..... 125
3.3.4 Umgang mit regelmässigen Klinikaufenthalten ..... 131
3.3.5 Mit Hilfsmitteln und Hilfen den Alltag und das Leben ..... 137 gestalten
3.3.6 Fazit ..... 144
3.4 Herantasten an Wissen ..... 145
3.4.1 Die Diagnose wissen wollen ..... 145
3.4.2 Bescheid wissen wollen - Zusammenhänge verstehen ..... 149
3.4.2.1 Fragensteleen ..... 152
3.4.2.2 Lesen und Internetrecherche ..... 157
3.4.2.3 Sich austauschen, aufschnappen, Vorträge besuchen ..... 158
3.4.3 Fazit ..... 160
3.5 ICh selbst sein und bleiben können ..... 161
3.5.1 Sich-nicht-verstecken: sich offenbaren ..... 162
3.5.2 Gewappnet sein: einschätzen und handeln können ..... 169
3.5.3 FAZIT ..... 174
3.6 Schlussfolgerung ..... 175
4 Diskussion ..... 177
4.1 Infiltration als „Trigger" des Lernens ..... 178
4.2 Lernphasen und Lernprozessformen ..... 180
4.3 Bereit sein, sich zu kümmern als Gefüge von Lernbedingungen ..... 185
4.3.1 "Sozialer Rückhalt" und gemeinsames Lernen ..... 186
4.3.2 Lernen zu Vertrauen ..... 189
4.3.3 Ausgang und Ziel von Handlungen sind Erfahrungen ..... 191
4.4 Routinen helfen die Infiltration zu tolerieren ..... 193
4.4.1 Lernen, Identität aufrechtzuerhalten ..... 196
4.4.2 Theoretisches und praktisches Wissen ..... 198
4.5 Steigerung der Selbstmanagementfähigkeit als Produkt des Lernens ..... 201
4.6 Fazit ..... 203
4.6.1 Praxisrelevanz ..... 203
4.6.2 Schlusswort ..... 209
5 Zusammenfassung ..... 213
Danksagung ..... 217
Literaturverzeichnis ..... 219
Abkürzungsverzeichnis ..... 235

