



Parkinsonerkrankung – Zusammenarbeit mit den Patienten und ihren Angehörigen

Wissen und Vertrauen teilen – sensibel sein für die Wünsche von Patienten und Angehörige

“Nam et ipsa scientia potestas est” (“Wissen ist Macht”)

Francis Bacon 1561 - 1626

- Gute Kommunikation und das Teilen von Informationen sind wichtige Bestandteile der Rolle des professionellen Helfers. Sie sollten immer versuchen eine klare, direkte Sprache zu verwenden, präzise und korrekt zu sein. Achten Sie darauf, zwischen Fakten, Meinungen und Beurteilungen zu unterscheiden.
- Alle Parkinson-Patienten haben das Recht völlig über alle Aspekte ihres medizinischen Zustandes informiert zu werden. Ebenso haben sie das Recht sich dafür zu entscheiden nicht informiert zu werden, wenn sie dies wünschen.
- Wenn Personen mit Parkinson ein gutes Verständnis ihrer eigenen Verfassung haben, sind sie eher in der Lage mit ihrem Gesundheitszustand und ihrer Behandlung zurecht zu kommen und haben dadurch eine höhere Lebensqualität. Dem gut informierten Patienten geht es psychisch besser, er hat weniger Ängste und Depressionen. Er beansprucht auch weniger Zeit der professionellen Helfer und hat seltener Krankenhauseinweisungen.

This information was prepared by professional and lay members of the Infopark Project

Last updated : 07/02/04



This study is funded by the European Commission under the Fifth Framework Quality of Life Programme, Contract Number QLK6 2000-00303

•Familienmitglieder und Pfleger profitieren ebenfalls von einem vollen Verständnis der Beschaffenheit des Zustandes der Person, um die sie sich kümmern, und wie sie damit umgehen können. Allerdings gehören die Informationen über die Diagnose und Behandlung zu der Person mit Parkinson. Nur mit ihrem Einverständnis darf die Schweigepflicht gebrochen werden.

•Manchmal möchten die Personen mit Parkinson die Informationen nicht mit den Familienmitgliedern teilen, weil sie das Gefühl haben, dass es sich um ihre Privatangelegenheit handelt und es nicht notwendig ist, dass andere davon wissen oder weil sie Angst haben, andere könnten die Kontrolle übernehmen und sie könnten dabei ihre Unabhängigkeit verlieren oder weil sie ihre nahen Angehörigen vor Sorgen und Kummer beschützen wollen.

•Manchmal bitten Familienmitglieder und pflegende Personen die Ärzte, die Diagnose (und speziell die Prognose) der Parkinsonkrankheit den Patienten nicht mitzuteilen. Sie argumentieren damit, dass sie den Patienten am besten kennen und dass das Wissen um den wahren Gesundheitszustand, um die fehlenden Heilungschancen und um das unvermeidliche Fortschreiten der Krankheit zu bestürzend wäre und unnötigerweise zu Angst und Depressionen führen würde.



This study is funded by the European Commission under the Fifth Framework Quality of Life Programme, Contract Number QLK6 2000-00303

▪ In der Praxis möchten die meisten Patienten über ihre Diagnose Bescheid wissen und voll informiert werden. Auf jeden Fall haben sie das legale und das moralische Recht informiert zu werden, wenn das ihr Wunsch ist. Die Bekanntgabe der Diagnose Parkinson beendet normalerweise die Unsicherheit, verringert die Angst, die aufgrund der Symptome entsteht, rechtfertigt darauf folgende Behandlungen und erlaubt Zukunftspläne.

• Es ist fast immer das Beste, zu den Patienten mit Parkinson ehrlich zu sein und sie dazu zu ermutigen, ihren Familienmitgliedern und Angehörigen gegenüber offen zu sein. Dies wird sicher stellen, dass sie sich nicht von Verwandten und Freunden entfremden und ermöglicht aufgeklärte, angemessene Pflege und Unterstützung.

WEITERE INFORMATIONEN

Nützliche Internetseiten:

Breaking Bad News : educational website for professionals
<http://www.breakingbadnews.co.uk>

Expert Patient Programme
<http://www.doh.gov.uk/cmo/progress/expertpatient/index.htm>



This study is funded by the
European Commission under the
Fifth Framework Quality of Life
Programme, Contract Number
QLK6 2000-00303