

Erleben von Parkinson aus der Perspektive pflegender Angehöriger

Eine Systematische Literaturarbeit

Zusammenfassung der Bachelorthesis

Autorin: Maria Jäger

Referent: Prof. Dr. rer. cur. Jürgen Härlein

Evangelische Hochschule Nürnberg, Fachbereich Gesundheit und Pflege

Bachelor of Arts, 2015

Nürnberg, den 03.07.2015

1 Einleitung

Parkinson ist eine chronische, nicht-heilbare Erkrankung (Leplow 2007, S. 21). Aufgrund des demografischen Wandels und einer verbesserten medizinischen Versorgung der Bevölkerung wird sich sowohl die Zahl der an Parkinson erkrankten Personen als auch die Dauer der Erkrankungen in den kommenden 15 Jahren weltweit verdoppeln. Für Deutschland wird ein Zuwachs um die Hälfte erwartet (Deuschl et al., 2012, S. 35). Jüngste pflegewissenschaftliche Studien untersuchen verstärkt die Lebenswelt der Erkrankten und ihrer Familien (Kohler et al., 2014, Liebig, 2014).

Neben den Betroffenen selbst benötigen die Angehörigen von Parkinsonerkrankten Unterstützung sowohl bei der Verarbeitung der Krankheit als auch bei der Organisation von als Folge der Krankheit benötigter Pflege (Mai et al., 2010). Laut Weltgesundheitsorganisation werden Angehörige durch die Diagnose von Parkinson emotional belastet und im Krankheitsverlauf durch zunehmende körperliche Beeinträchtigung und Unterstützungsbedarf seitens des Erkrankten gefordert (World Health Organization, 2006, S.142f). Um Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen zu identifizieren und sie besser unterstützen zu können, werden das Erleben der Krankheit und der Pflege bei Parkinson aus Angehörigersicht in Studien untersucht und diese in wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlicht. Qualitative Forschung in diesem Bereich versucht die Lebenswelt der betroffenen Personen zu erfassen und erweitert ein medizinerorientiertes Krankheitsbild von Parkinson (Sunvisson et al., 2009).

Für ein tiefergehendes und erweitertes Verständnis der chronischen und somit lebenslänglich bestehenden Krankheit muss neben der Beschreibung von Symptomen auch nach durch die Krankheit hervorgerufenen Gefühlen und ihrer Verarbeitung gefragt werden (Schaeffer & Moers, 2011, S. 332). Im Rahmen dieser Bachelorarbeit soll eine Übersicht über aktuelle Studien angefertigt werden mit folgender Fragestellung: „Wie erleben Angehörige, die eine an Parkinson erkrankte Person pflegen, die Krankheit Parkinson und die Pflege einer an Parkinson erkrankten Person?“.

2 Begriffsbestimmungen

Parkinson ist die häufigste degenerative neurologische Erkrankung. Neben Morbus Parkinson, der immer, aber nicht alleine auf einem Mangel am Botenstoff Dopamin basiert, gibt es sekundäre Parkinsonsyndrome, die ihre Ursache zum Beispiel in arteriosklerotischen Veränderungen haben oder als Folge von Medikamentenwirkungen auftreten (Ebersbach et al., 2014, S. 12).

Zu den Kardinalsymptomen von Parkinson zählen neben der klassischen Trias Tremor, dem Muskelzittern, Rigor, der Steifigkeit und Hypokinesie auch posturale Instabilität, also bestimmte Gang- und Haltungstörungen. Ferner gibt es eine Reihe von Spätsymptomen oder Medikamentennebenwirkungen, die aus der langjährigen Einnahme resultieren. (Leplow, 2007, S. 7ff)

Für eine Therapie stehen medikamentöse Maßnahmen, die auf der Substitution von L-Dopa, einer Vorstufe des Dopamins in verschiedenen Applikationsarten zur Verfügung sowie hirnchirurgische Maßnahmen und hier vor allem die Tiefe Hirnstimulation. Insgesamt erfordert die Behandlung von Parkinson ein rigides Medikamentenregime . (Leplow, 2007, S. 45ff).

Begleitend können physiotherapeutische und logopädische Maßnahmen eingesetzt werden, um die Lebensqualität der Betroffenen zu steigern. (Ebersbach et al., S. 31ff)

Angehörige werden in einem weitgefassten Sinn als Zugehörige des Erkrankten gesehen und gehen über die Familie in engerem Sinne hinaus (Büscher & Schnepf, 2011, S. 471).

Pflege wird im Sinn informeller Pflege verstanden. (Büscher, 2011, S.502f)

Erleben umfasst neben der Wahrnehmung von Gefühlen auch deren Reflexion und Verarbeitung. (Merleau-Ponty, zit. nach Ulich & Bösel, 2005, S. 91)

3 Methode

Für diese Arbeit wurde die Methode des Systematic Review angewandt (Boland et al., 2014, S. 17ff). Besonders berücksichtigt wurde ein modifiziertes Vorgehen gegenüber Reviews über quantitative Studien (Hasseler, 2007).

Nach der Identifikation der Forschungsfrage wurde eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken CINHAHL und Pubmed sowie auf der Homepage der European Parkinson`s Disease Association durchgeführt. Als Einschlusskriterien für relevante Artikel wurden der Publikationszeitraum von 2004 bis 2014, englische Publikationssprache und ein qualitatives Design der Studien festgelegt. Ausgeschlossen werden sollten Fallstudien und Studien mit gemischten aus Angehörigen und Erkrankten bestehenden Stichproben. Es folgte eine Qualitätsbeurteilung der identifizierten Studien anhand der Kriterien von Panfil und Kleibel & Mayer (Panfil, 2013, S. 210f und Kleibel & Mayer, 2005, S. 102) und eine inhaltliche Zusammenfassung der Studien und ihre Diskussion.

4 Ergebnisse

Es konnten sieben Studien aus Europa und Asien identifiziert werden, die sowohl den Einschlusskriterien als auch den Ansprüchen an Studien qualitativer Forschung hinsichtlich Nachvollziehbarkeit, Transparenz und ethischer Überlegungen genügten.

Um eine multiperspektivische Beschreibung des Erlebens zu erreichen, wurde für die Zusammenfassung der Inhalte zunächst auf von den Angehörigen erfahrene Symptome, besondere Situationen und Ereignisse in Zusammenhang mit der Parkinsonerkrankung eingegangen. Anschließend wurde das Erleben von Gefühlen und deren Reflexion und Verarbeitung in vier Hauptkategorien erläutert. Diese Themen waren „Erleben von Verlust“, „Erleben von Belastung“, „Erleben von Entlastung“ und „Erleben von Ungewissheit“. Für alle vier Themen konnten passende Zitate aus den Studien gefunden werden und sie konnten zum Teil anhand der vier Dimensionen nach Van Manens Phänomenologie (Van Manen, zitiert nach Haahr et al., 2012) dem „erlebten Anderen, der „erlebten Zeit“, dem „erlebten Ort“ und dem „erlebten Körper“ untersucht werden.

5 Diskussion

Für die Bewertung der Studien wurde ein Schema nach Panfil und Kleibel & Mayer angewandt (Panfil, 2013, S. 210f und Kleibel & Mayer, 2005, S. 102) und eine interkollegiale Diskussion geführt, wonach alle Studien von hoher Qualität waren und den Ansprüchen genügten. Bei qualitativen Studien sind gegenüber quantitativen Studien andere Gütekriterien anzulegen, denen entsprochen wurde.

Die inhaltlichen Ergebnisse stehen im Einklang mit aktuellen pflegewissenschaftlichen Forschungen und Erkenntnissen, zum Beispiel zu chronischen Erkrankungen wie etwa dem Trajektmodell (Schaeffer & Moers, 2011, S. 332f) oder zum Umgang mit pflegenden Angehörigen und deren Beratung (Mai et al., 2010).

Insgesamt konnten Schwachstellen der Übersichtsarbeit festgestellt werden, die zum einen am Umfang der Arbeit liegen, zum Teil auch direkt mit den Studien und dem Recherche- und Bewertungsvorgang zusammenhängen. Es wurde versucht, diese Limitationen deutlich und transparent darzustellen.

6 Conclusio

Weiterführende Forschungen zu den Themen Parkinson und pflegende Angehörige sind wünschenswert und nötig, um die Unterstützung aller Betroffenen seitens der professionell Pflegenden zu verbessern und entsprechende Angebote zu ermöglichen und zu evaluieren. Die Übersichtsarbeit lässt sich pflegepädagogisch nutzen und kann exemplarisch für den Pflegeunterricht oder als Begleitung bei der Erarbeitung von evidenzbasierten Angehörigenprogrammen Verwendung finden.

Quellen

Baumgartinger, P. (2014). Mittendrin: kritische Analyse im Spannungsfeld von Machtverhältnissen der staatlichen Regulierung von Trans* in Österreich. In H. von Unger, P. Narimani, & R. M'Bayo (Hrsg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen* (S. 97-113). Wiesbaden: Springer Verlag.

Benner, P., & Wrubel, J. (1997). *Pflege, Streß und Bewältigung: Gelebte Erfahrung von Gesundheit und Krankheit*. Bern: Verlag Hans Huber.

Boland, A., Cherry, M., & Dickson, R. (2014). *Doing a Systematic Review: A Student's Guide*. London: Sage Publications.

Büscher, A. (2011). Ambulante Pflege. In D. Schaeffer & K. Wingefeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (S. 491-512). Weinheim und München: Juventa Verlag.

- Büscher, A., & Schnepf, W. (2011). Die Bedeutung von Familien in der pflegerischen Versorgung. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (S. 469-487). Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Corbin, J., & Hildenbrand, B. (2011). Qualitative Forschung. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (S. 117-136). Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Davey, C., Wiles, R., Ashburn, A., & Murphy, C. (2004). Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers. *Disability and Rehabilitation*, 26(23), 1360-1366.
- Deuschl, G., Eggert, K., Oertel, W., & Poewe, W. (2012). Parkinsonkrankheit. In W. Oertel, G. Deuschl & W. Poewe (Hrsg.), *Parkinsonsyndrome und andere Bewegungsstörungen*. (S. 35-105). Stuttgart: Thieme Verlag.
- Ebersbach, G., Brüstle, C., Fuchs, G., & Graf-Stoof, K. (2014). Was ist eigentlich „Parkinson“? In G. Ebersbach (Hrsg.), *Pflege von Menschen mit Parkinson: Praxisbuch für die häusliche und stationäre Pflege*. (S. 11-48). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- European Parkinson's Disease Association (2014). *Research Papers*. Abgerufen am 14.10.2014 von <http://www.epda.eu.com/en/research-papers/all/>
- [Franke, A. \(2012\). Modelle von Gesundheit und Krankheit . Bern: Verlag Hans Huber.](#)
- [Grande, G. \(2009\). Chronische Erkrankungen im Erwachsenenalter – Geschlechtsspezifische Aspekte. In D. Schaeffer \(Hrsg.\), Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. \(S. 321-340\). Bern: Verlag Hans Huber.](#)
- Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E., & Østergaard, K. (2012). 'Being in it together': living with a partner receiving deep brain stimulation for advanced Parkinson's disease – a hermeneutic phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing* 69(2), 338-346.
- Hasseler, M. (2007). Systematische Übersichtsarbeiten in qualitativer Gesundheits- und Pflegeforschung – eine erste Annäherung. *Pflege & Gesellschaft* 12(3), 249-262.
- Hasson, F., Kernohan, W., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine*, 24(7), 731-736.
- Hildenbrand, B. (2009). Die "Bewältigung" chronischer Krankheit in der Familie – Resilienz und professionelles Handeln. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 133-155). Bern: Verlag Hans Huber.
- Houngaard, L., Pedersen, B., & Wagner, L. (2011). The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson's disease – an interview study of women's experiences of care decisions and self-management. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3(4), 504-512.
- Kast, V. (2008). Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. Stuttgart: Verlag Kreuz.
- Kleibel, V., & Mayer, H. (2005). *Literaturrecherche für Gesundheitsberufe*. Wien: Facultas Universitätsverlag.
- Kohler, M., Saxer, S., Fringer, A., & Hantikainen, V. (2014). Im Körper gefangen sein – Das Erleben und die Bewältigung der krankheitsbedingt veränderten Bewegungsmuster von Menschen mit Parkinson und ihren Angehörigen. *Pflege* 27(3), 153-161.

- Leplow, B. (2007). *Parkinson*. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Liebig, S. (2014). Krankheitserleben von Menschen mit Morbus Parkinson. *Pflegewissenschaft* 16(6), 363-372.
- Mai, T., Schnepf, W., & Höhmann, U. (2010). Die Lebenssituationen Parkinsonbetroffener und deren Angehörigen im Spiegel der Literatur – ein Überblick. *Pflege*, 23(2), 81-98.
- Mayer, H., Brandenburg, H., Panfil, E. (2013). Gütekriterien von Datenerhebungsmethoden. In H. Brandenburg, E. Panfil, & H. Mayer (Hrsg.), *Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung* (S. 123-136). Bern: Hans Huber Verlag.
- McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, W., Waldron, M., McLaughlin, M., Cochrane, B., & Chambers, H. (2010). Living and coping with Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*, 25(2), 177-182.
- Panfil, E. (2013). Analyse von Forschungsstudien. In H. Brandenburg, E. Panfil, & H. Mayer (Hrsg.), *Pflegewissenschaft 2* (S. 205-212). Bern: Hans Huber Verlag.
- Polit, D., Beck, C., & Hungler, B. (2010). *Lehrbuch Pflegeforschung: Methodik, Beurteilung und Anwendung*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Schaeffer, D. (2009). Bewältigung chronischer Erkrankung – Status Quo der Theoriediskussion. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 15-51). Bern: Verlag Hans Huber.
- Schaeffer, D., & Moers, M. (2011). Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (S. 329-363). Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Shaha, M., & Schnepf, W. (2013a). Qualitative Designs. In H. Brandenburg, E. Panfil, & H. Mayer (Hrsg.), *Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung* (S. 67-84). Bern: Hans Huber Verlag.
- Shaha, M., & Schnepf, W. (2013b). Qualitative Analyse. In H. Brandenburg, E. Panfil, & H. Mayer (Hrsg.), *Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung* (S. 151-169). Bern: Hans Huber Verlag.
- Sunvisson, H., Haberman, B., Weiss, & S., Benner, P. (2009). Augmenting the Cartesian medical discourse with an understanding of the person's lifeworld, lived body, life story and social identity. *Nursing Philosophy*, 10, 241-252.
- Tan, S., Williams, A., & Morris, M. (2012). Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2235-2246.
- Ulich, D., & Bösel, R. (2005). *Einführung in die Psychologie*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Unger, H. von (2014). Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. In H. von Unger, P. Narimani & R. M'Bayo (Hrsg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen* (S. 15-40). Wiesbaden: Springer Verlag.
- Williamson, C., Simpson, J., & Craig, D. (2008). Caregivers' experiences of caring for a husband with Parkinson's disease and psychotic symptoms. *Social Science & Medicine*, 67, 583-589.

World Health Organization (2006). *Neurological Disorders: Public Health Challenges*. Abgerufen am 01.12. 2014 von http://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf