

Menschen mit Parkinson bedarfs- und bedürfnisorientiert pflegen

Mit den neuen interprofessionellen Behandlungsmöglichkeiten von Parkinsonbetroffenen haben sich auch die Aufgaben der spezialisierten Pflegefachpersonen erweitert. Das Projekt «Kompetenzprofil Parkinson Nurse Schweiz» zeigt, mit welchen pflegerischen Mitteln die Lebensqualität der Betroffenen erhalten und gefördert werden kann.

Text: Elke Steudter, Mechtild Uhl, Frauke Rogenhofer

Keine andere neurologische Krankheit zeigt derzeit einen ähnlich hohen Anstieg in Inzidenz und Prävalenz wie der Morbus Parkinson. Einer der Gründe dafür ist, dass die Zahl der alten und sehr alten Menschen stetig wächst und dass das Erkrankungsrisiko für diese neurodegenerativen Veränderungen mit dem Alter korreliert (s. Box rechts). Der Trend der steigenden Erkrankungshäufigkeit wird sich voraussichtlich weiter fortsetzen. Diesem muss mit entsprechenden Mass-

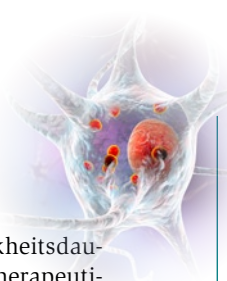
nahmen und Strategien nicht nur im Versorgungsumfeld der Betroffenen, sondern auch im Bildungssektor der Health Professionals begegnet werden.

Auf aktuelle Entwicklungen reagieren

Die medizinischen Behandlungsoptionen für Parkinsonbetroffene haben sich in den letzten Jahrzehnten stark erweitert. Ein Merkmal der chronisch progredient verlaufenden Krank-



Anleitung und Motivation zu geeigneten Bewegungsübungen gehören zu den kollaborativen Tätigkeiten der Parkinson-Nurse.



Epidemiologie und Ursachen

heit ist jedoch, dass sich mit fortschreitender Krankheitsdauer nicht nur die medizinische, sondern auch die therapeutischen und vor allem die pflegerischen Behandlungen intensivieren und von zunehmender Komplexität geprägt sind. Das führt dazu, dass die Gesundheitskosten vor allem im fortgeschrittenen Erkrankungsstadium stark ansteigen und die Krankheit daher zu den sechs teuersten der Schweiz gehört (Brügger et al., 2014).

Im Zentrum des interprofessionellen Versorgung- und Behandlungsauftrages der Parkinson Care stehen die Förderung und Erhaltung der bestmöglichen Lebensqualität für die Betroffenen und ihr soziales Umfeld. Dafür braucht es eine bedürfnisorientierte Pflege und Begleitung, die Komplikationen und Krisen frühzeitig erkennt und mit entsprechenden Massnahmen darauf reagiert. Dies auch mit dem Ziel, Akutsituationen möglichst abzuwenden und Gesundheitskosten zu reduzieren (Martínez-González et al., 2015).

Fachspezifische Tätigkeiten der Parkinsonpflege

Im Zuge der neuen Behandlungsmöglichkeiten haben sich auch die Aufgaben und Tätigkeiten der parkinsonspezialisierten Pflegefachpersonen erweitert, z.B. im klinisch-pflegerischen Symptommanagement, im Medikamentenmanagement (Donizak & MacCabe, 2017) oder in der Patient:innen- und Angehörigenedukation (Chlond et al., 2016). Die gestiegene Lebenserwartung der Betroffenen, die sehr häufig bestehen-

Der Morbus Parkinson stellt nach der Alzheimerkrankheit die zweithäufigste neurologische Erkrankung dar und ist massgeblich für den Verlust von behinderungsfreien Lebensjahren verantwortlich. Zwischen 1990 und 2019 hat sich die Anzahl der jährlichen Neuerkrankungen weltweit um fast 160 Prozent erhöht. Der deutlichste Anstieg zeigt sich in der Altersgruppe der über 80-Jährigen, bei denen ein Inzidenzzuwachs von über 220 Prozent verzeichnet werden kann (Ou et al., 2021).

In der Schweiz leben über 15000 Menschen mit Morbus Parkinson in unterschiedlichen Krankheitsstadien. Diese betroffenen Menschen werden individuell zuhause, im Heim, in Einrichtungen der Rehabilitation oder bei akuten Gesundheitsproblemen im Spital behandelt und gepflegt (Parkinson Schweiz, 2022).

Die Parkinsonkrankheit ist eine neurodegenerative Erkrankung, bei der es zur fortschreitenden Schädigung von Dopamin-produzierenden Nervenzellen im Gehirn (Substantia nigra) kommt. Der resultierende Mangel des Botenstoffs Dopamin führt zu verschiedenen Störungen der Motorik, wie Bewegungsverlangsamung, Steifheit, Tremor und Haltungsinstabilität.

Die Ursachen von Parkinson sind nach wie vor nicht bekannt. Es wird ein Zusammenspiel von genetischer Veranlagung und Einfluss durch Umweltfaktoren diskutiert. Bisher konnte kein einzelner Faktor als alleiniger Auslöser identifiziert werden. Zwar ist eine Linderung der Symptome möglich – das Fortschreiten der Erkrankung kann aber nicht gebremst oder gar gestoppt werden (Parkinson Schweiz, 2022)



Komplexe Versorgungssituationen erfordern von den Parkinson-Pflegefachpersonen neben der klinischen Erfahrung auch fundiertes Fachwissen.



de Multimorbidität mit hohem Komplikationspotenzial (Heinzel et al., 2018) und die komplexen Versorgungssituationen erfordern von parkinsonspezialisierten Pflegefachpersonen neben der klinischen Erfahrung auch fundiertes – im besten Fall forschungsgestütztes – Fachwissen. Dieses muss in ein begründetes, evidenzbasiertes Pflegehandeln überführt bzw. den Tätigkeiten zugrunde gelegt werden (Mai, 2018). Bislang wurde für den deutschsprachigen Raum noch nicht hinreichend beschrieben, wie sich das Tätigkeitsprofil der auf Parkinson spezialisierten Pflegefachpersonen darstellt. Auch ein parkinsonspezifisches Kompetenzmodell oder ein entsprechender Kompetenzkatalog liegt – anders als beispielsweise in Grossbritannien (UK Parkinson's Excellence Network et al., 2016) – bisher nicht vor. Diese Lücke wird mit dem an der Careum Hochschule Gesundheit angesiedelten Projekt «Kompetenzprofil Parkinson Nurse Schweiz» geschlossen. Das Projekt ist auf zweieinhalb Jahre angelegt und wird unter anderem durch das Förderprogramm für nicht-universi-

täre Forschung von Parkinson Schweiz finanziell unterstützt. Das Projekt erhebt im ersten Schritt die praktischen Tätigkeiten aus der Sicht der Parkinsonpflegenden und beschreibt diese. Daran aufbauend wird ab Frühsommer 2022 untersucht, welche Kompetenzen nötig sind, um diese Tätigkeiten im Sinne der professionellen – auf die zukünftigen Herausforderungen ausgerichteten – Parkinsonfachpflege bedarfs- und bedürfnisorientiert zu erfüllen und weiterzuentwickeln.

Betroffenen- und handlungsorientierte Pflege

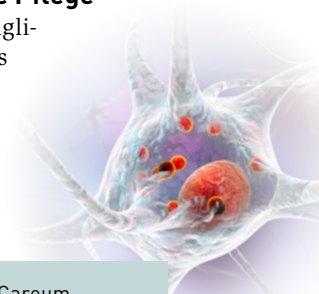
Entlang der Struktur der Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) wurden im Rahmen eines Workshops mit 15 diplomierten Parkinson-Pflegefachpersonen aus der Deutschschweiz die Aufgaben erhoben. Die erhobenen Daten zeigen, dass die Tätigkeiten aus Sicht der

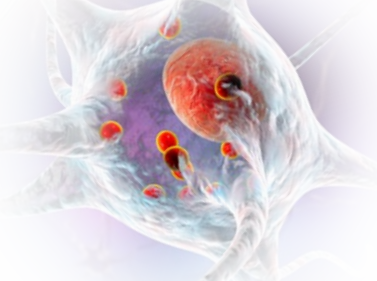
Autorinnen

Elke Steudter Dr., RN, Pflegewissenschaftlerin, Careum Hochschule Gesundheit, Zürich, elke.steudter@careum-hochschule.ch

Mechtild Uhl RN, Leiterin Motoriklabore für Diagnostik und Behandlung, Universitätsspital Zürich

Frauke Rogenhofer RN, MSc, Pflegeexpertin APN, Zürich





Berufsgruppe in vier Bereiche aufgeschlüsselt werden können: handwerklich-interaktive, verbal-interaktive, kollaborative und kognitiv-intellektuelle Tätigkeiten:

Handwerklich-interaktive Tätigkeiten

Die handwerklich-interaktiven Tätigkeiten umfassen primär die von aussen sichtbaren Handlungen, die als originär pflegerisch verstanden werden. Diese werden dabei nicht nur auf die eigentliche pflegetypische Handlung reduziert, z.B. *«Mehrere waschen, Kleider und Bettwäsche wechseln»* (Abs. 149). Die Daten zeigen auch, dass handwerklich-interaktive Tätigkeiten unmittelbar mit anderen Aspekten in Verbindung gebracht werden, z.B. *«Ggf. Trockenrasur anstelle von Nassrasur bei Tremor dominantem Parkinson»* (Abs. 137). Sie beinhalten darüber hinaus das angepasste Medikamentenmanagement (*«Beachten, dass Parkinsonmedikamente 30 Minuten vor oder 60 Minuten nach dem Essen per os oder via Magensonde verabreicht werden.»* Abs. 47) und den Einsatz von Hilfsmitteln. Die teilnehmenden Pflegefachpersonen führen eine Reihe von praktischen Massnahmen auf, die aus ihrer Sicht parkinsonspezifische Tätigkeiten kennzeichnen, z.B. *«Essen und Trinken bei Tremor eingeben oder Hilfsmittel anwenden»* (Abs. 48). Dies mag neben dem stark ausgeprägten praktisch orientierten Pflegeverständnis der Berufsgruppe auch an der gewählten ATL-Struktur begründet liegen, die den Fokus mehrheitlich darauf richtet.

Verbal-interaktive Tätigkeiten

Die verbal-interaktiven Tätigkeiten zeigen sich darin, dass Parkinson-Pflegefachpersonen Themen ansprechen und Gespräche mit unterschiedlichen Zielen (z.B. informieren, erklären) führen. Die Kategorie wird auch durch Tätigkeiten gestützt, die in der Patient:innenedukation angesiedelt sind. Für die teilnehmenden Parkinson-Pflegefachpersonen tritt dabei vor allem das Beraten von Betroffenen und Angehörigen in den Vordergrund: *«Beratung zur Kleiderauswahl (Material, Knöpfe, Klett, Hilfsmittel)»* (Abs. 132) oder *«Beratung zur Obstipationsprophylaxe»* (Abs. 102). Häufig werden verbal-interaktive mit handwerklichen Tätigkeiten kombiniert.

Kollaborative Tätigkeiten

Die kollaborativen Tätigkeiten spiegeln den interprofessionellen Ansatz der Parkinson Care wider. Ein Schwerpunkt liegt dabei in der Ausführung von ärztlichen Verordnungen. Daneben führen die Parkinson-Pflegefachpersonen die interprofessionellen Massnahmen anderer Berufsgruppen fort, z.B. *«Anleitung und Motivation geeignete Bewegungsübungen»* (Abs. 169).

Kognitiv-intellektuelle Tätigkeiten

Die kognitiv-intellektuellen Tätigkeiten umfassen ein breites Spektrum, das vor allem auf die Einschätzung der Situationen, das Erfassen von Zusammenhängen und auf das Erkennen von Problemen ausgerichtet ist. Die teilnehmenden Parkinson-Pflegefachpersonen nennen implizit und explizit verschiedene Einzeltätigkeiten, die darunter gefasst werden können, z.B. *«Hypersalivation beobachten und entsprechende Massnahmen vorschlagen, planen»* (Abs. 41) oder *«Speichelproduktion, Essen/Trinken erfragen»* (Abs. 57).



AdobeStock/Alessandro Grandini

Symptome wie das Zittern machen sich schleichend bemerkbar. Mit Hilfsmitteln und Techniken lassen sich die Herausforderungen im Alltag besser bewältigen.

Diese herausgearbeiteten Tätigkeitsbereiche sind nicht isoliert zu betrachten, vielmehr fliessen sie ineinander und überlappen sich. Verbindend ist, dass sie den klaren Fokus im direkten Patient:innenkontakt und damit die starke Betroffenorientierung zeigen. Dies mag auch der Ausrichtung an den ATLs geschuldet sein.

Kompetenzprofil entwickeln

Die aus der Sicht der Parkinson-Pflegefachpersonen generierten fachrichtungsspezifischen Tätigkeiten bilden die Grundlagen für die Entwicklung des Kompetenzmodells Parkinsonpflege Schweiz. In den oben erwähnten Gruppeninterviews mit Expert:innen werden auch Parkinsonbetroffene einbezogen. Das Modell soll die verschiedenen Grade der professionellen Parkinsonpflege abbilden, sowie die bildungsstufenbedingten Kompetenzunterschiede der klinischen Parkinsonpflege herausarbeiten und deren Übergänge sichtbar machen. Das kann zur bildungssystematischen Orientierung und zur Weiterentwicklung und Professionalisierung der pflegerischen Fachdisziplin Parkinsonpflege beitragen.

Fazit

- Parkinson-Pflegefachpersonen sind aus Sicht der Berufsgruppe in den vier Bereichen der handwerklich-interaktiven, verbal-interaktiven, kollaborativen und kognitiv-intellektuellen Tätigkeiten aktiv.
- Diese Bereiche sind hauptsächlich krankheitsbezogen-unterstützend.
- Die erarbeiteten Grundlagen werden zu einem anwender:innenbezogenen Kompetenzmodell der Parkinsonpflege weiterentwickelt.



Das Literaturverzeichnis ist in der digitalen Ausgabe (www.sbk-asi.ch/app) verfügbar oder erhältlich bei: elke.steudter@careum-hochschule.ch

«Die Pflege ist so individuell wie die Parkinsonkrankheit selbst»

Wenn sich als Folge der interprofessionellen Zusammenarbeit die Lebensqualität der Betroffenen und ihren Angehörigen verbessert, motiviere dies sehr, sagt die Parkinson-Pflegefachfrau Mechtild Uhl. Sie informiert und berät im Zentrum für Bewegungsstörungen und funktionelle Neurochirurgie des Universitätsspitals Zürich Parkinsonbetroffene und Angehörige und führt klinische Untersuchungen durch.

Krankenpflege: Wie definieren Sie Ihre Rolle als Parkinson-Pflegefachfrau?

Mechtild Uhl: Ich bin Ansprechperson für Betroffene, Angehörige und Berufskolleg:innen für Fragen und Anliegen aller Art. Ich kommuniziere in einer Sprache, in denen die komplexen Zusammenhänge der Erkrankung, Diagnostik, Therapie und Verlauf verstanden werden. Zeit, Wissen und echtes Interesse bilden die Basis für eine vertrauensvolle, gemeinsame Zusammenarbeit. Ich begleite Patient:innen bei invasiven Eingriffen wie der tiefen Hirnstimulation, dem fokussierten Ultraschall oder Pumpentherapien.

Können Sie ein Beispiel nennen, mit welchen pflegerischen Mitteln Sie die Lebensqualität von Betroffenen erhalten oder verbessern können?

Ein Betroffener hat Mühe sich in der Nacht umzudrehen. Ich berate zu geeigneten Materialien von Bett- und Nachtwäsche sowie dem Einsatz eines Rutschtuches und kinästhetischer Mobilisation. Oder ich informiere über den Einsatz und Wirkmechanismen der verschiedenen Parkinsonmedikamente, deren möglichen Nebenwirkungen und der Wichtigkeit einer regelmässigen Einnahme, oder was es bei der Einnahme zu beachten gibt, beispielsweise der Beeinflussung durch proteinhaltige Nahrungsmittel.

Wie fördern Sie generell die Selbstmanagement-Fähigkeiten von Parkinson-Betroffenen?

Indem ich zuerst zuhöre und erfasse, was dem Betroffenen wichtig ist, seine Lebenssituation einschätze und wertfrei akzeptiere, warum er dies tut und jenes ablehnt. Ich informiere beispielsweise über Zusammenhänge zwischen aktiver Bewegung und Lebensstil sowie medikamentöser Therapie. Daneben berate ich zum Einsatz geeigneter Hilfsmittel oder Techniken, welche die Herausforderungen im Alltag erleichtern.

Welche Rolle spielen das Umfeld, die Angehörigen der Betroffenen? Welche Unterstützung bieten sie ihnen?

Angehörige haben eine sehr wichtige und tragende Rolle. Ich lade bei den Konsultationen deshalb immer auch eine Bezugsperson ein. Im Laufe der Krankheitsprogression nehmen nicht

nur motorische, sondern auch nicht-motorische Symptome zu, welche das Wohlbefinden und den Alltag zunehmend beeinflussen. Und dies nicht nur der Betroffenen, sondern auch des Umfeldes, des familiären Systems. Es ist wichtig, auch ihnen Raum und Wort zu geben, aktiv nachzufragen, sie und ihren Einsatz wertzuschätzen, Entlastungsangebote und Hilfsangebote aufzeigen und zu vermitteln. Denn Angehörige pflegen oft bis hin zur Selbstaufgabe und Erschöpfungsdepression.

Medizinische Behandlung, Pflege, Physio- und Ergotherapie, Logopädie, Neuropsychologie – das Therapiefeld bei Morbus Parkinson ist ausserordentlich breit. Ich stelle mir vor, dass es schwierig ist, die «richtige» Therapie zu empfehlen?

Jeder Betroffene hat «seinen Parkinson». Es bedarf individueller, evidenzbasierter Therapien. Eine Therapie gelingt nur, wenn ein auf den Betroffenen abgestimmter Therapieplan verfolgt wird und die einzelnen Teamplayer, damit meine ich auch Betroffene und Angehörige, Rückmeldungen geben. Wer die Schnittstelle ist, muss individuell bestimmt werden. Die Parkinson Nurse ist hier eine sinnvolle Möglichkeit und echte Ressource.

Was macht für Sie die Faszination des Berufsfeldes der Parkinson Nurse aus?

Die Betreuung, Begleitung und Pflege von Parkinsonbetroffenen und ihren Angehörigen ist so individuell wie die Parkinsonerkrankung selbst. Die komplexen Zusammenhänge zu erfassen, gestörte Bewegungsabläufe zu analysieren und wirksame Therapien gemeinsam zu entwickeln, begeistern mich täglich. Wenn als Folge der interprofessionellen Zusammenarbeit eine verbesserte Lebensqualität der Betroffenen und ihren Angehörigen resultiert, motiviert das zum Weitermachen. Aber um die wirksame Betreuung der steigenden Zahl von Parkinsonbetroffenen zu gewährleisten, braucht es mehr Parkinson Nurses mit einer entsprechenden Weiterbildung.

Interview: Urs Lüthi

Mechtild Uhl: «Zeit, Wissen und echtes Interesse bilden die Basis für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit.»

