

Individualität eine Chance geben

Morbus Parkinson zählt zu den chronischen Erkrankungen und bedeutet für die Betroffenen oft lebenslängliche Therapie. Basierend auf gemachten Erfahrungen müssen sie ihren Alltag und ihre Lebensumstände dem Leben mit Morbus Parkinson anpassen. Dabei entwickeln Betroffene im Umgang mit der Erkrankung eine erfahrungsbasierte Expertise, welche unterschiedlich ausgeprägt ist und verschiedenartig genutzt wird.

Text: Daniela Marchon, Anne Kersten, Eva Soom Ammann

Herr Ledermann¹ ist ein 40-jähriger Patient, welcher auf der neurologischen Bettenstation einer Universitätsklinik hospitalisiert ist. Er hat seit zehn Jahren die Diagnose Morbus Parkinson. Bis vor kurzem war er voll berufstätig, wobei sich nun die Krankheit soweit verschlechtert hat, dass er sich nach einer ausführlichen Diskussion mit seinem Neurologen für die Tiefe Hirnstimulation² entschieden hat.

1 Bei den Fallbeispielen handelt es sich um fiktiv gewählte Namen.

2 Behandlungsmethode des Morbus Parkinson; durch implantierte Elektroden werden Regionen im Gehirn stimuliert (Mattle & Mumenthaler, 2011).

In der Pflege von Herrn Ledermann zeigt sich, dass er über ein ausgeprägtes Wissen über seine Diagnose verfügt. Bei pflegerischen Verrichtungen fragt er nach und wünscht sich, aktiv involviert zu werden. Im Gespräch mit der Pflegefachperson äussert er, dass er sich seit der Tiefen Hirnstimulation mehr mit der Krankheit auseinandersetze und es ihm deshalb wichtig sei, nicht wie ein Patient X behandelt, sondern als Mensch miteinbezogen zu werden. Vor der Operation sei kaum nach seiner Meinung gefragt worden, und seine Erfahrungen seien nicht zur Kenntnis genommen worden. Dies hätte sich nun seit der Tiefen Hirnstimulation geändert, er fühle

sich von den Neurolog/innen ernster genommen, und er werde seither mehr nach seiner eigenen Meinung gefragt.

Von Fall zu Fall verschieden

Im Zimmer nebenan liegt Frau Kläy, eine 83-jährige multimorbide Patientin, welche seit einem Sturz vor drei Jahren in einem Pflegeheim lebt. Sie leidet seit fünf Jahren an Morbus Parkinson. Aufgrund einer Verschlechterung der Krankheit wurde sie vor zwei Tagen zur Medikamenteneinstellung ins Spital geschickt. Frau Kläy wirkt im Gegensatz zu Herrn Ledermann in pflegerischen Tätigkeiten eher passiv, und bei der ärztlichen Visite akzeptiert sie die Ent-



scheidungen ohne nachzufragen. Es scheint, als gebe sie den Fachpersonen die medizinischen Entscheidungen und die Verantwortung ab. Im pflegerischen Alltag zeigt sich, dass es für Frau Kläy wichtig ist, dass sich jemand um sie kümmert, damit sie den Alltag bewältigen kann. Es ist für sie zentral, dass sie keine Schmerzen hat und schlafen kann. Im Gespräch sagt Frau Kläy, dass für sie die Symptomeinordnung bezüglich Morbus Parkinson schwierig ist. Diese zwei unterschiedlichen Fallbeispiele verdeutlichen, dass der Umgang mit der Diagnose Morbus Parkinson verschieden ist und damit einhergehend auch die Erwartungen an die pflegerische und medizinische Betreuung. Wie sich solch subjektive Umgangsweisen mit der Diagnose und entsprechende Erwartungen an den Pflegealltag gestalten können, wurde im Rahmen einer Masterthesis untersucht (Marchon, 2019).

Ressource in der Versorgung

Chronisch Kranke, so zeigt die Literatur, entwickeln im Laufe der Zeit eine Expertise im Umgang mit ihrer Erkrankung und wünschen sich einen aktiven Einbezug in die Behandlung. Sie möchten eine grössere Verantwortung, um die Kontrolle über die Krankheit und ihre Lebenssituation zu behalten (Decchache&Aujoult, 2001; Van der Eijk, Faber, Al Shamma, Munneke&Bloem, 2011). Ihr Wissen und ihre Erfahrung sollen, so schliesst die Fachwelt daraus, als Ressource in die Versorgung integriert werden, und sie sollen als Partner/in in Entscheidungen miteinbezogen werden (Barlow, Wright, Sheasby, Turner&Hainsworth, 2002). Im Gegensatz zu beispielsweise psychischen Erkrankungen existiert im Bereich von Betroffenen von Morbus Parkinson noch kaum Literatur, welche aufzeigt, ob und wie Betroffene eine Expertise entwickeln und wie diese für die Praxis genutzt werden kann. Mittels narrativer Interviews mit Betroffenen konnte in der vorliegenden Studie ein Beitrag geleistet werden, diese Wissenslücke zu schliessen.

Nicht-Wissen als Schutz

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass sich die Betroffenen nach der Diagnosestellung über die Krankheit informieren, wobei die Art der Informationsquellen und der Bedarf individuell verschieden sind. Nicht alle wollen im Detail über die Krankheit Bescheid wissen, was unter anderem davon abhängt, ob und wie stark die Symptome den Alltag einschränken oder was die Informationen bei den Betroffenen auslösen. So kann Nicht-Wissen auch als Schutz gesehen werden. Neben allgemeinem Wissen über die Krankheit sind für die Betroffenen insbesondere die gemachten Erfahrungen wichtig. Immer wieder neue Situationen in Zusammenhang mit der Krankheit führen dazu, dass die Betroffenen ihre Handlungen und ihren Alltag wiederholt anpassen müssen. Die so gemachten Erfahrungen bilden dann eine subjektive Wissensgrundlage der Betroffenen.

Individuelle Strategien

Jede/r verfügt über individuelle Strategien im Umgang mit der Krankheit, wobei die befragten Betroffenen der Meinung sind, dass das Akzeptieren der Krankheit notwendig ist. Dabei zeigt sich, dass sich Betroffene nicht als

Expert/innen gemäss fachlicher Definition verstehen. Sie verknüpfen mit dem Begriff «Expert/in» Fachwissen und dass in jeder Situation angepasst gehandelt werden kann. Betroffene erachten ihr Wissen dagegen als individuell auf ihr Krankheitsgeschehen aufbauend



Chronisch Kranke möchten eine grössere Verantwortung, um die Kontrolle über ihre Krankheit und Lebenssituation zu behalten.



und verstehen sich also als Expert/innen aus subjektiver Erfahrung, nicht aufgrund objektiviertem Wissen.

Um die Bedeutung dieser Ergebnisse für die pflegerische Praxis zu skizzieren, wird wieder Bezug auf Herrn Ledermann und Frau Kläy genommen. Der Informationsbedarf von Herrn Ledermann ist sehr ausgeprägt, wobei Frau Kläy weniger auf Information fokussiert, resp. weniger Bedarf hat. Folglich ist der Informationsbedarf unterschiedlich und hängt, wie beschrieben, von individuellen Faktoren wie den jeweils gemachten Erfahrungen, den Lebensumständen, der Persönlichkeit und dem individuellen Krankheitsverlauf ab. Für Pflegefachpersonen und ärztliches Personal ist es demnach wichtig zu beachten, dass diese Individualität erfasst und in Behandlung und Pflege integriert wird. Sie sollte die Grundlage dafür bilden, die Betroffenen je nach ihrer Situation und ihren Bedürfnissen einzubeziehen und ernst zu nehmen.

Autorinnen

Daniela Marchon, Pflegeexpertin CNS, Inselspital Bern, d_marchon@hotmail.com

Anne Kersten, Dr., Dozentin Berner Fachhochschule BFH

Eva Soom Ammann, Prof. Dr., Dozentin Berner Fachhochschule BFH

Immer wieder neue Situationen in Zusammenhang mit der Krankheit führen dazu, dass Parkinson-Betroffene ihren Alltag wiederholt anpassen müssen. Wichtig ist, ihr Erfahrungswissen zu nutzen.

Fach- und Erfahrungswissen

Um Betroffene angemessen einbeziehen zu können, sollten sich Pflegefachpersonen und ärztliches Personal mit der Begrifflichkeit des/der Expert/in auseinandersetzen und was diese in der Betreuung von chronisch Kranken bedeutet. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass Expertise nicht nur mit Fachwissen gekoppelt ist, sondern auch mit subjektivem Erfahrungswissen. Demnach ist es sinnvoll, die persönliche, erfahrungsbasierte und die fachspezifische Expertise zueinander in Bezug zu setzen. Wie dies am sinnvollsten zu tun ist, muss jeweils gemeinsam mit den Betroffenen erörtert und geplant werden. Sich bewusst zu machen, dass die Betroffenen zu Hause den Alltag meist selbstständig meistern, kann hierbei sinnvoll sein.

Im Falle von Herrn Ledermann bedeutet dies, dass er weiterhin in Entscheidungen miteinbezogen wird. Handlungen und Entscheidungen sollen transparent gehalten werden. Im Austausch mit den Pflegefachpersonen soll täglich erfasst werden, wo Bedarf an Informationen

sowie zur Gesundheitserhaltung, um den Alltag zu bewältigen, oder der Komfortedukation, damit die Lebensqualität erhalten bleibt (Decchache & Aujoult, 2001).

Auf Augenhöhe begegnen

Anerkennung von Betroffenenexpertise und Einbezug wiederum fokussieren nicht auf das einseitige, direkte Vermitteln von allgemeiner Information. Es geht vielmehr darum, Betroffene mit ihrer Erfahrungsexpertise anzuerkennen, zu unterstützen und sie zum Umgang mit der Krankheit zu befähigen. Damit ist auch ein Umdenken bei den Pflegefachpersonen und beim ärztlichen Personal notwendig. Dem/der Patient/in soll auf Augenhöhe begegnet und diese/r als Partner/in in die Gesundheitsversorgung miteinbezogen werden. Dies in je unterschiedlicher Form, wie die Fallbeispiele von Herrn Lauper und Frau Kläy zeigen.



Ein Umdenken bei den Pflegefachpersonen und beim ärztlichen Personal ist notwendig.



und Unterstützung besteht. Die Zusammenarbeit auf Augenhöhe und die Wertschätzung gelten als zentral. Auch im Austausch mit Frau Kläy soll dies täglich erfasst werden. Es muss dabei jedoch bedacht werden, dass der Informationsbedarf und das Wissen weniger ausgeprägt sind und der Wunsch nach Einbezug anders gelagert ist. Nichtsdestotrotz soll auch ihre Erfahrung einbezogen und wertgeschätzt werden.

Der Einbezug des individuellen Wissens, der Erfahrung und der Ansicht von Betroffenen mit einer erfahrungsbasierten Expertise steht etwas quer zur bekannten Begrifflichkeit der Patientenedukation. Bei Letzterer geht es unter anderem um die Vermittlung von Basiswissen zu Krankheit und Behandlung

Literaturverzeichnis

Deccache, A. & Aujoulat, I. (2001). A European perspective: common developments, differences and challenges in patient education. *Patient Education and Counseling*, 44(1), 7–14. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(01\)00096-9](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00096-9)

Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A. & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177–187. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0)

Marchon, D. (2019). Betroffene mit Morbus Parkinson als Expertinnen und Experten. Bern: Berner Fachhochschule Gesundheit

Mattle, H. & Mumenthaler, M. (2011). *Kurzlehrbuch Neurologie* [3., vollständig überarbeitete Auflage]. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Van der Eijk, M., Faber, M. J., Al Shamma, S., Munneke, M. & Bloem, B. R. (2011). Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 17(11), 360–364. <https://doi.org/10.1016/j.parkreidis.2013.04.022>

INSERAT



In der Führungsetage hier entlang!

Vom **Basismanagementkurs WBK HF** bis zum **Masterprogramm in Health Care Management** bieten wir für alle Leitungsstufen das passende Angebot.

Wir sind auf Führungsausbildungen im Gesundheitswesen spezialisiert.

wittlin stauffer

Managementausbildung
und Unternehmensberatung

Lagerstrasse 102, 8004 Zürich
043 268 26 00

info@wittlin-stauffer.ch
www.wittlin-stauffer.ch

wittlin stauffer

