Evangelische Hochschule für angewandte Wissenschaften – Evangelische Fachhochschule Nürnberg

Gesundheits- und Pflegepädagogik

Bachelorarbeit
zur Erlangung des akademischen Grades
Bachelor of Arts B.A.

Erleben von Parkinson aus der Perspektive pflegender Angehöriger: eine systematische Literaturarbeit

Lived experience of Parkinson from the perspective of family caregivers: a systematic review

Maria Jäger

Gutachter: Prof. Dr. Jürgen Härlein
Abgabetermin: 15.01.2015

Abstract

In der vorliegenden Arbeit soll mit der Methode eines "Systematic Review“ eine Übersicht über die aktuelle Studienlage zum Erleben von Parkinson aus Sicht pflegender Angehöriger gegeben werden. Parkinson stellt als häufigste degenerative neurologische Erkrankung die betroffenen Personen und die Gesundheitssysteme vor große Herausforderungen. Angehörige spielen bei der Übernahme der häuslichen Pflege, die im Laufe der Erkrankung komplexer wird, eine große Rolle. Um sie bedarfsgerecht und bedürfnisorientiert emotional und strukturell unterstützen zu können, muss zunächst nach ihrem Erleben gefragt werden. Es wurde eine Recherche in den Datenbanken CINAHL und PubMed sowie auf der Homepage der European Parkinson´s Disease Association durchgeführt. Insgesamt wurden sieben Studien als methodisch passend und inhaltlich relevant eingestuft. Diese wurden bewertet und zusammengefasst. Vier wichtige Themen waren hierbei „Erleben von Verlust“, „Erleben von Belastung“, „Erleben von Entlastung“ und „Erleben von Ungewissheit“. Die Ergebnisse stehen im Einklang mit aktuellen Forschungen zu chronischen Erkrankungen und Angehörigenberatung und lassen Raum für weiterführende Fragestellungen.

In this systematic review an overview is given about lived experience of Parkinson from the perspective of family caregivers. Parkinson is the most common neurologic and degenerative disease and challenges both the affected persons and the whole health care system. Family caregivers play an important role concerning the growing needs of care in the course of the disease. In order to give them structural and emotional support there has to be concern about their lived experience before.

Therefore a systematic research was done on the databases CINAHL and PubMed and on the homepage of the European Parkinson´s Disease Association. Seven research articles that fulfilled the methodical and the content criteria were chosen for an evaluation and summary. Four important identified topics were “experience of loss”, “experience of burden”, “experience of release” and “experience of uncertainty”. The results fit into current research about chronic disease and family caregiving and reflect the need for further research.

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung ... 1
2 Begriffsbestimmung ... 2
2.1 Morbus Parkinson und Parkinsonsyndrome ... 2
2.1.1 Ursachen und Formen ... 2
2.1.2 Diagnostik und Symptome ... 2
2.1.3 Therapie und therapiebegleitende Maßnahmen ... 4
2.2 Pflege und pflegende Angehörige ... 4
2.3 Erleben und Erfahrung ... 5
3 Methode des Systematic Review ... 5
3.1 Beschreibung und Begründung des Systematic Review ... 5
3.2 Vorgehen bei der Recherche ... 6
3.3 Ein- und Ausschlusskriterien ... 8
4 Ergebnisse ... 10
4.1 Beschreibung der Studien ... 10
4.1.1 Verwendete Literatur ... 12
4.1.2 Forschungsfrage ... 12
4.1.3 Forschungstradition und Forschungsmethodik ... 13
4.1.4 Stichprobe ... 13
4.1.5 Datensammlung und Datenauswertung ... 15
4.1.6 Ethische Aspekte und vertrauensfördernde Maßnahmen ... 16
4.1.7 Darstellung Ergebnisse und Diskussion ... 17
4.1.8 Aussagen gegenüber Limitationen ... 18
4.2 Zusammenfassung der Studieninhalte ... 20
4.2.1 Beschreibung der Erkrankung und der Pflege durch pflegende Angehörige ... 22
4.2.2 Erleben von Verlust ... 23
4.2.3 Erleben von Belastung ... 25
4.2.4 Erleben von Entlastung ... 27
4.2.5 Erleben von Ungewissheit ... 28
5 Diskussion ... 29
5.1 Bewertung der Studien ... 29
5.1.1 Bewertung der verwendeten Literatur ... 32
5.1.2 Passung von Forschungsfrage zur Forschungstradition und Methodik ... 32

5.1.3 Qualität der Stichprobe ... 34
5.1.4 Beurteilung der Datensammlung und Datenauswertung ... 35
5.1.5 Beachtung ethischer Aspekte und vertrauensfördernder Maßnahmen ... 37
5.1.6 Bewertung der Darstellung der Ergebnisse und Diskussion ... 39
5.1.7 Transparenz gegenüber Limitationen ... 39
5.2 Bemerkungen zu inhaltlichen Ergebnissen ... 40
5.2.1 Erleben von Verlust ... 40
5.2.2 Erleben von Belastung und Entlastung ... 40
5.2.3 Erleben von Ungewissheit ... 41
6 Limitationen der Übersichtsarbeit ... 42
7 Schlussbetrachtung ... 44
Quellenverzeichnis ... I
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis ... IV
Abkürzungsverzeichnis ... IV
Erklärung ... V

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 Angehörigensicht 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 medizinorientiertes 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[1], die eine an Parkinson erkrankte Person pflegen, die Krankheit Parkinson und die Pflege einer an Parkinson erkrankten Person?“.

---

[1] da im Rahmen der Erforschung des Erlebens von Parkinson sowohl von der Seite der erkrankten Person als auch von Seiten der pflegenden Angehörigen und auch auf der Seite der Forschenden der Genderaspekt / das Geschlecht eine Rolle spielt, wird im Folgenden versucht:
1. bei Übersetzung aus dem Englischen die jeweils benutzte Geschlechtsbezeichnung (male, female) zu übernehmen,
2. bei gemischtgeschlechtlichen Gruppen, bei denen die Zusammensetzung bekannt ist, eine neutrale Form zu nehmen und
3. bei gemischtgeschlechtlichen Gruppen, bei denen die Geschlechterverteilung aus dem Text heraus nicht klar ersichtlich ist, aus Gründen der besseren Lesbarkeit die männliche Form zu nehmen, wobei die weibliche stets mitgemeint ist.

2 Begriffsbestimmung

2.1 Morbus Parkinson und Parkinsonsyndrome

2.1.1 Ursachen und Formen

Es wird unterschieden zwischen dem idiopathischen Parkinsonsyndrom, dem eigentlichen Morbus Parkinson ohne erkennbare Ursache und sekundären Parkinsonsyndromen, die vornehmlich als Folge von Medikamenten oder arteriosklerotischen Veränderungen im Gehirn auftreten. Während Morbus Parkinson immer mit einer Störung im Dopaminstoffwechsel einhergeht, impliziert der Begriff des Parkinsonsyndroms lediglich, dass für Parkinson typische Symptome, die unten näher beschrieben werden, vorliegen. (Ebersbach et al., 2014, S. 12)

Da die Diagnose hauptsächlich anhand der Symptome gestellt wird, ist ein Wechsel der Diagnose von Morbus Parkinson zu Parkinsonsyndrom und umgekehrt im Krankheitsverlauf nicht selten (Mai et al., 2010). Es ist nicht auszuschließen, dass in den Studien trotz sorgfältiger Auswahl der ProbandInnnen durch die Forschenden und Überlegungen zu den Suchbegriffen im Zuge dieser Übersichtsarbeit neben Angehörigen von Menschen mit der gesicherten Diagnose „Morbus Parkinson“ auch Angehörige von Personen, die unter sekundären Parkinsonsyndromen leiden, befragt werden.

Die Parkinsonerkrankung betrifft hauptsächlich ältere Menschen. Es gibt aber die Form des „early-onset Parkinson“, die vor dem 45. Lebensjahr auftritt und das „juvenile Parkinsonsyndrom“, von dem gesprochen wird, wenn Menschen vor dem 21. Lebensjahr erkranken. (Leplow, 2007, S. 20)

2.1.2 Diagnostik und Symptome

Die Diagnostik von Parkinson erfolgt überwiegend anhand der Symptomatik, bildgebende Verfahren werden unterstützend eingesetzt. Die Symptome können in Kardinalsymptome, motorische Spätsymptome und nicht-motorische Begleitsymptome eingeteilt werden. Zu den typischen Hauptsymptomen - oft auch als Parkinsontrias bezeichnet - gehören Hypokinesie bzw. Bradykinesie, Tremor, Rigor und Haltungsinstabilität (posturale Instabilität). Hypokinesie bedeutet Bewegungsverlangsamung und ist zu unterscheiden vom sogenannten Freezing, das als Begleiterscheinung von langjähriger medikamentöser Therapie bei Morbus Parkinson auftritt. Beim Freezing „friert“ die Bewegung komplett ein, bei Hypo- bzw. Bradykinesie ist sie reduziert, was sich auf die Fortbewegung aber auch auf den Schluckvorgang oder den Gesichtsausdruck auswirken kann. Tremor ist das Zittern in Ruhe, das sich bei Bewegung bessert bzw. ganz beendet

werden kann. Der typische Tremor beim Parkinson ist kopf-, oberkörper- und armbetont. Rigor ist die Steifigkeit der Muskeln infolge von Tonuserhöhung. Im Gegensatz zur Spastik ist dabei gleichermaßen Beuge- und Streckmuskulatur betroffen. Mit posturaler Instabilität werden Gang- und Haltungsstörungen bezeichnet, die typischerweise mit einer Neigung des Oberkörpers nach vorne einhergehen. Durch dieses vierte Kardinalsymptom besteht ein erhöhtes Risiko für Stürze. (Leplow, 2007, S. 7ff)

Viele Spätsymptome wie das oben genannte Freezing lassen sich auf jahrelange Medikamentengabe und die damit verbundene verminderte Dopaminsensibilität im Verlauf der Parkinsonerkrankung zurückführen. Ein weiteres Beispiel hierfür sind sogenannte On-Off-Phasen, in denen sich Zeiten mit guter Beweglichkeit mit Zeiten von unvorhergesehener Bewegungsunfähigkeit abwechseln. Zu den besonders früh im Krankheitsverlauf auftretenden Symptomen und deswegen auch zur Frühdiagnostik von Parkinson geeignet, zählen Riechstörungen. Andere bedeutende vegetative Symptome sind Obstipation und Inkontinenz infolge der verminderten gastrointestinalen Beweglichkeit oder Schlafstörungen unterschiedlicher Ausprägung. Bei vielen Erkrankten kommt es infolge einer gestörten Talgproduktion zum sogenannten „Salbengesicht“, das für Außenstehende an der fettig-glänzenden Gesichtshaut zu erkennen ist und für die Betroffenen eine große Belastung darstellen kann. (Leplow, 2007, S. 12f)

Depressionen treten bei Parkinson häufig auf, wobei sie oftmals als eigenständiges Symptom und nicht reaktiv zu sehen sind. (Leplow, 2007, S. 15)

Im Bereich von kognitiven Veränderungen können Parkinsonerkrankte eine Verlangsamung im Denken aufweisen, die jedoch oft von Störungen in Zusammenhang mit den Kardinalsymptomen überlagert sind. So kann der Gesichtsausdruck durch die verminderte Muskelbewegung starr sein und mit Desinteresse oder kognitiven Problemen verwechselt werden. Das Auftreten einer typischen Parkinsondemenz ist in der Fachliteratur umstritten. (Leplow, 2007, S. 18f)

Halluzinationen treten hauptsächlich als Nebenwirkungen von Medikamenten auf. (Ebersbach et al., 2014, S. 28)

Anhand verschiedener Skalen kann Parkinson in unterschiedliche Schweregrade eingeteilt werden. Da sie in einer Studie verwendet wird, soll hier beispielhaft die Skala nach Hoehn & Yahr – Skala genannt werden, die fünf verschiedene Stadien mit einer weiteren kleinschrittigen Unterteilung unterscheidet. (Leplow, 2007, S. 33)

2.1.3 Therapie und therapiebegleitende Maßnahmen

Für die medikamentöse Therapie werden Medikamente gegeben, die in den Dopaminstoffwechsel eingreifen. Entweder wird Dopamin ersetzt über seine Vorstufe L-Dopa, da Dopamin selbst die Blut-Hirn-Schranke nicht überwinden kann oder es werden Substanzen gegeben, die die Dopaminrezeptoren stimulieren. Die Therapie erfordert ein rigides Medikamentenregime und stellt hohe Herausforderungen an die Pflegenden und ihre Patienten, da es besonders nach jahrelanger Medikation schnell zu Wirkungsfluktuationen kommen kann, die sich vor allem als Überbewegungen oder in Form von Psychosen (z.B. Halluzinationen) äußern. Außerdem können die Symptome bei verspäteter oder fehlender Einnahme verstärkt auftreten. Möglich ist neben der oralen Gabe der Medikamente auch die subkutane Gabe als Apomorphin oder die Applikation über eine Duodenalpumpe, die jedoch eine intensive Patientenbetreuung und -anleitung erfordert. Für eine interventionelle Therapie, wenn die medikamentöse Behandlung nicht ausreicht oder im Laufe der Jahre erschöpft ist, stehen hirnchirurgische Möglichkeiten zur Verfügung und hier insbesondere die Tiefe Hirnstimulation (Deep Brain Stimulation). Bei der dafür erforderlichen Operation werden Elektroden in ein bestimmtes Hirnareal eingesetzt und ein Impulsgeber unterhalb des Schlüsselbeins implantiert. Dieser versorgt die Elektroden mit hochfrequenten Stromstößen, so dass bestimmte Nerven blockiert werden und die Beweglichkeit wiederhergestellt wird, wobei gleichzeitig der Tremor aufhört. Trotz möglicher Komplikationen wie Hirnblutung und Nebenwirkungen der DBS wie vermehrt auftretenden Sprechstörungen ist die Lebensqualität der betroffenen Patienten nach dem Eingriff oft deutlich erhöht. (Leplow, 2007, S. 45ff)

Begleitend zur medikamentösen und hirnchirurgischen Therapie sollten Maßnahmen der Physiotherapie genutzt werden. Hierbei können zur Sturzvermeidung neue Abläufe antrainiert werden. Im Rahmen einer logopädischen Versorgung werden Übungen erlernt, um die oftmals leise Sprache in ihrer Lautstärke anzupassen und die Artikulation insgesamt zu verbessern. Für eine weitere Steigerung der Lebensqualität werden Übungen zum mentalen Training von den Patienten als hilfreich empfunden. (Ebersbach et al., S. 31ff)

2.2 Pflege und pflegende Angehörige

Als Angehörige gelten als Folge eines erweiterten Familienbegriffs in den Bezugswissenschaften auch in der Pflegewissenschaft nicht nur Familienmitglieder, sondern auch nicht-verwandte Personen, die dem Gepflegten nahe stehen und sich ihm „zugehörig“ fühlen (Büscher & Schnepp, 2011, S. 471).

Die Pflege chronisch kranker Menschen besteht zum einen aus der Versorgung und Verrichtung einzelner Maßnahmen, zum anderen auch aus Beratung und aus der emotionalen Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung (Schaeffer & Moers, 2011, S. 349f.). Hierbei kann der örtliche und zeitliche Rahmen und der Umfang der geleisteten Pflege stark variieren.

Sie wird von professionellen Pflegekräften im Rahmen von sogenannter formeller Pflege und im Rahmen informeller Pflege von Familienangehörigen geleistet. Häufig ergibt sich aus dem Pflegebedarf eine Kombination von beidem (Büscher, 2011, S.502f). Außerdem können sich die beiden Formen auch insofern überschneiden, dass professionelle Pflegekräfte als pflegende Angehörige ihre Familienmitglieder pflegen. Bestimmte Aspekte, die sich in den Haltungen bezüglich der Pflegehandlung auch von professionellen Pflegenden in der Rolle der pflegenden Angehörigen widerspiegeln, wie die „Rolle der [ungewohnten] Situation“, die „Rolle der [tief betreffenden] persönlichen Anliegen“ und die „[anders empfundene] Zeitlichkeit“ sind nach Benner & Wrubel (1997) konstituierend für die informelle Pflege durch Angehörige (S. 440ff).

Wenn im Folgenden von „Pflegenden“ die Rede ist, sind, wenn nicht ausdrücklich anders vermerkt, immer die pflegenden Angehörigen gemeint.

2.3 Erleben und Erfahrung

Für ein vertieftes Verständnis von chronischer Krankheit und für die Pflege durch Angehörige bei chronischer Krankheit ist neben der Beschreibung anhand von typischen Krankheitscharakteristika und -verläufen eine Beschäftigung mit der Lebenswelt der Erkrankten und ihrer Zugehörigen nötig (Schaeffer & Moers, 2011, S. 332). Zur Lebenswelt gehört neben den durch die Medizin beschriebenen Symptomen und Vorgängen bei Parkinson vor allem das Erleben der Erkrankung durch den Erkrankten und seine Angehörigen (Sunvisson et al., 2009).

„Erleben“ besteht einerseits aus der Wahrnehmung bzw. dem Vorgang des Wahrnehmens, andererseits aus der Bedeutung, die dem Erlebten vom Erlebenden zugeschrieben wird (Merleau-Ponty, zit. nach Ulich & Bösel, 2005, S. 91). Erleben beinhaltet also Gefühle und die Verarbeitung und den Umgang mit Gefühlen, zum Beispiel ihre Bewältigung. Erfahrungen schließen den Vorgang einer Reflexion mit ein (Sunvisson et al., 2009).

3 Methode des Systematic Review

3.1 Beschreibung und Begründung des Systematic Review

Mit der Methode einer „Systematischen Übersichtsarbeit in qualitativer Gesundheits- und Pflegeforschung“ beschrieben nach Boland et al. (2014, S. 17ff) und modifiziert gegenüber quantitati-

ven Reviews von Hasseler (2007) soll ein Überblick über die aktuelle qualitative Forschung zum Erleben von Angehörigen Parkinsonbetroffener gegeben werden.

Die Methode des "Systematic Review“ besteht nach Boland et al. (2014, S.10f) aus den Schritten der Identifikation einer Forschungsfrage, einer anschließend systematisch durchgeführten Literaturrecherche, der Bestimmung von relevanten Artikeln mittels Ein- und Ausschlusskriterien, einer Qualitätsbeurteilung, der Datenauswertung und der abschließend durchgeführten inhaltlichen Zusammenfassung. Für systematische Übersichtsarbeiten in der qualitativen Gesundheits- und Pflegeforschung bietet sich dieses Vorgehen in einer modifizierten Weise an, da qualitative Forschungen anderen Qualitätskriterien als quantitative Forschungen unterliegen (Hasseler 2007). Wichtig für Übersichtsarbeiten über qualitative Studien sind jedoch ebenfalls Transparenz insbesondere im Hinblick auf die Literaturrecherche und eine nachvollziehbare Beschreibung der Ergebnisse.

Beim „Erleben“ handelt es sich um nur sehr schwer bis nicht quantifizierbare Vorgänge. Eine Beschäftigung mit dem Erleben innerhalb der Lebenswelt der betroffenen Erkrankten und ihren Angehörigen ergänzt und bereichert die medizin- und symptomorientierte Sichtweise auf die Krankheit Parkinson (Sunvisson, et al., 2009). Deshalb soll dieses Review auf Studien basieren, die auf qualitativen Forschungstraditionen beruhen und mit Methoden der qualitativen Forschung durchgeführt wurden.

3.2 Vorgehen bei der Recherche

Im Vorlauf dieser Übersichtsarbeit wurde eine orientierende Recherche über das Krankheitsbild Parkinson und über die Rolle von pflegenden Angehörigen in Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen durchgeführt. Dafür wurden auch Lehrfilme und Anschauungsmaterial für den Unterricht an Berufsfachschulen des Gesundheitswesens miteinbezogen, um ein breites Spektrum von Themen in Zusammenhang mit der Erkrankung abzudecken und daraus relevante Begriffe für die folgende Schlagwortsuche zu identifizieren.

Ab September 2014 wurde systematisch in den Datenbanken CINAHL und Pubmed gesucht. Es wurden dabei zunächst die Begriffe aus der folgenden Abbildung in einer Freitextsuche verwendet. Diese wurden mit den Operatoren AND bzw. OR verbunden wie in Tabelle 1 ersichtlich.

Parkinson Disease
Parkinsonian Disorders
Family
Extended Family
Care
Relatives
Caregiver Burden
Experience
Qualitative Research

Abbildung: Begriffe für die Suche in den Datenbanken

Nachdem relevante Artikel zum Thema gefunden wurden, wurden die Schlüsselwörter der betreffenden Artikel für eine systematische Schlagwortsuche über CINAHL-Headings bzw. die MESH-Terms in PubMed genutzt.

Am 13. Oktober 2014 wurde in beiden Datenbanken Freitext- und Schlagwortsuche durchgeführt mit Einschränkung der Suche auf den Zeitraum von 2004 bis 2014.

Die Suchstrategie für die Schlagwortsuche ist in Tabelle 1 beschrieben. Von den Treffern wurden die Abstracts durchgesehen im Hinblick auf Ein- und Ausschlusskriterien. Falls kein Abstract über die Datenbank zugänglich war, wurde der betreffende Artikel über die Hochschulbibliothek oder einen Dokumentenlieferservice bestellt, ebenso wie Artikel, die laut vorhandenem Abstract die Einschlusskriterien erfüllten. Über den Quellenverzeichnissen der bestellten Volltexte wurde das Schneeballsystem angewendet. Dabei wurden zwei neue Artikel zum Thema gefunden, die jedoch die Einschlusskriterien nicht erfüllten. Zwei Artikel konnten nicht im Volltext beschafft werden. Nachdem die erhaltenen Volltexte nochmals auf Ein- und Ausschlusskriterien überprüft wurden, konnten sieben Studien in den Review eingeschlossen werden.

Ein Artikel, der eingeschlossen wurde, konnte nur über CINAHL identifiziert werden (Hounsgaard et al., 2011), nicht über PubMed.

Eine Suche auf der Homepage der Europäischen Parkinsonvereinigung – European Parkinson´s Disease Association brachte keine Treffer (European Parkinson´s Disease Association, 2014). Alle dort aufgenommenen Artikel entsprachen entweder methodisch oder inhaltlich nicht den Anforderungen. Es handelte sich dabei meist um die Beschreibung von Interventionsstudien bei Parkinson. Auch die über die beiden Datenbanken CINAHL und PubMed identifizierten Artikel konnten dort nicht gefunden werden.

3.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Um die Aktualität der Forschung zu gewährleisten, wurde der Suchzeitraum auf die vergangenen zehn Jahre beschränkt, da davon auszugehen ist, dass die in den Artikeln beschriebenen Studien einige Zeit vor Publikation der betreffenden Artikel durchgeführt wurden. Außerdem sollten die Artikel in englischer oder deutscher Sprache publiziert worden sein. Weitere Voraussetzung, um im Review aufgenommen zu werden, war ein qualitatives Untersuchungsdesign oder ein Review bestehend aus Studien mit qualitativem Design. Da das Augenmerk dieser Übersichtsarbeit laut der Forschungsfrage auf den pflegenden Angehörigen liegen soll, sollten die Stichproben nur aus den pflegenden Angehörigen bestehen. Das heißt, auch alle Artikel, die sich auf Stichproben beziehen, die aus gemischten Gruppen bestehen, z.B. Betroffenen und Angehörigen oder Akteuren des Gesundheitswesens wie professionell Pflegenden, Ärzten oder anderem therapeutischen Personal, wurden ausgeschlossen. Eine eventuell vorkommende doppelter Rollenverteilung wie die einer professionellen Pflegekraft oder eines Arztes, die einen an Parkinson erkrankten Angehörigen pflegt, konnte nicht ausgeschlossen werden, da auf diese Konstellation in den Studien nicht ausdrücklich eingegangen wurde. Fallstudien wurden ebenfalls ausgeschlossen, weil es sich dabei laut Polit et al. (2010, S. 80) „trotz des philosophischen Ursprungs […] nicht [um eine] reine qualitative Forschungsmethode [handelt]“.

Tabelle 1: Suchstrategie

Datenbank und Suchdatum	**Suchterm**	**Treffer**	**Ausgeschlossen**	**Relevant**	**Im Review aufgenommen**
CINAHL am 13.10.	((MH „Caregivers“) OR (MH „Extended Family+”) OR (MH “Caregiver Burden”) AND (MH “Parkinson Disease”) OR (MH “Parkinsonian Disorders”) Limiters - Published Date 20040101-20141231	136	127	9	7 Zwei Artikel konnten nicht als Volltext bestellt werden.
PubMed am 13.10.	(„Caregivers“ [Mesh]) AND („Parkinson Disease“ [Mesh] AND “Parkinsonian Disorders” [Mesh]) AND (“2004/10/16” [PDat]: “2014/10/13” [PDat])	174	168	6	6 Duplikate der in CINAHL gefundenen Studien, der Artikel von Hounsgaard et al. (2011) wurde hier nicht gefunden
EPDA - Homepage am 14.10.	Freitextsuche mit “Search Any of the Words” Ohne Einschränkung des Suchzeitraums “Caregiver“ “Family“ “Extended family“	 66 98 157	 66 98 157	 0 0 0	 0 0 0

4 Ergebnisse

4.1 Beschreibung der Studien

Folgende Studien publiziert in wissenschaftlichen Fachzeitschriften und in englischer Sprache wurden in die Übersichtsarbeit aufgenommen und können mit einem Schema modifiziert nach Polit et al. (2010, S. 146) dargestellt werden:

Tabelle 2: Kurzbeschreibung der eingeschlossenen Studien

Autor Publikationsjahr Land	**Inhalt**	**Stichprobe**	**Forschungstradition und Methodik**	**Anzahl und Profession der AutorInnen**
Davey et al. 2004 Großbritannien	Stürze von ParkinsonpatientInnen und Informationen und Hilfsangebote, die Angehörigen diesbezüglich gegeben werden	14 Eheleute 11 Frauen, 3 Männer	Grounded Theory nach Corbin & Strauss	4 Autorinnen Gesundheitswissenschaften
Williamson et al. 2008 Großbritannien	Psychotische Syndrome von Parkinsonerkrankten und Bewältigungsstrategien der Angehörigen	10 Ehefrauen	Phänomenologie nach den Richtlinien von Smith	3 AutorInnen
Hasson et al. 2010 Großbritannien	Erfahrungen mit und Rollenverständnis bei palliativer und terminaler Pflege von Parkinsonerkrankten	15 Angehörige, die Parkinsonerkrankte vor deren Tod gepflegt haben, davon 11 männlich,	Inhaltsanalyse nach den Richtlinien von Miles & Huberman	7 AutorInnen Pflege, Psychologie und Fachbereich „Hospiz“

		4 weiblich, 10 Ehepartner, 5 Kinder		
McLaughlin et al. 2010 Großbritannien	Erfahrungen pflegender Angehöriger von Parkinsonbetroffenen	26 Ehepartner, davon 9 männlich , 17 weiblich	Inhaltsanalyse nach den Richtlinien von Miles & Huberman	7 AutorInnen Pflege, Fachbereich „Hospiz“ und Psychologie
Hounsgaard et al. 2011 Dänemark	Selbstmanagement und Entscheidungsprozesse von pflegenden Ehefrauen unter besonderer Berücksichtigung von geistigen Einschränkungen beim von Parkinson betroffenen gepflegten Partner	10 Ehefrauen	Phänomenologie nach Ricœr	3 Autorinnen Pflege
Tan et al. 2012 Singapur	Bewältigungsstrategien und Wohlbefinden von Angehörigen, die eine an Parkinson erkrankte Person pflegen	21 pflegende Angehörige, davon 17 weiblich, 4 männlich, 14 Ehepartner, 5 Kinder, 2 enge Freunde	Qualitative Analyse nach Ritchie & Spencer mit Bezug auf die Richtlinien von Miles & Huberman	3 AutorInnen Pflege
Haahr et al. 2012 Dänemark	Tiefe Hirnstimulation aus der Sicht von Menschen, die einen Ehepartner mit Parkinson pflegen	3 Ehefrauen, 6 Ehemänner	Phänomenologie nach Van Manen	4 Autorinnen Pflege, Fachkrankenpflege „Neurologie“

4.1.1 Verwendete Literatur

Alle eingeschlossenen Studien verwenden zur Einführung in das Thema und im Diskussionsteil als Bezug zu den gefundenen Ergebnissen aktuelle Literatur. Das bedeutet, dass diese in den vergangenen zehn Jahren publiziert oder herausgegeben wurde. Ergänzt wird die aktuelle Literatur durch ältere Werke, insbesondere zum Thema chronische Erkrankungen, die als Grundlagenliteratur angesehen werden können.

Neben englischsprachiger Literatur verwenden Hounsgaard et al. (2011) schwedische und dänische Artikel zum Thema, McLaughlin et al. (2010) nutzen außerdem französische und deutsche Artikel.

Um aktuelle Statistiken abrufen zu können (McLaughlin et al., 2010, Tan et al., 2012), wird auf elektronische Quellen zurückgegriffen. Diese werden in den Quellenverzeichnissen mit URLs aufgeführt.

Graue Literatur in Form von Abstracts zu Konferenzen wird nur in einer Studie (Tan et al., 2012) angegeben.

4.1.2 Forschungsfrage

Alle sieben eingeschlossenen Studien formulieren ein Forschungsanliegen und beschreiben dieses als Ziel.

Das Ziel wird offen formuliert und bezieht sich auf allgemeine Erfahrungen mit Krankheit und Pflege bei Parkinson aus Sicht von Angehörigen (Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010, Tan et al., 2012) oder es wird unter Berücksichtigung des geplanten Inhalts der jeweiligen Studie skizziert (Davey et al., 2004, Williamson et al., 2008, Hounsgaard et al., 2011, Haahr et al., 2012). Bei Tan et al. (2012) fällt die positive Formulierung nach dem „Wohlbefinden“ der pflegenden Angehörigen und die Formulierung des Ziels auch als direkte Frage auf.

Alle Studien außer die von McLaughlin et al. (2010) erweitern die Frage nach den Erfahrungen von pflegenden Angehörigen um ein reflexives Element. Bei Davey et al. (2004), Williamson et al. (2008) und Tan et al. (2012) sind dies Bewältigungsmöglichkeiten, Hasson et al. (2010) und Haahr et al. (2012) nehmen die Wahrnehmung der eigenen Rolle im Rahmen der Pflege und des Zusammenlebens mit einem chronisch Erkrankten mit auf.

Die Forschungsfrage hat einen direkten Bezug zur Auswahl und Begründung der jeweiligen Forschungstradition und Forschungsmethodik.

4.1.3 Forschungstradition und Forschungsmethodik

Da in allen Studien nach dem Erleben und den Erfahrungen von pflegenden Angehörigen gefragt wird, muss auch die Methode für die Untersuchung und die dahinterstehende Forschungstradition entsprechend gewählt werden.

Alle AutorInnen benennen entweder explizit eine Forschungstradition im Sinne einer wissenschaftstheoretischen Position, auf die sie sich beziehen oder sie erklären ihre angewandten Methoden mit den einzelnen Schritten nachvollziehbar und begründen sie mit Ausnahme der Studie von Tan et al. (2012) mit Blick auf ihren philosophischen Hintergrund.

Es wird Bezug genommen auf die Forschungstradition der Grounded Theory nach Corbin & Strauss (Davey et al., 2004) und auf die Tradition der Phänomenologie. Die phänomenologisch ausgerichteten Studien arbeiten mit der Phänomenologie nach Ricoer (Hounsgaard et al., 2011), Van Manen (Haahr et al., 2012) und nach Smith (Williamson et al., 2008).

Die qualitative Inhaltsanalyse, die von zwei Autorenteams als Methode zur Datenauswertung nach den Richtlinien von Miles & Huberman genutzt wird (Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010), wird in den Artikeln beschrieben und begründet, aber nicht mit einer bestimmten Forschungstradition in Verbindung gebracht.

Einer Studie (Tan et al., 2012) fehlt sowohl der Hinweis auf eine bestimmte Forschungstradition als auch eine Begründung für ihre Methodik, lediglich die einzelnen Schritte der Datenauswertung werden mit Hilfe der Qualitativen Analyse nach Ritchie & Spencer erläutert.

4.1.4 Stichprobe

Die Stichprobe kann anhand der Kriterien Rekrutierung, Auswahl und Zusammensetzung beschrieben werden.

Auf den Rekrutierungsprozess wird in allen sieben Studien eingegangen. Sie erfolgt entweder fokussiert über Parkinsonselbsthilfegruppen für betroffene Angehörige bzw. über die Treffen von Ortsgruppen der nationalen Parkinsonvereinigungen (Davey et al., 2004, Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010, Tan et al., 2012) oder es wird zurückgegriffen auf TeilnehmerInnen von früheren Studien (Davey et al., 2004, Haahr et al., 2012). Etwas breiter angelegt, da sich hier neben Angehörigen von Parkinsonerkrankten auch Angehörige von Patienten mit anderen neurologischen Erkrankungen angesprochen bzw. ausgeschlossen fühlen können, ist die Rekrutierung über neurologische ambulante oder stationäre Kliniken (Williamson et al., 2008, Hounsgaard et al., 2011). In der Fläche wird mit Postern in Hausarztpraxen oder in öffentlichen Einrich-

tungen wie Büchereien oder über Internetforen nach StudienteilnehmerInnen gesucht (Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010).

Von der Rekrutierung beeinflusst ist die Auswahl der Teilnehmenden: sie kann gezielt erfolgen (Williamson et al., 2008, Tan et al., 2012), also mit Rücksicht darauf, ob die Teilnehmenden zu einem bestimmten Thema überhaupt Erfahrungen gemacht haben können. So müssen Teilnehmende bei Williamson et al. (2008) Halluzinationen beim gepflegten Angehörigen bereits erlebt haben und darüber berichten können. Andererseits kann die Auswahl auch zufällig erfolgen (Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010, Hounsgaard et al., 2011), d.h. in der Reihenfolge, wie sich ProbandInnen gemeldet und bereit erklärt haben mitzuwirken.

Davey et al. (2004) und Haahr et al. (2012) machen keine Angaben über ihre Entscheidungen zur Teilnehmerauswahl.

Die Zusammensetzung der Stichprobe wird in den einzelnen Studien quantitativ mit dem Geschlechterverhältnis, dem Durchschnittsalter, dem Familienverhältnis gegenüber der gepflegten Person, der durchschnittlichen Dauer der Parkinsonerkrankung seit Diagnosestellung und der Dauer der Pflege in Jahren und in Stunden pro Tag aufgezeigt.

In zwei Studien werden nur Ehefrauen von Parkinsonerkrankten befragt (Williamson et al., 2008, Hounsgaard et al., 2011). Alle anderen Studien weisen gemischtgeschlechtliche Stichproben auf. Überwiegend werden die Ehe- und LebenspartnerInnen interviewt. Hasson et al. (2010) schließen zur Befragung auch pflegende Söhne und Töchter mit ein. Tan et al. (2012) nehmen neben den Kindern und Eheleuten bzw. LebenspartnerInnen als pflegenden Angehörigen in zwei Interviews auch enge Freunde als InterviewpartnerInnen. Die Dauer der Parkinsonerkrankung bzw. die Zeit seit der Diagnosestellung variiert in den einzelnen Studien zwischen einem und 29 Jahren, teilweise werden keine Angaben zur Länge der bestehenden Erkrankung gemacht (Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010). Das Alter der befragten Personen ist von 31 bis über 80 Jahre.

Einige AutorInnen fügen auch qualitative Beschreibungen der Pflegenden als „Hauptpflegeperson“ oder „Hauptverantwortlicher“ an und beschreiben die Pflegesituationen oder die Aufgabenverteilung in den Haushalten im Detail. Hasson et al. (2010) und Tan et al. (2012) berichten von zwei Probandinnen, die zwei Angehörige gleichzeitig zu pflegen hatten bzw. haben.

In allen Studien außer bei Hasson et al. (2010) und McLaughlin et al. (2010) wird bei der Beschreibung der Zusammensetzung der Stichprobe auf die Bestätigung der Parkinsondiagnose

durch den Hausarzt oder durch den Neurologen eingegangen. Bei Tan et al. (2012) findet sich außerdem eine Einstufung des Schweregrads der Erkrankung nach der Skala von Hoehn & Yahr zum Zeitpunkt des Interviews mit den pflegenden Angehörigen.

Die Studie von Hasson et al. (2010) stellt insofern eine Besonderheit dar, als hier die Stichprobe aus TeilnehmerInnen besteht, deren an Parkinson erkrankte Angehörige bereits verstorben sind.

4.1.5 Datensammlung und Datenauswertung

Alle Studien verwenden zur Datensammlung Einzelinterviews mit den pflegenden Angehörigen. Außer bei Williamson et al. (2008), wo zu Beginn des Interviews die erkrankte Person zur Klärung von Hintergrundinformationen anwesend ist, sind die Parkinsonpatienten beim Interview nach vorheriger Einholung ihres Einverständnisses nicht zugegen.

Es werden halbstrukturierte Interviews mit Leitfaden durchgeführt. Lediglich Hounsgaard et al. (2011) verwenden keinen Leitfaden, sondern Eröffnungs- und Zwischenfragen, die im Artikel nachzulesen sind. Diese Fragen sind von ihnen anhand der auch in der Datenanalyse verwendeten Strukturen nach Van Manen entwickelt.

Die Konzeption des Leitfadens für die Interviews erfolgt aus einer vorhergehenden orientierenden Literaturrecherche (Williamson et al., 2008, Hasson et al., 2010). Teilweise werden zusätzlich Personen mit neurologischer Pflegeexpertise befragt und miteinbezogen (McLaughlin et al, 2010, Tan et al., 2012). Davey et al. (2004) machen keine Angaben zur Entstehung ihres Leitfadens im Artikel, im Gegensatz dazu drucken Hasson et al. (2010) den Leitfaden komplett als Themenliste im Artikel mit ab.

Mit Ausnahme von Haahr et al. (2012) finden bei allen Forschungen die Interviews einmalig, d. h. zu einem Zeitpunkt statt. Die Studie von Haahr et al. (2012) hat ein längsschnittähnliches Design und die Autorinnen sehen für jeden Teilnehmenden vier Interviewzeitpunkte vor: das erste findet zwei bis vier Wochen vor der geplanten Implantation der Elektroden für die Tiefe Hirnstimulation statt, die folgenden sind sechs Wochen, sechs Monate und ein Jahr nach der Elektrodenimplantation geplant.

Alle Interviews werden mit Tonband aufgezeichnet und transkribiert. Die Transkription wird von den Forschenden selbst, von bezahlten Transkriptionisten (Tan et al., 2012) oder von einem für die qualitative Forschung entwickeltem Softwareprogramm (Hounsgaard et al., 2011) übernommen. Zusätzlich zur Transkription werden Forschungstagebücher geführt (Williamson et al., 2008). Die einzelnen Interviews dauern zwischen 30 und 75 Minuten.

Im qualitativen Forschungsprozess findet je nach angewendeter Forschungstradition ein Austausch zwischen Datensammlung und -auswertung statt, der auch geprägt ist von ständiger Diskussionsbereitschaft der jeweiligen AutorInnen. Dies erwähnen explizit alle Studien.

Alle Studien erklären ihre Analysemethoden, die in engem Bezug zur gewählten Forschungstradition stehen. Es werden Methoden der Grounded Theory angewendet, bei der Ergebnisse der ersten Interviews genutzt werden, um die folgenden Interviews zu analysieren, wodurch ein wiederkehrender Abgleich zwischen Datensammlung und -auswertung zustande kommt (Davey et al., 2004).

Die drei phänomenologisch ausgerichteten Studien (Williamson et al., 2008, Hounsgaard et al., 2011, Haahr et al., 2012) erklären ihren Analysevorgang mit dem ständigen Abgleich des durch das Instrument des Interviews gewonnenen Textes mit der Bedeutung, der ihm von der betroffenen Person zugeschrieben wird.

Die Studien, die die qualitative Inhaltsanalyse durchführen, erläutern den Analyseprozess als Vergleich zwischen den Bedeutungszuschreibungen durch zwei voneinander unabhängige Autorinnen mit Hilfe von vorgefassten Richtlinien (Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010), wobei immer wieder die Wichtigkeit der Verschmelzung zwischen der Datensammlung und -auswertung betont wird (Tan et al., 2012). In allen Studien wird über einen intensiven Austausch zwischen den Forschenden berichtet. Zum Teil werden die Diskussionen auch von Supervisoren begleitet (Williamson et al., 2008).

Demografische Daten werden mit Hilfe von Statistikprogrammen ausgewertet (McLaughlin et al., 2010) oder in das Softwareprogramm zur Analyse von qualitativen Daten integriert (Tan et al., 2012).

Hounsgaard et al. (2011) visualisieren die Erklärung ihres Analyseprozesses mit einer Tabelle.

4.1.6 Ethische Aspekte und vertrauensfördernde Maßnahmen

Alle Studien durchlaufen ein institutionalisiertes Prüfverfahren in Form einer Beratung und Zustimmung durch eine zuständige Ethikkommission. Diese Institutionen sind auf lokaler Ebene (Davey et al., 2004, Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010), auf regionaler Ebene (Haahr et al., 2012), auf nationaler Ebene (Williamson et al., 2008, Tan et al., 2012, Hounsgaard et al., 2011) oder auf übernationaler Ebene (Tan et al., 2012) angesiedelt. In diesem Rahmen werden Forschungsprotokolle nach Standard angefertigt.

Zusätzlich zu den Aufklärungsgesprächen und dem Einholen des schriftlichen Einverständnisses im Vorfeld der Interviews werden Gespräche über das Forschungsprozedere und über den Studieninhalt mit den Angehörigen und den Erkrankten geführt, ihre Fragen beantwortet und auf Befürchtungen ihrerseits eingegangen. Anschließend wird die Zustimmung von Pflegenden und Gepflegten erbeten. (Davey et al., 2004, Williamson et al., 2008, Hounsgaard et al., 2011, Haahr et al., 2012)

Davey et al. (2004) sind sich der Gefahr der Verängstigung von pflegenden Angehörigen vor möglichen Stürzen der ParkinsonpatientInnen bewusst durch die Beschäftigung mit dem Thema im Rahmen der Interviews und lassen den befragten Angehörigen im Vorfeld Broschüren und Informationsmaterial zum allgemeinen Umgang mit Parkinson und zu Stürzen bei Pflegebedürftigkeit zukommen.

Alle ForscherInnen führen die Interviews entweder bei den TeilnehmerInnen zu Hause durch oder in einem selbst gewählten, privaten Umfeld (Tan et al., 2012, Haahr et al., 2012). Bei allen Interviews wird genügend Zeit eingeräumt (30-106 Minuten), wobei in manchen Artikeln keine Minutenangabe gemacht wird (Davey et al., 2004, Hounsgaard et al., 2011, Haahr et al., 2012).

Ein Teilnehmer verweigert die Aufzeichnung des Interviews mit Tonband (Hasson et al., 2010). Diesem Wunsch wird entsprochen, das Interview wird stattdessen mit Notizen begleitet und mit dessen Erlaubnis ebenfalls ausgewertet. Zwei Teilnehmerinnen werden bei für die Forschenden ersichtlicher seelischer Belastung ermutigt, sich während des Forschungsprozesses zurückzuziehen ohne Angaben von weiteren Gründen (Haahr et al., 2012). Da es sich um Teilnehmende der Längsschnittstudie handelt, werden die bereits durchgeführten Interviews mit ihrer Erlaubnis mit ausgewertet.

Haahr et al. (2012) und Hounsgaard et al. (2011) führen in einem separaten Abschnitt innerhalb des Artikels ihre ethischen Aspekte und vertrauensbildenden Maßnahmen näher aus.

In allen Studien erfolgt die Anonymisierung der persönlichen Daten, teilweise werden fiktive Namen bei der Nutzung von Zitaten eingesetzt (Haahr et al., 2012).

4.1.7 Darstellung Ergebnisse und Diskussion

Die demografischen Daten werden entweder im Fließtext (Davey et al., 2004, Williamson et al., 2008, Hasson et al., 2010, McLaughlin et al. 2010, Haahr et al, 2012) genannt oder als Tabelle (Hounsgaard et al., 2011, Tan et al., 2012) dargestellt. Dabei werden prozentuale Angaben gemacht (Davey et al., 2004, Williamson et al., 2008) oder Angaben in absoluten Zahlen (Hasson

et al., 2010, Tan et al., 2012) bzw. wird Gebrauch gemacht von einer Kombination aus beiden Möglichkeiten (Hounsgaard et al., 2011, Haahr et al., 2012).

Williamson et al. (2008) nutzen die Möglichkeit inhaltlich den Ergebnis- und Diskussionsteil zusammenzufügen, d. h. hier wird jedes Einzelergebnis aufgeführt und gleich im Anschluss diskutiert. Diese Vorgehensweise wird zu Beginn des Ergebnisteils transparent gemacht und begründet mit dem Verständnis für den narrativen Charakter der Zitate bei gleichzeitiger Ergänzung durch die mit Literatur belegter Theorie. Alle anderen Studien erläutern zunächst die Ergebnisse und schließen den Diskussionsteil an.

Die meisten Studien finden vier Hauptthemen. Davey et al. (2004) nennen sechs gefundene Themen, von denen auf zwei jedoch nicht näher eingegangen wird. Haahr et al. (2012) subsummieren ihre Ergebnisse unter einem Überpunkt, der dann in die Bereiche „Zeit vor der DBS“ und „Zeit nach/mit der DBS“ eingeteilt wird und hier wiederum noch kleinschrittiger untergliedert wird.

Die meisten Themen werden als Stichpunkte genannt. Unterthemen werden entweder im Fließtext vorgestellt (Davey et al., 2004, Williamson et al., 2008, Hasson et al., 2010, Hounsgaard et al., 2011) oder ebenfalls schlagwortartig genannt (McLaughlin et al., 2010, Tan et al., 2012, Haahr et al., 2012). Zur Erläuterung von einzelnen Themen werden auch Tabellen genutzt (Tan et al., 2012, Haahr et al., 2012).

Bei Haahr et al. (2012) wird zunächst inhaltlich unterschieden in den Zeitraum vor DBS und den Zeitraum, der der DBS folgt. Eine stringente Abgrenzung ist aber nicht in allen gefundenen Kategorien möglich und wird transparent gemacht.

4.1.8 Aussagen gegenüber Limitationen

Als Limitation wird die fehlende Verallgemeinerbarkeit erkannt, wenn Studien durchgeführt werden mit Stichproben, die nicht aus beiden Geschlechtern zusammengesetzt sind (Williamson et al., 2008, Hasson et al., 2010).

Außerdem wird das einheitliche Setting der häuslichen Pflege ohne den Einbezug von Pflege durch Angehörige im Pflegeheim (Williamson et al., 2008) und der gleiche kulturelle Kontext der StudienteilnehmerInnen als Limitation genannt (Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010, Haahr et al., 2012).

Als Verengung der Forschung und Voreingenommenheit wird ein starker Bezug auf eine bestimmte Theorie über chronische Krankheit gesehen (Williamson et al., 2008).

Die kleine Stichprobengröße wird als Limitation erwähnt, aber immer relativiert mit der Begründung des qualitativen Charakters der Studien (Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010, Haahr et al., 2012).

Die Zufallsauswahl bei der Stichprobengenerierung wird von Hounsgaard et al. (2011) kritisch gesehen.

Lediglich Davey et al. (2004) und Tan et al. (2012) erwähnen explizit keine Limitationen bezüglich ihrer Studie.

4.2 Zusammenfassung der Studieninhalte

In Tabelle 3 werden die durch die Studien gewonnenen Resultate dargestellt, die im Folgenden näher erläutert werden. Dabei wird vor der Darstellung des Erlebens kurz auf die von den pflegenden Angehörigen genannten Symptome, besonderen Ereignisse und Phasen bei Parkinson eingegangen, um die Wichtigkeit einer multiperspektivischen Betrachtungsweise zu verdeutlichen und die Tatsache, dass sich medizinorientierte und lebensweltliche Sicht nicht ausschließen dürfen, sondern sich gegenseitig beeinflussen und befruchten (Sunvisson et al., 2009).

Tabelle 3: Studieninhalte zusammengefasst
x bedeutet, dass die Symptome, Ereignisse, Phasen von den pflegenden Angehörigen in der jeweiligen Studie beschrieben werden.

	Davey et al. (2004)	Williamson et al. (2008)	Hasson et al. (2010)	McLaughlin et al. (2010)	Hounsgaard et al. (2011)	Tan et al. (2012)	Haahr et al. (2012)
Beschreibung von Symptomen, besonderen Ereignissen und Phasen							
motorische	x	x		x	x	x	x
nicht-motorische	x	x	x	x	x		x
Medikamentennebenwirkungen	x	x				x	
Stürze oder Beinahe - Stürze	x	x	x		x	x	
Psychotische Episoden	x	x					
Diagnosestellung				x			
Therapien			x				x

Erleben von Verlust	Verlust von Zuversicht	Verlust des „alten“ Partners	Verlust der Rolle der Pflegenden nach dem Tod des Erkrankten	Verluste im sozialen Lebens	Verlust des Schutzes durch den erkrankten Partner	Verlust von Rollen	Verlust in Bezug auf das „Zusammensein“
Erleben von Belastung	Ständige Sorge und Wachsamkeit	Nicht-zugewandte Haltung von Professionellen	Wachsende Abhängigkeit des Erkrankten	Keine wertschätzende Haltung von Professionellen	Ungleichgewicht zwischen Pflegenden und Erkrankten	Schuldgefühle	Soziale Isolation und „Angebunden sein“
Erleben von Entlastung	Kontakt zu anderen	Zugewandte Kommunikation Vergleich mit anderen	Trauerbegleitung Spiritualität	Stoische Haltung	Austausch mit anderen	„ganzheitlicher“ Zugang zur Krankheit und zur Selbstpflege	Solidarität und Loyalität gegenüber dem Partner
Erleben von Ungewissheit	Unklarheit über die Rollen	Unvorhersagbarkeit des Verhaltens des Kranken	Fehlende Planbarkeit	Ungewissheit bezüglich der Symptome	Ungewissheit über Krankheitsentwicklung	Ungewissheit über die soziale Situation	Ungewissheit des Erfolgs der Behandlung durch DBS

4.2.1 Beschreibung der Erkrankung und der Pflege durch pflegende Angehörige

Für eine umfassende Betrachtung des Erlebens von Parkinson durch pflegende Angehörige ist neben der Ergründung der Gefühle, ihrer Deutung und Verarbeitung auch das Wahrnehmen und Beschreiben der Symptome essentiell. Von pflegenden Angehörigen werden in den Studien motorische und nicht-motorische Symptome, die bei den gepflegten Familienmitgliedern auftreten, genannt. Hierbei wird fast das gesamte Spektrum der bei Parkinson bekannten Symptome erwähnt.

Als besonders bedeutsam erlebt werden die psychischen Ausprägungen der Parkinsonerkrankung und hier vor allem die auftretenden Halluzinationen (Williamson et al., 2008).

Die Zeit, in der die Diagnose „Parkinson“ gestellt wird, wird als prägend (McLaughlin et al., 2010) und von den unten ausgeführten Kategorien des Erlebens – „Erleben von Verlust“, „Erleben von Be- und Entlastung“ und „Erleben von Ungewissheit“ - besonders durchdrungen erlebt.

Ferner werden eine Reihe von Nebenwirkungen der Medikamente von pflegenden Angehörigen genannt, die zur Symptomkontrolle eingesetzt werden, zum Beispiel auftretende On–Off-Phasen (Haahr et al., 2012). Von den Angehörigen werden sie als notwendiges aber lästiges Übel erlebt.

Während einer langjährigen Parkinsonerkrankung mit ihrem für chronische Erkrankungen typischen phasenhaften Verlauf mit Höhen und Tiefen erleben Angehörige immer wieder Ereignisse, die Krisen im Sinne von Zuspitzungen und Eskalationen, die ein schnelles Handeln der Pflegenden erfordern, darstellen. Es werden in den Studien Stürze oder Beinahestürze (Davey et al., 2004), psychotische Episoden zumeist in Form von Halluzinationen (Williamson et al., 2008) und andere unerwartete und schwer kalkulierbare Medikamentenwirkungen (Tan et al., 2012) bzw. Therapienebenwirkungen (Haahr et al., 2012) erwähnt.

Im Weiteren wird versucht, die Studien anhand von vier Ergebniskategorien zusammenzufassen. Diese sind: „Erleben von Verlust“, „Erleben von Belastung“, „Erleben von Entlastung“ und das „Erleben von Ungewissheit“. Hierbei ist das Erleben der Krankheit und das Erleben der Pflege nicht zu trennen, da die Pflege immer vom Krankheitsverlauf abhängig ist, andererseits das Erleben der Krankheit durch die Angehörigen im Kontext der ausgewählten Studien immer im Rahmen der Pflege stattfindet. Zum Teil überschneiden sich die einzelnen Kategorien, so wirken sich Erlebnisse durch die Ungewissheit des Krankheitsverlaufs auch immer auf die Belastung aus und können die Überforderung verstärken. Dennoch können für alle vier Kategorien

typische Gefühlsreaktionen und Situationen gefunden werden und diese können mit passenden Zitaten aus den Studien belegt werden.

Haahr et al. (2012) nutzen in ihrer Studie die Phänomenologie nach Van Manen, um die Erfahrungen von LebenspartnerInnen zu beschreiben, die mit einer an Parkinson erkrankten Person zusammenleben. Dieser Ansatz beinhaltet eine Beschäftigung mit den vier Bereichen der Lebenswelt ("four lifeworld existentials“), dem erlebten Körper, der erlebten Zeit, dem erlebten Ort und dem erlebten Anderen (Van Manen, zitiert nach Haahr et al., 2012). Es wird versucht bei der Beschreibung und Begründung der vier Hauptthemen „Verlust“, „Belastung“, „Entlastung“ und „Ungewissheit“ diese Dimensionen einzubeziehen. Aufgrund des Umfangs dieser Arbeit kann dies nicht immer stringent durchgehalten werden, es half jedoch bei der Strukturierung der einzelnen Kategorien und diente auch zu einer übersichtlicheren Darstellung der Zusammenfassung.

4.2.2 Erleben von Verlust

Pflegende Angehörige erleben Verlust in drei Ebenen, zum einen in Bezug auf den Gepflegten, zum anderen in Bezug auf sich selbst und zuletzt als Verlust im Rahmen der Beziehung zwischen Gepflegtem und Pflegenden.

Bei der gepflegten Person gehen im Zuge der Erkrankung körperliche und geistige Fähigkeiten verloren. So verlieren die Erkrankten ihre Mobilität durch Gangunsicherheiten und auch durch die Vermeidung von spontaner Bewegung aus Angst vor Stürzen (Davey et al., 2004). Während psychotischer Phasen kommt es zu einem Verlust von kognitiven Fähigkeiten wie der Orientierung zur Person und Zeit, somit verlieren auch die Angehörigen von Erkrankten, die Halluzinationen haben, die gepflegte Person als orientierte Person, die autonom handeln kann. Angehörige beschreiben diesen Zustand der Gepflegten als „Verlust der Identität“ der Patienten (Williamson et al., 2008). Pflegende bringen zum Ausdruck, dass sie ihren erkrankten Angehörigen schon vor dem Tod verlieren und vergleichen dies mit der Trauerarbeit, die eigentlich erst nach dem Tod eines Menschen geschieht wie folgendes Zitat zeigt:

> "You know, really in a way you´re grieving before they even die, whenever they have changed so much. Whenever my dad had changed so much, you are really grieving away five years before it of what they have lost. You maybe need help to come to terms that they have changed.” (Hasson et al., 2010)

Angehörige verlieren je nach dem Beziehungsverhältnis somit ihren Partner, Freund und Kameraden oder ein Elternteil. Erwähnt wird hierbei auch, dass es keinen Schutz mehr durch den Erkrankten gibt und das Gefühl des Behütetseins durch den anderen verlorengeht.

Die zweite erlebte Dimension ist die pflegende Person selbst, die Zeit und Energie für sich selbst und somit auch zur Selbstpflege verliert (Hasson et al, 2010, Hounsgaard et al. 2011). Sie erlebt Einschränkungen in ihrem sozialen Leben, so kann die Übernahme der Pflege bedeuten, dass pflegende Angehörige ihrer beruflichen Arbeit nicht mehr oder nur in eingeschränktem Umfang nachgehen können, was zudem finanzielle Einbußen nach sich ziehen kann (Hounsgaard et al., 2011). Unter Umständen verlieren pflegende Angehörige somit auch ein Lebensziel (Hasson et al., 2010).

Wird die Beziehung zwischen Gepflegtem und Pflegendem betrachtet, kann ein Verlust von Rollen und Aufgaben, die zwischen beiden verteilt waren, zum Beispiel der des Haushaltsvorstandes oder des Buchhalters der Familie, erlebt werden (Tan et al., 2012). Bei Ehepaaren gehen außerdem die Intimität und das enge Zugehörigkeitsgefühl verloren und pflegende Angehörige berichten vom Verlust des Erkrankten als Partner bzw. Verlust der Partnerschaft als tragfähige Bindung, da die Partnerschaft nun einseitig von der Abhängigkeit des Patienten geprägt ist (Haahr et al., 2012).

Hasson et al. (2010) behandeln „Verlust“ noch aus einer anderen Perspektive, da in ihrer Studie Angehörige von bereits verstorbenen Parkinsonerkrankten interviewt werden. So erfahren pflegende Angehörige nach dem Tod ihrer Gepflegten den Verlust als Verlust der Rolle der Pflegenden, teilweise auch als Verlust des Lebensziels. Dies kann sich auch darin äußern, dass die Kontakte zu anderen Menschen, die sie bei der Pflege formell oder informell unterstützt haben, verlorengehen.

Insgesamt wird ein Verlust von Kontrolle, Balance und Rhythmus in allen drei Ebenen, der gepflegten Person, der pflegenden Person und im Rahmen der gemeinsamen Beziehung festgestellt.

Pflegende Angehörige erleben den krankheits- und pflegebedingtem „Verlust“ mit den Gefühlen von Trauer, Angst und Sorge aber auch mit Wut und Frustration.

Wie folgende Aussage einer Angehörigen, die ihren Partner bereits mehrere Jahre gepflegt hat, zeigt, wird Verlust sowohl in Bezug auf die Vergangenheit erlebt als auch im Hinblick auf die Zukunft, die ebenfalls bezüglich ihrer Pläne verloren scheint. Es wird also ein Vergleich zwischen dem Leben vor und dem Leben nach Ausbruch bzw. Feststellen der Krankheit angestellt:

" […] I feel very much a sense of loss really and you have to come to terms with it and in a sense we have lost the life that we once had and to all intents and purpose we will never have again.“ (McLaughlin et al., 2010)

4.2.3 Erleben von Belastung

Belastung bis hin zur Überforderung durch die mit der Krankheit Parkinson und der Pflege verbundenen Aufgaben wird von den Angehörigen auf physischer und auf psychischer Ebene erlebt.

Die Pflegeverrichtungen wie zum Beispiel die Versorgung des Patienten nach einem Sturz verlangen den Angehörigen große Kraftanstrengungen ab. Dies wird dadurch noch verstärkt, dass die Pflegenden selbst oft schon älter sind und ebenfalls Krankheiten, die sich auf die körperliche Fitness auswirken, haben (Davey et al., 2004, Hounsgaard et al., 2011). Eine pflegende Ehefrau, deren Mann schon öfters infolge seiner Parkinsonerkrankung gestürzt war, klagt darüber:

> "I´ve found that catching him puts a strain on my arms and shoulders. My right hip´s a bit arthritic and that went completely about six years ago. Then I had a slipped disc about three years ago and now I have this flippin´ shoulder. I put it down to catching him." (Davey et al., 2004)

Auf der psychischen Ebene führen Veränderungen im Verhalten der Parkinsonpatienten zur Belastung der Angehörigen, die pflegen. Aus Angst vor einer weiteren Eskalation versuchen die Angehörigen zum Teil die Patienten zu täuschen oder auf die während einer Halluzination erlebten Ereignisse einzugehen, um die Patienten zu beruhigen. Sie selbst fühlen sich dabei unwohl, beschuldigen sich, nicht korrekt gehandelt zu haben und haben langfristig ein schlechtes Gewissen (Williamson et al., 2008), insbesondere auch deshalb weil sie als Pflegende um die wachsende Abhängigkeit ihrer kranken Angehörigen wissen (Hasson et al., 2010).

Die Belastung wird verstärkt durch fehlende Unterstützung seitens der Professionellen. Die Angehörigen fühlen sich auf die vermehrte Pflegearbeit nicht vorbereitet und unzureichend informiert über Möglichkeiten zur Unterstützung. Sie erleben die Kontakte zu den Professionellen als von mangelnder Wertschätzung geprägt (Williamson et al., 2008, McLaughlin et al. 2010). Sie fühlen sich nicht als Teil des Teams, das den Patienten behandelt und versorgt, wahrgenommen. Auch der Aspekt der Beratung, z. B. über Beantragung von finanziellen Hilfen, kommt in ihren Augen zu kurz und trägt zur Belastung bei (McLaughlin et al., 2010). Insgesamt wird die Zusammenarbeit mit anderen an der Pflege und Behandlung des Patienten mitwirkenden Personen als unkoordiniert und von Zufall geprägt erlebt. Insbesondere „Schnittstellen“ wie die vom Hausarzt zum neurologischen Spezialisten oder von der unterstützenden ambulanten Pflegekraft zu Angehörigen anderer therapeutischer Heilberufe wie Ergotherapeuten oder Logopäden wird als problematisch, da von fehlenden Absprachen und Informationsmangel geprägt, erlebt

und verstärkt die Belastung zusätzlich (Davey et al., 2004, Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010, Hounsgaard et al., 2011).

Oft führt ein geringeres Haushaltseinkommen, das aus der Arbeitsunfähigkeit des Patienten sowie aus der Reduzierung der Arbeitszeit der Pflegenden resultiert, zu finanziellen Sorgen, die die Belastung erhöhen (Tan et al., 2012).

Auch Mehrfachbelastung durch Berufstätigkeit und Haushalt bei gleichzeitiger Betreuung von Kindern im Haushalt oder weiteren Pflegebedürftigen wird erwähnt und als Überforderung der pflegenden Angehörigen empfunden:

> "… I am a caregiver … I have to keep fit to continue to work. We have very little savings. That is the only thing; I cannot retire… I also have to take care of my aged mother … take care of my mum and take care of my husband. My mum also sometimes gives me problems … she is also sick." (Tan et al., 2012)

Eine wenig offene Haltung seitens der Professionellen im Gesundheitssystem aber auch der pflegenden Angehörigen selbst als Resultat von Schuldgefühlen trägt zur Belastung bei. So sollen pflegende Angehörige, teilweise auf Wunsch der Erkrankten hin, versuchen die Krankheit anderen gegenüber zu verheimlichen. Professionelle ihrerseits haben selbst oft Informationsdefizite bzw. geben ihr Wissen nicht aktiv an die pflegenden Angehörigen weiter, was diese als Gleichgültigkeit oder sogar Missachtung empfinden und langfristig das Verhältnis zwischen allen an der Pflege beteiligten Personen belastet. (Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010, Hounsgaard et al., 2011, Tan et al., 2012)

Global gesehen erleben pflegende Angehörige ein fehlendes öffentliches Bewusstsein für die Krankheit Parkinson und fühlen sich, insbesondere was Information und Aufklärung auch über evtl. schon vorhandene Strukturen anbelangt, von den Verantwortlichen im Stich gelassen. (Tan et al., 2012)

Auch im Hinblick auf die Zeit wird Parkinson von pflegenden Angehörigen als große Belastung erlebt. Sie berichten über die ständige Wachsamkeit und Sorge über 24 Stunden am Tag und 365 Tage im Jahr (Davey et al., 2004).

Auf diese Belastungen, die über Jahre hin erlebt werden und sich verstärken, reagieren pflegende Angehörige mit Wut, Frustration und Hilflosigkeit, aber auch mit Angst und Sorge um die Zukunft. Schuldgefühle werden einerseits belastend empfunden, andererseits entwickeln sie sich auch aus den belastenden Situationen.

4.2.4 Erleben von Entlastung

Veränderungen, die sich im Leben der pflegenden Angehörigen durch die Krankheit und die Pflege ergeben, können auch entlastend erlebt werden. Entlastung wird auf der einen Seite durch bestimmte Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Angehöriger erfahren, findet aber auch innerpsychisch im Rahmen von Erklärungsversuchen statt. Auch die Selbstwirksamkeit der Angehörigen, also die Fähigkeit, eine Situation selbst zu beeinflussen, spielt eine große Rolle.

Bezüglich der Pflege wird von Angehörigen über eine Reihe von unterstützend angesehenen Angeboten zur Erleichterung der Situationen berichtet. Hierzu gehören etwa die Nutzung von verschiedenen Arten von Verhinderungspflege (Hasson et al., 2010), Fahrdiensten (Tan et al, 2012) und von Kuraufenthalten zur Erholung der Angehörigen (Hounsgaard et al., 2011). Außerdem wird der Zugang zur Palliativversorgung (Hasson et al., 2010) und zur allgemeinen Pflegeberatung in Form von Angehörigentrainings z. B. in Einweisungen für bestimmte Hilfsmittel für den Transfer (Davey et al., 2004) als Entlastung empfunden.

Insgesamt wird eine Versorgung der Erkrankten innerhalb eines integrierten Systems, in dem Angehörige und Professionelle transdisziplinär über einen langen Zeitraum zusammenarbeiten und sich austauschen, als Erleichterung gesehen. Von pflegenden Angehörigen wird dies auch als „ganzheitlicher“ Zugang bezeichnet und hat für sie auch Auswirkungen auf die Möglichkeiten zur Selbstpflege. (Tan et al., 2012)

Eine wichtige Rolle bei der Zusammenarbeit mit anderen am Pflegeprozess Beteiligten spielt die Wertschätzung der Angehörigen als dem Gepflegten nahestehende Personen mit ihren Pflegeerfahrungen (Houngaard et al., 2011).

Entlastend wirkt auf die Angehörigen eine stoische Haltung, die sich äußern kann in der Überzeugung, dass es Pflicht des einen Ehepartners ist, den anderen bei Krankheit zu pflegen. Die Überzeugung aus Pflicht zu pflegen und für den Gepflegten da zu sein wird somit nicht als Belastung sondern als Entlastung erlebt und stellt für die Angehörigen, die pflegen, eine Art moralischer Grundlage dar. Die „Pflicht“ wirkt auch deswegen entlastend, weil es keine Möglichkeit gibt, sich anders entscheiden zu können, wie folgendes Zitat illustriert:

> "As a wife, I have to declare that I will look after my husband. For me, I can´t say I don´t want to be a caregiver. He is my husband. It´s thrown to me. I have to accept it because I know that if I had PD, he would also take care of me. I have to take care of him.” (Tan et al., 2012)

Auch Spiritualität spielt beim Erleben von Entlastung eine Rolle, so sehen etliche Angehörige im Glauben eine Kraft, die ihnen hilft, unter schwierigen Umständen weiter zu pflegen (Hasson et al., 2010, Tan et al., 2012).

Desweiteren hilft Angehörigen, die pflegen, der Vergleich mit anderen Mitmenschen, die in ähnlichen Lagen sind. Williamson et al. (2008) bemühen hier die Theorie des sozialen Vergleichs nach Festinger. Somit hilft Angehörigen sowohl der „Vergleich nach unten“, also mit anderen, denen es infolge Krankheit oder Behinderung schlechter geht, also auch der „Vergleich nach oben“, also mit anderen, denen es unter ähnlichen Bedingungen besser geht.

Folgendes Zitat verdeutlicht dies:

> "[A friend] had it 30 odd years and he was in a wheelchair and she cared for him you know and I thought we haven´t had that. We´re coming to the end of ours before it restricted us." (Williamson et al., 2008)

Die Entlastung spiegelt sich bei den Angehörigen im Gefühl von Zufriedenheit und Erleichterung wider.

4.2.5 Erleben von Ungewissheit

Ungewissheit ist ein wesentliches Merkmal von chronischen Krankheiten in Bezug auf ihren Verlauf und wird auch von Angehörigen, die Menschen mit einer Parkinsonerkrankung pflegen, erlebt.

Der Krankheitsverlauf kann insgesamt nicht vorhergesehen werden und schon die Zeit der Diagnosestellung ist mit Ungewissheit verbunden (McLaughlin et al., 2010). Dies liegt auch daran, dass die Diagnose überwiegend anhand der Symptome gestellt wird und diese ebenfalls unterschiedlich ausgeprägt sind und von den Angehörigen unterschiedlich erlebt werden. Zudem klagen Angehörige darüber, dass sie als Außenstehende unsicher sind, wie die Symptome tatsächlich von den Gepflegten erlebt werden und somit ihr Erleben nur aus „zweiter Hand“ geschieht:

> "It´s hard to care and get inside a person who has Parkinson´s … It´s only the person with Parkinson´s who knows what it´s like. You don´t really. You see the symptoms but you don´t really know how a person feels. […]" (McLaughlin et al., 2010)

Von den einzelnen Symptomen werden insbesondere die der kognitiven Veränderungen und die, die das Verhalten betreffen, als diffus und somit ungewiss erfahren. Dies erleben Angehörige zum Beispiel, wenn sie sich mit ihren Gepflegten in der Öffentlichkeit bewegen.

Als interventionelle Therapie wird von Haahr et al. (2012) die Tiefe Hirnstimulation in der Studie behandelt, die prognostisch ebenfalls einen ungewissen Ausgang hat. Dies erleben Angehörige auf mehrfache Weise von Ungewissheit geprägt. Sie wissen nicht, ob die Therapie erfolgreich oder nicht erfolgreich ausgeht und sie sind sich auch unsicher darüber, was als Erfolg bzw. Misserfolg zu deuten ist. Dies liegt besonders daran, dass auch die Nebenwirkungen der Tiefen Hirnstimulation, zumeist Störungen in der Sprache, unsicher sind und gedeutet werden. Angehörige erleben also Ungewissheit darüber, ob ihre an die Therapie gestellten Erwartungen erfüllt werden oder nicht. Und dies betrifft sowohl die Zeit vor der Tiefen Hirnstimulation als auch die Zeit nach der Intervention.

Ferner wird Ungewissheit in Bezug auf das soziale Leben und die Berufstätigkeit erlebt, aufgrund der im Laufe der Zeit anwachsenden Pflegebelastungen ist es unsicher, ob der Beruf weiter ausgeübt werden kann, auch die eigene Gesundheit, die von der Pflege weiter beansprucht wird, wird als unsicher erfahren (Hounsgaard et al.. 2011).

Ebenso wird die Beziehung zum gepflegten Angehörigen und besonders das Leben als Ehepaar (Hounsgaard et al., 2011, Haahr et al., 2012) als unsicher empfunden.

Insgesamt ist das ganze Leben der pflegenden Angehörigen von Ungewissheit geprägt und wird wie im folgenden Zitat als schwer planbar und vorhersehbar beschrieben:

> "We went to (country) for four days on holiday, because I insisted. … it was tough and I was curious how it would go but it was ok. … we could drive there … not further away from home than we could come home quickly. So … we had to try." (Haahr et al., 2012)

Sie reagieren auf die Ungewissheit mit Angst, Sorge, aber auch Frustration.

5 Diskussion

5.1 Bewertung der Studien

Für die Bewertung der Studien in Tabelle 4 wurden Kriterien aus Katalogen für die Analyse von Forschungsarbeiten (Panfil, 2013, Kleibel und Mayer, 2005) erschienen in pflegewissenschaftlichen Lehrbüchern mit der Kommilitonin Beate Hoche besprochen und diskutiert. Aus formalen Gründen musste die Diskussion mit einer Studentin aus dem gleichen Studiensemester erfolgen. Frau Hoche war ebenfalls Teilnehmerin der Vertiefung „Angewandte Pflegewissenschaft“ im Sommersemester 2014, ist Fachkrankenschwester für Anästhesie und Intensivpflege und hat zwei Jahrzehnte Erfahrung als Pflegekraft in der Neurologie.

Die Liste mit den Kriterien sowie die Originaltexte der Studien waren beiden Diskussionsteilnehmerinnen bekannt und lagen zur Einsicht während des Gesprächs vor, das ca. zwei Stunden dauerte. Die Diskussion fand ohne formale Moderation statt und kann als lebhaft aber konstruktiv beschrieben werden. Während des Gesprächs wurden handschriftlich Notizen gemacht, die später ausgearbeitet wurden und in den Text dieser Arbeit miteinfließen.

Tabelle 4: Bewertung der Studien

Kriterien zur Beurteilung der Studien, in Anlehnung an Panfil (2013, S. 210f) und Kleibel und Mayer (2005, S. 102):

1. verwendete Literatur relevant
2. Forschungsfrage passend zu Methodik und Forschungstradition
3. Stichprobe: Definition Parkinson ausreichend
4. Stichprobe: Definition „pflegende Angehörige“ ausreichend
5. Rekrutierungsprozess adäquat
6. Datensammlung und -auswertung vollständig beschrieben
7. forschungsethische Aspekte beachtet
8. Darstellung der Ergebnisse und Diskussion übersichtlich und stimmig
9. Limitationen transparent gemacht

J = Ja in Übereinstimmung, N = Nein in Übereinstimmung; [J] = Ja nach Diskussion; [N] = Nein nach Diskussion

Studie	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**
Davey et al., (2004)	J	J	J	J	J	J	J	[J]	N
Williamson et al., (2008)	J	J	J	J	J	J	J	J	J
Hasson et al., (2010)	J	J	N	J	J	J	J	J	J
Mc Laughlin et al., (2010)	J	J	N	N	J	J	J	[J]	J
Hounsgaard et al., (2011)	J	J	J	J	J	J	J	J	J
Tan et al., (2012)	J	J	J	J	J	J	J	[J]	N
Haahr et al., (2012)	J	J	J	N	J	J	J	[J]	J

5.1.1 Bewertung der verwendeten Literatur

Die in den Studien herangezogenen Bücher und Zeitschriftenartikel belegen die dargestellten Phänomene und helfen den AutorInnen der Studien auch dabei, die Forschungsmethodik zu begründen.

Insgesamt werden im Zusammenspiel mit den durchgeführten Interviews die Studienergebnisse mit der aktuellen, internationalen, zum Teil auch elektronisch verfügbaren Literatur verknüpft. Die Einführung in die Themen und die Diskussion der Studieninhalte wird unterstützt, somit wird der jeweils aktuelle Forschungsstand transparent gemacht und das jeweils Neuartige der einzelnen Studie wird deutlich und in Beziehung zum bereits bestehenden Wissen gesetzt. Dies entspricht den Regeln der Wissenschaftlichkeit, die eine gründliche Literaturrecherche und -auswahl als Zeichen der Anschlussfähigkeit voraussetzt. Dies wird noch dadurch betont, dass kaum Graue Literatur, die allgemein eher schwer erhältlich ist, verwendet wird.

Die vorherige Beschäftigung mit der relevanten Literatur und die damit einhergehende Veränderung des Vorwissens wird von den AutorInnen transparent gemacht und entspricht der Vorstellung vom Umgang mit Literatur in qualitativen Studien, die immer die Gefahr einer Voreingenommenheit gegenüber dem Thema mit sich birgt. (Shaha & Schnepp, 2013b, S. 152)

Der Rückgriff auf zumeist englischsprachige, aber vor allem internationale Literatur bringt die weltweite Verbreitung des Themas Parkinson und die epidemiologischen Implikationen zum Ausdruck und verdeutlicht die Brisanz und Aktualität des Themas.

5.1.2 Passung von Forschungsfrage zur Forschungstradition und Methodik

In allen Studien wird im Ergebnisteil die in der Einleitung formulierte Forschungsfrage wieder aufgenommen und beantwortet. Die relativ offene oder auf ein bestimmtes Thema fokussierte Formulierung lässt sich mit dem Studieninhalt, entweder einer bestimmten Situation im Rahmen des Erlebens von Parkinson (Davey et al., 2004, Williamson et al., 2008, Haahr et al., 2012) oder mit dem allgemeinen Erleben von Parkinson, erklären und ist insofern jeweils angebracht und stimmig.

Die positive formulierte Frage nach dem „Wohlbefinden" der Pflegenden bei Tan et al. (2012) könnte als Voreingenommenheit oder Vorwegnahme von Ergebnissen gesehen werden, kann aber auch als Zeichen von Wertschätzung gegenüber pflegenden Angehörigen gewertet werden.

Fraglich ist, ob die Vermischung von der Frage nach Erfahrungen und gleichzeitig nach der Reflexion der Angehörigen in Form von Bewältigung oder der Wahrnehmung der eigenen Rolle schon eine Vorwegnahme von Teilen des Studienergebnisses darstellt und letztlich die Forschungsfrage inhaltlich überfrachtet. Erleben setzt sich jedoch immer aus den erlebten Gefühlen und deren Verarbeitung und Bedeutungszuweisung durch den Einzelnen zusammen (Ulich & Bösel, 2005, S. 91). Somit ist die Frage nach Erfahrungen und ihrer Deutung legitim und durchführbar, was sich letztlich auch in den Ergebnissen widerspiegelt.

Bei allen ausgewählten Studien wird nach dem Erleben der Angehörigen gefragt. Erleben kann kaum quantitativ erfasst werden, sondern muss qualitativ beschrieben und ausgewertet bzw. dargestellt werden (Shaha & Schnepp, 2013a, S. 68). Hierfür bieten sich qualitative Verfahren an, die den Prozess des Verstehens initiieren sollen. Insofern entsprechen die von den AutorInnen gewählten Traditionen der Phänomenologie und der Grounded Theory dem durchweg qualitativen Charakter der Forschungsfragen und können diese in adäquater Weise beantworten.

Die Grounded Theory erfüllt dies im speziellen Fall beim Erleben von Stürzen, da in ihr vor allem auch das Erleben unter Einbezug des sozialen Umfelds miteinbezogen werden soll (Corbin & Hildenbrand, 2011, S. 119). Obwohl also passend gewählt, wird die Wahl dieser Forschungstradition von Davey et al. (2004) nicht plausibel genug begründet.

In allen anderen Studien, die sich auf eine Forschungstradition beziehen, wird die Wahl explizit und nachvollziehbar begründet.

Drei Studien machen keine Angabe zur Forschungstradition, auf die sie sich beziehen. Dies stellt grundsätzlich ein Manko dar. Allerdings wird in ihnen die angewandte Methodik der Inhaltsanalyse mit den genutzten Richtlinien nach Miles & Huberman benannt und damit auf ein bekanntes Lehrwerk sozialwissenschaftlicher Forschung verwiesen (Corbin & Hildenbrand, 2011, S. 129).

Die Studien, die lediglich die Methode der Inhaltsanalyse angeben (Hasson et al., 2010, McLaughlin et al., 2010) liefern die Begründung für ihre angewandte Methodik in der Darstellung des Prozesses der Datensammlung und -auswertung. Insofern fehlen hier zwar die wichtigen Merkmale der „Transparenz“ und „Nachvollziehbarkeit“ wissenschaftlicher Arbeit gegenüber einer bestimmten Forschungstradition, durch die genaue Beschreibung des Datensammlungs- und Analyseprozesses wird dieses Versäumnis aber relativiert.

Bei Tan et al. (2012) werden weder Angaben zu einer philosophischen Grundlage gemacht noch wird die Wahl einer bestimmten Methode begründet. Dies stellt ein Versäumnis dar. Die Studie wurde trotzdem in das Review eingeschlossen, da sie auf einem ausführlich beschriebenen qualitativen Vorgehen beruht. Dies wird jedoch erst durch die Nennung des benutzten Softwareprogrammes sichtbar und kommt anschließend bei der Durchführung der Interviews zum Ausdruck.

5.1.3 Qualität der Stichprobe

Die Art der Rekrutierung von Studienteilnehmern kann einen Einfluss sowohl auf das Erleben als auch auf die Zusammensetzung der Stichprobe haben.

Die Rekrutierung aus Mitgliedern von Selbsthilfegruppen fördert einerseits die Freiwilligkeit, kann jedoch einen Selektionsbias bewirken, da davon ausgegangen werden kann, dass Menschen, die sich aktiv in Selbsthilfegruppen engagieren, eher aufgeklärter bezüglich der jeweiligen Krankheit sind und dass demzufolge ihr Erleben ein anderes ist als das von Menschen, die keinen Kontakt zu Selbsthilfegruppen haben.

Beim Zugang zu Teilnehmern aus früheren Studien ist anzumerken, dass es sich dabei um Menschen handeln könnte, die an sich eher der Krankheit und ihrer Bewältigung aufgeschlossen sind und eher auch die Ressourcen haben, ein Informationsdefizit selbst zu beheben. Außerdem kann sich ihr Vorwissen über Forschung bereits so verändert haben, dass von ihnen eher sozial erwünschte Antworten in den Interviews gegeben werden.

Die Rekrutierung über ambulante oder stationäre neurologische Zentren impliziert, dass diese Angehörigen bereits Zugang zu verschiedenen professionellen Diensten haben, was ihr Erleben von Krankheit und Pflege bei Parkinson sicherlich beeinflusst. Hounsgaard et al. (2011) erwähnen, dass die parkinsonbetroffenen Personen zum Zeitpunkt der Rekrutierung ihrer Angehörigen bei einer neurologischen Untersuchung waren. Dies dürfte eine Erleichterung für die pflegenden Angehörigen darstellen, da sie die Entscheidung zur Teilnahme an der Studie frei vom momentanen Druck der Pflege treffen konnten. Da auch die Einwilligung der betroffenen Patienten eingeholt wurde, stellt dies kein ethisches Problem dar und kann sogar als vertrauensbildende Maßnahme zwischen den Forschenden und den Interviewten gewertet werden.

Der breite Zugang über Poster in Hausarztpraxen oder in öffentlichen Gebäuden birgt einerseits die Gefahr, dass Menschen zunächst fälschlich rekrutiert werden, da (noch) keine abgesicherte Diagnose vorliegt. Andererseits ermöglicht diese Art der Rekrutierung eine unvoreingenommenere Zufallsauswahl. Diese bietet sich an, wenn mit einer allgemeinen Fragestellung geforscht

wird. Da es im Rahmen von qualitativen Untersuchungen nicht um Repräsentativität geht, sondern darum, bestimmte Phänomene zu beschreiben, ist dieses Vorgehen der zufälligen und zweckmäßigen Auswahl angebracht (Shaha & Schnepp, 2013a, S. 73).

Wenn im Gegensatz dazu nach bestimmten Phänomenen gefragt wird, wie z.B. bei Williamson et al. 2008) nach psychotischen Ereignissen, ist eine gezielte Auswahl adäquat, um auch wirklich von psychotischen Ereignissen ihrer Angehörigen betroffene Pflegende auszuwählen (Shaha & Schnepp, 2013a, S. 73). Insofern ist die gezielte Auswahl bei Tan et al. (2012) weniger geeignet, da sie bei der allgemeinen Frage nach dem „Wohlbefinden“ der pflegenden Angehörigen den Forschungshorizont verengen sowie die Möglichkeit verschiedener Ergebnisse einschränken kann.

In der Studie von Hasson et al. (2010) werden ausschließlich Personen interviewt, deren an Parkinson erkrankte Angehörige bereits verstorben sind. Voraussetzung für eine Teilnahme ist der Tod des vorher gepflegten Angehörigen, der mehr als sechs Monate aber nicht länger als zwei Jahre her sein durfte, damit auf der einen Seite das Interview für die ehemals Pflegenden während der ersten Zeit der Trauer nicht zu belastend würde, auf der anderen Seite die Pflegesituation noch gut in Erinnerung war. Dies stärkt sowohl die Glaubwürdigkeit der gemachten Aussagen als auch das Vertrauensverhältnis zwischen Forschenden und ProbandInnen.

Bei der Beschreibung der Stichproben fallen Defizite auf. Die Bestätigung der Parkinsondiagnose wird bei Hasson et al. (2010) und McLaughlin et al. (2010) nicht vorausgesetzt. In den anderen Studien wird sie hausärztlich oder neurologisch bestätigt, bei Tan et al. (2012) wird im Rahmen der Stichprobengewinnung nach dem Schweregrad bzw. Stadium der Krankheit gefragt.

Haahr et al. (2012) und McLaughlin et al. (2010) lassen die Beschreibung der „pflegenden Angehörigen“ offen, es wird lediglich im Text erkennbar, dass es sich bei ihnen um „Menschen, die sich so sehr umeinander kümmern und sorgen“ handelt, die Aufgaben und die Rolle von informell Pflegenden einnehmen und deshalb als pflegende Angehörige zu betrachten sind.

5.1.4 Beurteilung der Datensammlung und Datenauswertung

Das Mitaufnehmen des Interviewleitfadens im Artikel erhöht beim Lesenden das Verständnis für die Fragestellung und macht das Forschungsprocedere für ihn transparenter. Auch die wörtlich formulierten Einstiegs- und Zwischenfragen tragen dazu bei.

Die Datensammlung sowie die Transkription wird zumeist von den AutorInnen selbst durchgeführt bzw. wird von ihnen begleitet, was dazu beiträgt, schwer explizierbare Daten nicht zu ver-

lieren und in qualitativer Forschung üblich ist (Shaha & Schnepp, 2013b, S. 152). Auch im Falle eines bezahlten Transkriptionisten begleiten die Forschenden den Prozess der Transkription durch wiederholtes Gegenlesen. Dies wird transparent gemacht und dient somit der Glaubwürdigkeit.

Wo die Transkription direkt vom Softwareprogramm übernommen wird, wird dies von den Autorinnen (Hounsgaard et al., 2011) begründet mit der angewandten Theorie der Interpretation nach Ricœr. Auch das Führen eines Forschungstagebuchs trägt mit zur Nachvollziehbarkeit und Glaubwürdigkeit bei, da dadurch das eigene (Vor-)Wissen der Forschenden ihnen zumindest zeitweilig bewusst und vor Augen ist und Vorurteile vermieden werden können.

Besonders bei der Zugrundelegung der Grounded Theory kommt es zu einer Vermischung von Datensammlung und Datenauswertung, dies ist jedoch Absicht und Teil dieser Theorie, bei der neue Kategorien anhand von bereits in den vorangegangenen Interviews gefundenen Ergebnissen gebildet werden bzw. diese miteinander verglichen werden (Shaha & Schnepp, 2013a, S. 75ff). Dieser Vorgang wird von den Autorinnen, die in dieser Forschungstradition oder mit der Inhaltsanalyse, die auf ähnlichen Prinzipien aufbaut, arbeiten, erklärt und offengelegt (Davey et al., 2004, Hasson et al. 2010, McLaughlin et al., 2010, Tan et al., 2012).

Dadurch dass die Daten immer von mehreren Forschenden zunächst unabhängig voneinander später dann im Diskurs analysiert werden, wird die Unabhängigkeit der Ergebnisse vom einzelnen Forscher gewährleistet. Hasson et al. (2010) bezeichnen dies mit dem Begriff der Interraterreliabilität, was jedoch als Bezeichnung der quantitativen Forschung gilt (Mayer et al., 2013, S. 126) und in der qualitativen Forschung eher mit dem Begriff der „Triangulation nach Forschern“ beschrieben wird (ebd., S. 134).

Wo im Rahmen der Studie eine Teilnehmervalidation durchgeführt wird, also eine Diskussion mit den Teilnehmenden über die Ergebnisse mit Aufforderung zum Feedback durch die Interviewten (Williamson et al., 2008), dient dies der Überprüfung der Argumentation der gefundenen Ergebnisse und erhöht wiederum die Nachvollziehbarkeit. Zudem drückt es auch eine hohe Wertschätzung gegenüber den Studienteilnehmern aus.

Die einzelnen in den Studien herausgearbeiteten Themen werden vielfältig mit Zitaten belegt und mehrmals aus verschiedenen Perspektiven beschrieben, was zur „dichten Beschreibung“ (Haahr et al., 2012) führt und in qualitativer Forschung ebenfalls bedeutsam ist (Shaha & Schnepp, 2013b, S. 153).

Insgesamt lässt sich feststellen, dass in allen ausgewählten Studien die Gütekriterien von qualitativer Forschung erfüllt sind und die Regeln des wissenschaftlichen Arbeitens eingehalten wurden. Lediglich bei der Beschreibung werden Begriffe aus der quantitativen Forschung verwendet, die inhaltlich korrekt sind, aber nicht adäquat angewendet sind, weil sie Eigenheiten und Aussagekraft und die Besonderheiten von qualitativer Forschung zu wenig berücksichtigen.

5.1.5 Beachtung ethischer Aspekte und vertrauensfördernder Maßnahmen

Da Forschungsethik und Methodik eng miteinander korrespondieren, wurden bereits in den vorangegangenen Abschnitten ethische Fragen, die in Zusammenhang mit den jeweiligen methodischen Punkten stehen, angesprochen.

Anonymität wurde in allen Studien gewährleistet durch die Anonymisierung bzw. Pseudonymisierung (Haahr et al., 2012) der persönlichen Daten der StudienteilnehmerInnen. Die Vergabe von fiktiven Namen für die ProbandInnen statt Abkürzung mit Buchstaben kann einerseits als Wertschätzung der Interviewten als Person gesehen werden. Andererseits ist die Voraussetzung für eine Umbenennung das Einverständnis der umbenannten Person. Der neue Name sollte reflektiert ausgewählt werden, um einerseits stimmig mit der Ursprungsperson zu sein, andererseits um Assoziationen mit historischen Zwangsvergaben von Namen zu vermeiden (Baumgartinger, 2014, S. 109)[2]. Zum Procedere der Pseudonymvergabe werden von Haahr et al. (2012) keine Angaben gemacht. Dieses Fehlen bedeutet jedoch nicht zwangsläufig, dass keine Reflexion darüber stattgefunden hat, wie es generell schwierig ist, aus dem Fehlen von schriftlich fixierten Aussagen über ethische Reflexion in Forschungsberichten, Rückschlüsse über das Stattfinden dieser Prozesse zu ziehen (Polit et al., 2010, S. 108).

Die Freiwilligkeit zur Studienteilnahme wird von allen Forschenden mit dem Konstrukt des informierten Einverständnisses ("informed consent“) gewährleistet. Dazu gehören neben mündlicher und schriftlicher Aufklärung über den Forschungsprozess und den Inhalt der Forschung auch die Möglichkeit, die Studie jederzeit ohne weitere Nennung von Gründen abbrechen zu können. (Polit et al., 2010, S. 101)

[2] Dieser Aufsatz ist in einem Sammelband zur Forschungsethik in qualitativer Sozialforschung erschienen. In diesem Buch werden vorrangig Themen der Sozialen Arbeit behandelt. Da er jedoch auch Forschungen mit Fragen aus den Bereichen „Gesundheit – Krankheit“ enthält, wird er als modifiziert übertragbar auf forschungsethische Fragestellungen in der Pflegewissenschaft gesehen und wurde zur Beurteilung der ethischen Aspekte in den Studien mit herangezogen.

Alle Studien haben sich institutionalisierten Prüfverfahren unter Einschaltung von lokalen, regionalen oder (über-)nationalen ethischen Prüfgremien unterzogen. Dies kann jedoch nur einen Aspekt der ethischen Überprüfung darstellen, da sich ethische Fragestellungen in qualitativer Forschung eher prozesshaft darstellen, wiederholte Überlegungen erfordern und nicht einmalig abgehandelt werden können (ebd., S. 101). Dies betrifft insbesondere den Aspekt des informierten Einverständnis und der freiwilligen Teilnahme.

Im folgenden Teil soll nun besonders auf die Haltung der Forschenden gegenüber den Beforschte eingegangen werden und auf das Verhältnis zwischen ihnen auf mögliche ethische Fragestellungen oder Probleme untersucht werden.

Eine ethisch reflektierende Einstellung, im Sinne einer vorausschauenden und fürsorglichen Haltung der Forschenden gegenüber den Interviewten aber auch gegenüber den gepflegten Angehörigen, kann für alle Studien konstatiert werden. Dies ist umso wichtiger, da die Erkrankten durch ihre Einschränkungen aber auch durch ihre Abhängigkeit von den pflegenden Angehörigen als vulnerable Gruppe gesehen werden können (Polit et al., 2010, S. 106). Explizit erwähnen jedoch nur drei Studien (Williamson et al., 2008, Hounsgaard et al., 2011 und Haahr et al., 2012) den Einbezug der gepflegten Angehörigen in die Aufklärungsgespräche und den Prozess der informierten Einwilligung bezüglich der Forschung.

Formal wurde in allen Studien beachtet, dass die TeilnehmerInnen über 18 Jahre alt sind und der Sprache, in der das Interview stattfand, mächtig waren.

Als problematisch wird betrachtet, dass durch die Fragen in den Interviews Ängste oder Belastungen überhaupt erst bewusst gemacht werden. Teilweise kann diesem Problem entgegengesteuert werden durch eine proaktive Betreuung in Form von Gesprächen und Möglichkeit zu Rückfragen an die Forschenden. Auch die weitere Krankheitsaufklärung und die Information über mögliche Unterstützung tragen dazu bei. In manchen Fällen wird aber genau hier ein Mangel an öffentlichem Bewusstsein gegenüber Parkinson deutlich. Etwa wenn es kaum Literatur zu „Stürzen im Rahmen der Parkinsonerkrankung“ gibt (Davey et al., 2004). Auch wenn das Thema palliative Versorgung zur Sprache kommt, wird dieses Defizit deutlich. Dass die Studien ausführlich darauf eingehen, stellt schon einen Beginn einer Lösungsstrategie zu Verbreitung von Wissen über Parkinson in der Öffentlichkeit dar.

Williamson et al. (2008) nutzen, nachdem sie erste Ergebnisse gefunden haben, die Möglichkeit einer „kommunikativen Validierung“ mit den Studienteilnehmerinnen. Dies dient zum einen einer

Überprüfung der Ergebnisse, stellt aber auch einen Beitrag zur Partizipation der Teilnehmerinnen in den Studien dar und steht für die Wertschätzung ihrer Personen und ihrer Pflegeexpertise (von Unger, 2014, S. 30f).

5.1.6 Bewertung der Darstellung der Ergebnisse und Diskussion

Alle Studien argumentieren ihre gefundenen Themen nachvollziehbar und schlüssig und belegen die einzelnen Befunde mit passenden Zitaten. Überall findet sich im Ergebnisteil der Bezug zur Forschungsfrage und diese wird beantwortet.

Teilweise überlappen sich einzelne Themen, Unterpunkte werden nicht als solche dargestellt. Auch Redundanzen kommen vor. Andererseits werden die Themen breit und ausführlich dargestellt und belegt. Haahr et al. (2012) bezeichnen dies als „dichte Beschreibung“ der Erfahrungen pflegender Angehöriger mit dem Ziel, dass „die Komplexität [der Erfahrungen] und Bedeutungsstrukturen aufgedeckt werden“. Im Artikel wird der Begriff "thick description“, der eigentlich der anthropologischen Forschung entstammt, verwendet, der bedeutet, dass Ergebnisse in einer reichhaltigen Art und Weise dargestellt werden sollen. Wenn dadurch nicht nur Resultate verdeutlicht, sondern auch Verständnis und persönlicher Bezug beim Lesenden gefördert werden, stellt dies zugleich ein Gütekriterium qualitativer Forschung dar (Shaha & Schnepp, 2013a, S.81).

Oft wird im Ergebnisteil auch noch einmal Bezug genommen zur Auswertungsmethode, um Ergebnisse strukturiert darzustellen. Dies begründet erneut die Wahl der Methode und untermauert ihren Einsatz.

Wenn Tabellen zur Erläuterung der einzelnen Themen genutzt werden (Haahr et al., 2012), dient dies zur Verdeutlichung der Hierarchie innerhalb der Themen und führt zu mehr Klarheit.

Die Vorgehensweise, den Ergebnisteil mit dem Diskussionsteil zu koppeln, d. h. jedes einzelne Ergebnis gleich im Anschluss an die Darstellung zu kommentieren, wird von Williamson et al. (2008) begründet mit dem Verständnis für den narrativen Charakter der Zitate bei gleichzeitiger Ergänzung durch die mit Literatur belegte Theorie. Für den Lesenden wirkt dies nachvollziehbar und stimmig.

5.1.7 Transparenz gegenüber Limitationen

Die meisten Studien sind sich bestimmter Limitationen bewusst, die auf die Eigenheiten von qualitativer Forschung zurückzuführen sind, wie die kleine Stichprobengröße oder ein spezieller Kontext, und erwähnen dies diskursiv. Diese reflektierten Überlegungen zur Methodik erfüllen

das Kriterium der Glaubwürdigkeit, weil sie Raum für Diskussionen lassen und Ambiguität tolerieren. Lediglich Davey et al. (2004) und Tan et al. (2012) erwähnen keine Beschränkungen ihrer Studien, obwohl wie oben erwähnt zum Beispiel bei der Rekrutierung ihrer Stichproben Schwachpunkte vorhanden sind. Dies ist als Manko zu werten.

Manche Studien fügen zusätzlich zu den Ausführungen über Limitationen ihrer Studien Abschnitte ein, in denen sie den Forschungsprozess noch einmal im Hinblick auf die Kriterien der Glaubwürdigkeit, Nachvollziehbarkeit und Transparenz der wissenschaftlichen Arbeit durchleuchten (Williamson et al., 2008, Haahr et al., 2012), was ihre Bemühungen darum besonders ernsthaft erscheinen lassen.

5.2 Bemerkungen zu inhaltlichen Ergebnissen

5.2.1 Erleben von Verlust

Die mit dem oben beschriebenen Erleben von Verlust einhergehenden Gefühle wie Trauer, Angst und Sorge, aber auch Wut sind mit denen der Trauer nach dem Tod eines nahestehenden Menschen zu vergleichen. Auch wenn um einen Menschen getrauert wird, wird Verlust erlebt (Kast, 2008, S. 67ff). Das Erleben einer chronischen Krankheit mit einem gepflegten Angehörigen ist bereits von Trauer um den früheren Menschen und Trauer um verlorengegangene Eigenschaften oder Fähigkeiten gekennzeichnet.

Auch die Phasenhaftigkeit ist dem Verlust durch den Tod und dem Verlust bei chronischer Krankheit gemein. Außerdem bildet der in der Literatur zu chronischer Krankheit und insbesondere im „Trajektmodell“ beschriebene biografische Bruch den oben beschriebenen Verlust in Zusammenhang mit dem zeitlichen Bruch zwischen „vor der Krankheit“ und „nach der Krankheit“ ab. (Schaeffer & Moers, 2011, S. 332f).

5.2.2 Erleben von Belastung und Entlastung

Belastung und Entlastung werden zwar im Ergebnisteil dieser Arbeit getrennt dargestellt, sind aber immer zusammenhängend und in Interdependenz zu sehen. Sie können demnach nicht nur als Gegenpole gesehen werden, sondern auch als Kontinuum vergleichbar mit dem Gesundheits-Krankheitsmodell aus den Gesundheitswissenschaften (Franke, 2012, S. 82). So kann der Begriff „Bewältigung“ in Zusammenhang mit Entlastung zwar relational in Bezug auf die mögliche Entlastung gesehen werden, muss aber als zirkulärer Prozess und nicht als linear erreichbare Zielvorstellung betrachtet werden. Hildenbrand (2009) spricht hierbei auch von der Gefahr der Übertragung des Begriffs „Bewältigung“ im Sinne einer Überwindung von chronischen Krankhei-

ten, die aber anderen und kaum quantifizierbaren Mechanismen unterworfen ist als das Überwinden einer akuten Krankheit (S. 134). Im Rahmen von chronischer Krankheit und damit einhergehender Pflege ist immer das Wechselspiel zwischen Herausforderungen und Antworten bedeutend.

Dieses Modell des Wechselspiels lässt sich neben dem Erkrankten auch auf die von Erkrankung und Pflege betroffenen Angehörigen anwenden. Angehörige stellen als Familie durch die Zugehörigkeit und den emotionalen Beistand neben der übernommenen Pflegetätigkeit zusätzliches „Potenzial“ für den Erkrankten dar (ebd., S. 135) und können für sich selbst aus der bestehenden emotionalen Bindung wiederum Entlastung erleben.

Auch der Begriff der Resilienz kann in Zusammenhang mit erlebter Entlastung erwähnt werden. In seiner Definition der American Psychological Association wird ausdrücklich auch auf die Bedeutung von Resilienz bei „Problemen in Familie und Partnerschaft“ verwiesen (APA, zitiert nach Franke, 2012, S. 185). Die oben beschriebenen Erklärungsversuche und die moralischen Grundlagen von Angehörigen wie die Pflichterfüllung oder der Vergleich mit anderen Betroffenen dienen in diesem Falle der Verstehbarkeit von belastenden Situationen (Franke, 2012, S 187).

In der Literatur wird unterschieden zwischen Bewältigungsstrategie und -stil, was sich einerseits durch Organisation von Unterstützung auszeichnet, übergeordnet aber durch bestimmte Haltungen von Angehörigen, mit denen sie die Pflege erleben (Schaeffer, 2009, S. 23). Beide Arten der Bewältigung sind in den Studien beschrieben.

Eine derartige Sichtweise hat unmittelbare Auswirkungen zum Beispiel auf unterstützende Angebote für pflegende Angehörige, weil das wiederum bedeutet, dass nur das Eingreifen auf der Seite der Belastung, etwa durch den Wegfall von schweren Tätigkeiten, wenig hilft. Vielmehr muss auch auf der positiven Seite der Erleichterungen, die zur Entlastung führen, gearbeitet werden. Angehörige, die pflegen, brauchen ihrerseits auch Pflege im Sinne einer fürsorglichen Haltung um ihr Wohlergehen.

5.2.3 Erleben von Ungewissheit

Die Ungewissheit, die besonders in der Studie von Haahr et al. (2012) in Zusammenhang mit neuen Möglichkeiten in der Parkinsontherapie erfahren wird, kann als Belastung erlebt werden im Sinne der „burden of normality“ (Grande, 2009, S. 336). In diesem Falle gelingt Bewältigung so gut, dass sie erneut negativ durch den hohen Grad an Unbeständigkeit und damit verbundener Ungewissheit erfahren wird.

Im Zuge von Ungewissheit wird insbesondere auch die Geschlechterrolle erlebt. Alte Rollentraditionen stehen neuen Lebensmodellen gegenüber. Im Rahmen von Pflege durch Angehörige wird oft wieder der Bezug zur traditionellen Geschlechterrolle gesucht. Dies löst große Unsicherheit bei den pflegenden Familienmitgliedern und den gepflegten Angehörigen aus, wird verstärkt durch immer wieder wechselnde Rollen im Lauf des Trajekts und hängt wiederum mit krankheits- und pflegebedingten Verlusten auf einzelnen Gebieten zusammen.

Die von pflegenden Angehörigen erlebten Krisen, die insbesondere im Modell der Krankheitsverlaufskurve eine Rolle spielen, werden in der Literatur vor allem in Zusammenhang mit Kontrollverlust gebracht und als Wendepunkte grafisch oder mit Worten beschrieben (Schaeffer & Moers, 2011, S. 334f).

6 Limitationen der Übersichtsarbeit

Da sie im formalen Rahmen einer Bachelorarbeit konzipiert ist, hat diese Übersichtsarbeit deutliche Grenzen. So wurden für dieses Review nur zwei Datenbanken zur Recherche ausgewählt. Ebenso wurden keine Interventionsstudien aufgenommen, was aber der auf das Erleben bezogenen Fragestellung auch nicht entsprochen hätte. Somit wurde die Cochrane–Datenbank, die hauptsächlich Interventionsstudien enthält, von vorneherein ausgeschlossen. Allerdings wurde auch keine Datenbank einer anderen benachbarten Disziplin, z.B. der Psychologie, eingeschlossen. Nachdem die Suche in den zwei ausgewählten Datenbanken bereits eine Datensättigung ergeben hat, d. h. es konnte über die zweite Datenbank nur eine und über die Homepage der Parkinsonvereinigung keine weitere relevante Studie gefunden werden, ist dieser Schritt gerechtfertigt.

Außerdem wurden nur Studien ausgewählt, für die ausschließlich Angehörige interviewt wurden. Dies diente nicht nur zur Vermeidung einer zu hohen Anzahl an Studien, sondern auch inhaltlich zur Fokussierung auf die Angehörigenperspektive. Dennoch hätten bei Einschluss von gemischten Stichproben aus Angehörigen und Betroffenen sicher weitere interessante und auch für die Angehörigenperspektive bedeutende Ergebnisse extrahiert werden können.

Ein Schwachpunkt dieser Literaturarbeit ist, dass nur Studien eingeschlossen wurden, die als Instrument der Datensammlung Interviews nutzten. Für die besagte Fragestellung wären z. B. auch Fokusgruppendiskussionen vorstellbar gewesen. Studien mit einer derartigen Methodologie konnten jedoch nicht über die erwähnten Datenbanken identifiziert werden.

Es erfolgte auch keine Handsuche in weiteren einschlägigen Publikationsorganen mit Ausnahme der Homepage der European Parkinson´s Disease Association. Weitere Funde wären in Fachzeitschriften mit dem Fokus auf „Parkinson“ denkbar gewesen.

Ferner konnte kein Review eingeschlossen werden, was eventuell zu einem runderen Bild der Thematik geführt hätte. Die inhaltlich relevanten Reviews, die Treffer der Datenbanksuche waren, konnten aus methodischen Gründen nicht mitaufgenommen werden. Auch relevante Artikel der betreffenden Reviews wurden nicht einbezogen, da sie entweder mit einer quantitativen Fragestellung untersuchten oder ihr Publikationsdatum zu lange her war. Das Sichten und Recherchieren dieser Reviews und der einzelnen Artikel hat allerdings zu einem anderen Vorwissen der Autorin gegenüber dem Thema „Parkinson“ geführt, was auch die Herangehensweise an die ausgesuchten Artikel beeinflusst haben dürfte.

Der Ausschluss von Fallstudien fand mit der formalen Begründung statt, dass sie nicht zu originär qualitativen Designs gehören und von einer Beurteilung her schwierig sein könnten, da die Gefahr besteht, dass das Thema in ihnen weniger systematisch und reflektiert sondern anekdotisch behandelt wird (Polit et al., 2010, S. 80). Ein Einschluss hätte jedoch das methodische Spektrum der Ergebnisse erweitert. Unter pflegepädagogischen und -didaktischen Gesichtspunkten, etwa bei Zuhilfenahme dieses Reviews bei der Konzeption von Lernsituationen, wäre der Einschluss von Case Studies bereichernd gewesen.

Eine weitere Limitation ist die Beschränkung auf die englische und deutsche Publikationssprache bei der Recherche. Artikel, die in anderen Sprachen über die anfänglich orientierende Literatursuche gefunden wurden, waren allerdings aus methodischen Gründen nicht relevant und es kann davon ausgegangen werden, dass wichtige Themen zu Parkinson in der Fachwelt in englischer Sprache veröffentlicht werden. Andererseits kann es durch die Untersuchung von englischen Studien zu Übersetzungsfehlern oder der Missachtung von Bedeutungsnuancen gekommen sein. Um dies zu vermeiden oder zumindest einzuschränken, wurden die Aussagen der pflegenden Angehörigen, die bei der Inhaltszusammenfassung verwendet wurden, in der Originalsprache direkt zitiert.

Nahezu alle Studiensettings sind vom westlich-europäischen Kontext geprägt. Eine Ausnahme machen Tan et al. (2012), die pflegende Angehörige aus Singapur interviewen. Allerdings ist auch der in Südostasien gelegene Stadtstaat von europäischen Einflüssen geprägt, so dass unklar ist, ob hier ein bedeutender kultureller Unterschied z. B. im Punkt des Verständnisses von Angehörigenpflege festzustellen ist.

In den meisten Artikeln wird das Erleben der Krankheit Parkinson und der Pflege bei Parkinson vermischt erfragt und auch oft vermischt dargestellt. Dies liegt vor allem am Thema und kann zu einem ganzheitlichen Verständnis beitragen, ist also nicht unbedingt als Begrenzung zu sehen. Auf diesen Aspekt wird ebenso in der Forschungsfrage der Übersichtsarbeit Bezug genommen.

Obwohl wie alle anderen eingeschlossenen Artikel als Originalartikel in Fachzeitschriften publiziert, fehlt bei Davey et al. (2004) in der Darstellung der Ergebnisse ein Teil zum Erleben der Krankheit, der vorher kurz als Überschrift angesprochen wird. Trotz intensiver Recherche nach Zusatzmaterial zu diesem Artikel, konnte kein anderer Forschungsbericht zu dieser Studie gefunden werden.

Auch von Williamson et al. (2008) konnte nur ein Kurzbericht ("short report") aufgenommen werden, da hier ebenfalls kein ausführlicherer Artikel über die Datenbanken oder als Zusatzmaterial zur Verfügung stand. Auch die Kurzfassung enthält aber alle für eine wissenschaftliche Publikation relevante Teile.

Diese Übersichtsarbeit wird als Qualifikationsarbeit verfasst und muss aus formalen Gründen auf die Beteiligung weiterer Personen verzichten (Ausnahme siehe Tabelle 4). Demnach fehlt die anregende und erkenntnisleitende Diskussion über inhaltliche und methodische Gesichtspunkte insbesondere auch mit in der Pflegewissenschaft kompetenteren Personen.

7 Schlussbetrachtung

Die Übersichtsarbeit zum Erleben von Parkinson aus der Perspektive pflegender Angehöriger lässt sich in den Kontext des Erlebens von chronischen Krankheiten aus Angehörigensicht einordnen. Es bleibt Raum für weiterführende Fragestellungen, die zusätzlich wichtig sind, um die Unterstützung der Pflege in Familien zu begleiten.

Notwendig sind in diesem Rahmen weitere Studien zum Genderaspekt der Angehörigenpflege sowie zu den Auswirkungen der Pflege innerhalb der Familie auf Kinder, die den Krankheitsverlauf und die Pflege als noch nicht Erwachsene erleben.

Interessant wäre ebenso zu erforschen, wie sich die doppelte Rolle von beruflich Pflegenden, die zugleich einen Angehörigen in der Familie pflegen, auf das Krankheitserleben auswirkt.

Ebenso verdient die Palliativpflege und -versorgung im Rahmen der Parkinsonerkrankung unter besonderer Berücksichtigung des Erlebens weitere Aufmerksamkeit und Begleitung durch Studien.

Die Übersichtsarbeit könnte zur Vorbereitung für die Konzeption von Angehörigenprogrammen dienen oder zur exemplarischen Unterrichtsgestaltung zum Erleben chronischer Krankheit eines Familienmitglieds.

Es ist zu hoffen, dass sie einen Teil zur Wertschätzung der pflegerischen Arbeit von Angehörigen beiträgt und somit ein Austausch zwischen professioneller Expertise von beruflich Pflegenden und lebensweltlicher Expertise pflegender Familienmitglieder gefördert wird. Um letztlich Veränderungen für alle an der Pflege beteiligten Personen auf formeller und informeller Ebene strukturell und emotional zu ermöglichen.

Quellenverzeichnis

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. Wingenfeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (S. 491-512). Weinheim und München: Juventa Verlag.

Büscher, A., & Schnepp, 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.

Hounsgaard, 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., Schnepp, 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., & Schnepp, 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., & Schnepp, 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

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung: Begriffe für die Suche in den Datenbanken 7

Tabelle 1: Suchstrategie 9
Tabelle 2: Kurzbeschreibung der eingeschlossenen Studien 10
Tabelle 3: Studieninhalte zusammengefasst 20
Tabelle 4: Bewertung der Studien 31

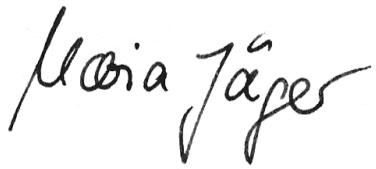
Abkürzungsverzeichnis

APA	American Psychological Association
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
DBS	Deep Brain Stimulation, deutsch: Tiefe Hirnstimulation
d.h.	das heißt
ebd.	ebenda
EPDA	European Parkinson´s Disease Association
et al.	et alii / et aliae
f	und folgende Seite
ff	und folgende Seiten
Hrsg.	Herausgeber
PubMed	medizinische Datenbank
S.	Seite
URL	Uniform Resource Locator
z.B.	zum Beispiel

Erklärung

1. Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst habe, nicht anderweitig für Prüfungszwecke vorgelegt habe und sie an keiner anderen Stelle veröffentlicht wurde.
2. Ich versichere, keine weiteren Hilfsmittel außer den angeführten verwendet zu haben.
3. Soweit ich Inhalte aus Werken anderer AutorInnen dem Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen habe, sind diese unter Angaben der Quelle kenntlich gemacht. Dies bezieht sich auch auf Tabellen und Abbildungen.
4. Die gesetzlichen Vorschriften zum Datenschutz und zum Schutz der Urheberrechte wurden beachtet.

Zirndorf, 15.01.2015



Maria Jäger