

# Parkinson-Nurse mit Herz und Seele

Elisabeth Ostler arbeitet für Parkinson Schweiz. Wir besuchen sie kurz vor ihrer Pensionierung.

Claudia Naujoks

«Das geht gar nicht!»: Mit diesem Satz reagiert Elisabeth Ostler, als sie zum ersten Mal mit Parkinson intensiver in Berührung kommt. Kurz nach ihrem Berufsabschluss erfährt sie, dass sie zusammen mit anderen Pflegenden auf der neurologischen 20-Betten-Station in St.Gallen innerhalb weniger Tage sechs neu aufgenommene Parkinson-Patientinnen und -Patienten pflegen soll. Der gerade neu eingestellte Chefarzt Hans-Peter Ludin, der das Thema Parkinson als Spezialgebiet gewählt hatte, stellt sie vor diese erste berufliche Entscheidung, die sie für einmal an ihre Grenzen bringt.

Wie auch alle anderen hat Ostler nur Schulwissen in diesem Bereich und fühlt sich überfordert. Sie überlegt, ob sie sich das zutraue und ob es das ist, was sie wolle. Während sich rund um sie herum einige personelle Wechsel vollziehen, nimmt sie die Herausforderung an. Auch aus dem Grund, weil der Chefarzt sehr schnell für Weiterbildungsmöglichkeiten sorgt. «Das Feuer ist dort entbrannt und das Flämmle ist nie erloschen», sagt Ostler heute.

## Fundiertes Wissen angeeignet

Zunächst also ins eiskalte Wasser geworfen, wächst sie arbeitend in die neue Thematik hinein. Von ihrem Chefarzt als interessierte Person wahrgenommen, erhält sie die Gelegenheit, bei den Parkinson-Nurses in England zu hospitieren, und wird im Anschluss «seine» Parkinson-Nurse.

Über mehrere Stationen – 16 Jahre Kantonsspital St.Gallen Akutneurologie sowie von 2003 bis 2008 weitere Spezialisierung im Parkinsonzentrum der Rehabilitationsklinik in Zihlschlacht – eignet sich Ostler im Laufe der Jahre ein fundiertes Wissen über Parkinson an. In Zihlschlacht hat sie die Spezialaufgabe, neben der Pflege am Krankenbett das soziale Umfeld der Betroffenen mit den Medikamentenpumpensystemen vertraut zu machen. Dies alles kommt ihr in ihrer aktuellen Stelle als Parkinson-Spezialistin für den Bereich Pflege bei Parkinson Schweiz seit 2009 besonders zugute.

Für die Überbeweglichkeit als Langzeitsymptom sind heutzutage mit einer Dauermedikation, zum Beispiel über ein Medikamentenpumpensystem, oder durch die Operation einer tiefen Hirnstimulation, sehr gute Behandlungsmöglichkeiten vorhanden. Aber dies sei der kleinere Teil an Anfragen von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen, für die Elisabeth Ostler in ihrer Beratung Lösungen suche. Denn die Parkinsonerkrankung äussere sich so vielfältig, wie es unterschiedliche Menschen gebe.

## Beratend – aufklärend – begleitend

Und so kommen die Betroffenen von der ersten Diagnose



Elisabeth Ostler berät für Parkinson Schweiz als Expertin auch Betroffene aus dem Kanton Uri.

Bild: Claudia Naujoks (Egg, 15. 7. 2023)

mit «Was kommt da jetzt auf mich zu?» über Probleme während der sehr individuell verlaufenden Krankheit bis hin zur Parkinson-Palliative-Care und der Begleitung der letzten Lebensphase, der Sterbebegleitung, zu ihr.

Manche Erkrankte bleiben über Jahrzehnte mit ihrer Medikation selbstständig, andere mit der gleichen Diagnose brauchen nach zwei Jahren schon viel Unterstützung, meistens von der Familie. Der grössere Anteil der Beratungen jedoch bezieht sich auf die Auswirkungen von Parkinson auf das vegetative, nicht-motorische System, wie auf die Blase, auf den Darm oder auf das Herz-Kreislauf-System. Im Einzelfall beeinflussen diese den Alltag der Patienten viel mehr und es stehen weniger wirksame Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, um sie zu lindern. Für diese Patientinnen und Patienten erarbeitet Ostler die gewünschten und notwendigen Verbesserungen und schlägt vor, welche Fachperson dazu geeignet wäre.

Die aus pflegerischer Sicht grösste Herausforderung jedoch ist die Langsamkeit. Parkinson-Kranke werden langsam im Denken, im Handeln, in den Bewegungen, und die im Alltag betreuende Person, egal ob Angehörige oder Pflege, muss sich auf diese Entschleunigung einlassen. Die seit Corona noch angespanntere personelle Situation im Pflegebereich sei da nicht gerade förderlich, denn: «Die Pfleger und Pflegerinnen, die geblieben sind, haben immer mehr zu leisten», sagt Ostler. Dabei wäre eine individuelle Betreuung der Betroffenen sehr wichtig.

«Ich weiss nie, was mich erwartet, wenn ich das Patientenzimmer betrete», sagt Elisabeth Ostler. Die sogenannten Fluktuationen, bei denen der Patient oder die Patientin im Laufe des Tages mal sehr auf die Hilfe angewiesen und dann

wieder völlig selbstständig ist, seien unberechenbar und auch schwer nachzuvollziehen. Vor allem für Pflegenden auf den Stationen, die nicht von Haus aus auf Parkinson-Kranke eingestellt sind. Deshalb versucht Parkinson Schweiz mit einem Weiterbildungsangebot für Fachpersonen in diesem Bereich zu sensibilisieren.

## Ostler bietet Kurs für Angehörige an

«Die Entschleunigung muss jedes Mal, wenn man zu einem Parkinson-Patienten oder Patientin geht, ganz bewusst vollzogen werden, sonst kommt es nicht gut», weiss Ostler. Das betreffe Akutspitäler genauso wie Pflegeheime oder die Hauspflege. Deshalb wird die 63-Jährige, die Vorlesungen an Hochschulen oder Bildungszentren hält, Schulungen in Pflegeheimen und Spitex-Stützpunkten durchführt sowie parallel mit ihren französisch- und italienischsprachigen Pflegefachkollegen in den anderen Landesteilen immer wieder Kurse anbietet, nicht müde, Aufklärungsarbeit zu leisten.

Neu hat sie noch, kurz vor ihrer Pensionierung, zusammen mit ihrer Nachfolgerin einen Kurs für Mitglieder und Nicht-Mitglieder des Schweizerischen Berufsverbandes Kran-

kenpflegende (SBK) aus dem Einzugsgebieten St. Gallen, Thurgau und Appenzell lanciert. Darüber hinaus gibt sie auch das CAS Parkinson Care an der Kalaidos Fachhochschule Zürich. Aber auch für Angehörige bietet sie den Kurs «Pflegend begleiten» an.

Darüber hinaus ist sie an drei Angeboten von Parkinson Schweiz beteiligt, die Ferienreisen mit Parkinson-Betroffenen durchführen. Diese Unternehmungen haben den Zweck, den pflegenden Angehörigen eine Verschnaufpause und den Betroffenen einen Tapetenwechsel zu ermöglichen, sowie den Ehepaaren ein gemeinsames Ferienerlebnis, wenn sie sich nicht mehr zutrauen, allein auf Reisen zu gehen. Dies ist eine Gelegenheit für Elisabeth Ostler, wieder als Pflegerin praktisch tätig zu sein.

«Als ich bei Parkinson Schweiz angefangen habe, habe ich grossspurig gesagt, bevor ich pensioniert werde, besteht ein Parkinson-Therapie-Netzwerk», erzählt Ostler. Vereinzelt vor allem durch die Physiotherapeuten entsteht es bereits, aber ihr Traum wäre, wenn sich die grossen Zentren wie Inselspital und Universitätsspital Zürich miteinander unter einem schweizerweiten Dachverband verbänden. Immerhin habe sie 2017 die Movement Disorder Society konstituiert, in dem sie die Parkinson-Nurses vertritt. «Parkinson braucht ein interprofessionelles Team, anders geht es nicht», ist sie überzeugt.

## Luft nach oben bei der Vernetzung

Je nach Symptomzusammensetzung brauchen die Betroffenen verschiedene Akteure. Jetzt kann sie den Patientinnen und Patienten nur empfehlen und sie ermutigen, ihre Bedürfnisse beim behandelnden Neurologen klar zu formulieren. In einem nächsten Schritt könnten gut ausgebildete Par-

kinson-Nurses aufgrund von ihrer zentralen Position im Gefüge um den Erkrankten herum – angelehnt an das Hausarztmodell – eine Art Handlungsplan erstellen und auch in die Wege leiten.

Das würde die jetzige Odyssee von Arztpraxis zu Arztpraxis, von Therapie zu Therapie effizienter und weniger belastend gestalten. «Ich weiss, dass das schon funktioniert an Stellen, an denen das Vertrauen des neurologischen Facharztes in seine Nurse vorhanden ist», erläutert die Pflegerin. Wünschenswert wäre, dies auf eine arbeitsrechtliche Grundlage zu stellen. Aber: «Das regionale Wissen über Behandlungsangebote, zum Beispiel bei welcher Physiotherapeutin oder bei welchem Logopäden die Urner Parkinson-Patientin am besten aufgehoben ist, ist regional verankert», erklärt Ostler. Da verweise sie in ihrer Sprechstunde auf die Selbsthilfegruppe in Uri, geleitet von Silvia Ziegler. Diese könne aufgrund der dort versammelten persönlichen Erfahrungen sehr gut weiterhelfen.

«Diese liebe Frau Elisabeth Ostler, wenn es sie nicht gäbe, ich glaube, ich würde nicht mehr existieren», schreibt ein Betroffener, den die engagierte Parkinson-Nurse schon seit mehreren Jahren berät – und zwar ausschliesslich per E-Mail: «Wir haben uns noch nie gesehen», sagt sie sichtlich ergriffen.

Nicht nur fachlich geprägt, sondern auch die Freude an dieser Arbeit vermittelt hat Professor Hans-Peter Ludin, der ein Leuchtturm für sie war. Es gebe in dieser breitgefächerten Symptomatik sehr viele pflegerische Interventionen, die einen zeitweise schlechten Zustand verbessern helfen und den Patientinnen und Patienten Erleichterung verschaffen können, woraus letztlich Lebensqualität resultiert. «Das ist das Schöne an dieser Arbeit», sagt die Pflegefachfrau und strahlt.

«Ich weiss nie, was mich erwartet, wenn ich das Patientenzimmer betrete.»

Elisabeth Ostler  
Parkinson Nurse