

Aus dem Zentrum für Palliativmedizin
der Universität zu Köln
Direktor: Universitätsprofessor Dr. med. R. Voltz

**Bedürfnisse von subjektiv schwer betroffenen
Parkinson Patienten
- Eine Bedürfnisanalyse der Gruppe der subjektiv schwer Betroffenen
Parkinson Patienten-**

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde
der Hohen Medizinischen Fakultät
der Universität zu Köln

vorgelegt von
Anne Kunde
aus Radevormwald

Promoviert am:
20. April 2011

Gedruckt mit der Genehmigung der Medizinischen Fakultät der
Universität zu Köln.
Köln, 2011

Druck:
Hundt Druck GmbH
Zülpicher Straße 220
D-50937 Köln

Dekanin/Dekan: Universitätsprofessor Dr. med. J. Klosterkötter

1. Berichterstatter: Universitätsprofessor Dr. med. R. Voltz

2. Berichterstatter: Universitätsprofessor Dr. med. L. Timmerman

Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskriptes habe ich Unterstützungsleistungen von Herrn Universitätsprofessor Dr. med. R. Voltz, von Frau Maren Galushko und von Frau Dr. med. Heidrun Golla erhalten.

Weitere Personen waren an der geistigen Herstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich nicht die Hilfe eines Promotionsberaters in Anspruch genommen. Dritte haben von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen.

Die Arbeit wurde von mir bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und ist auch noch nicht veröffentlicht.

Köln, 15.03.2010

(Anne Kunde)

Der verwendete Fragebogen und die Dokumentationsbögen wurden mit Unterstützung der Mitarbeiter des Zentrums für Palliativmedizin der Universität zu Köln entwickelt.

Die Teilnehmerrekrutierung für die qualitative Validierung des Fragebogens sowie die kognitiven Interviews erfolgten durch mich.

Die dieser Arbeit zugrunde liegenden Daten wurden durch meine Person mit Unterstützung der Mitarbeiter des Zentrums für Palliativmedizin der Universität zu Köln erhoben.

Dies beinhaltet die Erstellung des Fragebogens, die Aufbewahrung der Bögen, die Beratung im Umgang mit den Datenmengen sowie die Erhebung aller weiteren Parameter.

Die elektronische Dateneingabe und Qualitätssicherung der Daten erfolgte durch mich.

Die für die vorliegende Arbeit notwendigen statistischen Analysen wurden von mir selbst durchgeführt.

Danksagung

Herrn Universitätsprofessor Dr. med. Raymond Voltz für die Bereitstellung des Themas;

Frau Maren Galushko, Forschungskordinatorin des Zentrums für Palliativmedizin der Universität zu Köln, für ihre endlose Geduld und die immer wieder ermutigenden Worte sowie für ihre stete und großartige Betreuung während des gesamten Projektablaufs;

Frau Dr. med. Heidrun Golla, Ärztin und wissenschaftliche Mitarbeiterin am Zentrum für Palliativmedizin der Universität zu Köln für die zahlreichen Beratungsgespräche und die anregenden Diskussionen;

Herrn Fr.-W. Mehrhoff, Geschäftsführer der Deutschen Parkinson Vereinigung e. V. für das Versenden der Fragebögen und seine beratende Unterstützung;

Herrn Priv.-Doz. Dr. rer. medic. Martin Hellmich, Wissenschaftlicher Assistent am Institut für Medizinische Statistik, Informatik und Epidemiologie der Universität zu Köln ebenfalls für die beratende Unterstützung;

dem Team aus wissenschaftlichen Mitarbeitern und Ärzten des Zentrums für Palliativmedizin der Universität zu Köln für die hilfreiche Unterstützung.

Weiterhin möchte ich mich bedanken bei meiner Mutter, meinem Freund Christoph und dem Rest meiner Familie, die mir jederzeit bei großen und kleinen Problemen zur Seite standen.

Diese Arbeit möchte ich aus ganz besonderem Grund meiner Mutter widmen.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
2	Forschungsstand.....	8
2.1	Bedürfnisse bei Parkinson.....	8
2.1.1	Begriffsdefinition Bedürfnisse.....	8
2.1.2	Empirische Erkenntnisse zu Bedürfnissen von Betroffenen.....	12
2.2	Parkinson und Palliativmedizin.....	15
3	Ziel- und Fragestellung.....	17
4	Methodik.....	19
4.1	Fragebogenentwicklung.....	19
4.2	Qualitativer Pretest.....	22
4.3	Quantitative Erhebungen.....	25
4.3.1	Stichprobe.....	25
4.3.2	Rekrutierung und Datenschutz.....	26
4.4	Statistische Analysen.....	27
4.4.1	Dateneingabe und -prüfung	27
4.4.2	Uni- und bivariate Verfahren.....	32
5	Ergebnisse.....	36
5.1	Rücklauf.....	36
5.2	Stichprobenbeschreibung.....	37
5.3	Repräsentativität der Stichprobe.....	47
5.4	Deskriptive Kennwerte.....	49
5.4.1	Gründe für schwere Betroffenheit.....	49
5.4.2	Hauptbedürfnisse.....	52
5.5	Unterschiedsanalysen.....	54

6	Diskussion der Ergebnisse.....	57
7	Schlussfolgerungen.....	75
	7.1 Implikationen für die Praxis.....	75
	7.2 Implikationen für die Forschung.....	77
8	Zusammenfassung.....	79
9	Literaturverzeichnis.....	81
10	Anhang.....	I
	10.1 Verwendete Materialien.....	I
	10.2 Tabellenverzeichnis.....	XX
	10.3 Abbildungsverzeichnis.....	XXI
	10.4 Curriculum Vitae.....	XXII

1 Einleitung

Einige persönliche Worte zur Themafindung vorab:

Wie so Vieles im Leben ergab sich meine Idee, eine Promotionsarbeit im Bereich Palliativmedizin zu gestalten, aus einem einfachen Zufall.

Im Rahmen eines von der Universität veranstalteten Mentorenprogramms wurde ich im Frühjahr 2005 Mitglied der Mentorengruppe von Professor R. Voltz, dem Leiter des Zentrums für Palliativmedizin der Universität zu Köln. Da mein Wissen über Palliativmedizin anfangs nicht über die Existenz des Faches hinaus ging und es den anderen Teilnehmern der Mentorengruppe ebenso erging, wurden einige Stunden zum Thema „Was ist Palliativmedizin?“ gestaltet. Zudem gewann ich Einblicke in das Dr.-Mildred-Scheel-Haus, dem Sitz der Palliativstation der Universität zu Köln und zugleich regelmäßiger Treffpunkt der Mentorengruppe von Prof. Voltz. Je mehr ich über die Palliativarbeit erfuhr und je mehr ich die Dankbarkeit der Patienten und Angehörigen nach guter Behandlung erleben durfte, desto mehr fasste ich den Entschluss, eine Promotionsarbeit in diesem Bereich anzufertigen.

Im Laufe der Recherche für die Arbeit stellte sich heraus, dass über die Auswirkungen der palliativen Medizin auf nicht-onkologische Patienten, z. B. Parkinson-Patienten, bisher wenig bekannt war und da ebenso ein persönliches Interesse an der Parkinsonschen Erkrankung bestand, wählte ich die Thematik „Parkinson und Palliative Versorgung“.

Wir sammelten Ideen zu den möglichen Inhalten der Arbeit, besprachen diese in einem Forschungsgremium, bestehend aus wissenschaftlichen Mitarbeitern, Ärzten, und Pflegepersonal der Palliativstation und legten schließlich das Thema der Promotion: „Bedürfnisse von subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten“ fest. Die Entscheidung fiel auf die Gruppe der subjektiv schwer betroffenen Patienten, da diesen Patienten am ehesten eine palliative Versorgung zugute kommen würde, so die Arbeitshypothese für die folgende Arbeit.

Die WHO definierte 2002 den Begriff Palliativmedizin wie folgt: „Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art" (WHO 2002).

Die deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin erweiterte diese Definition im Jahr 2003:

„Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Sie strebt die Besserung körperlicher Krankheitsbeschwerden ebenso wie psychischer, sozialer und spiritueller Probleme an. Das Hauptziel der palliativmedizinischen Betreuung ist die Verbesserung der Lebensqualität für die Patienten und ihre Angehörigen (auch über die Sterbephase hinaus). Im Deutschen wird Palliativmedizin auch als Übertragung des englischen Begriffes Palliative Care verwendet, sie beinhaltet gleichwertig pflegerische, ärztliche und psychosoziale Kompetenz“ (DGP 2003).

Aus diesen Definitionen lassen sich konsekutiv fünf Kennzeichen, die allen Palliativangeboten gemeinsam sind, ableiten (Student, 2007):

- 1.) Der sterbende Mensch und seine Angehörigen stehen im Zentrum des Dienstes.
- 2.) Der Gruppe der Betroffenen steht ein multiprofessionelles Team zur Verfügung.
- 3.) Die Einbeziehung freiwilliger Helferinnen und Helfer.
- 4.) Die guten Kenntnisse in der Symptomkontrolle.
- 5.) Die Kontinuität der Fürsorge für die betroffene Gruppe.

Der Begriff „Palliativmedizin“ leitet sich vom lateinischen Wort „pallium“, der Mantel, ab und soll symbolisch die Kranken, wie ein Mantel es tut, einhüllen und beschützen (Aulbert, 1997). Die Symptomkontrolle, sowie die Linderung des Leidens stehen dabei im Vordergrund (Husebo, 2006).

Die folgende Arbeit soll zu denken geben, ob dieser „Mantel“ in Zukunft auch Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen, wie z. B. dem Parkinson Syndrom, umhüllen könnte.

Die Palliative Care nimmt ihre Anfänge in den 60er Jahren am St. Christpohers Hospice in London, wo Cicely Saunders, eine Ärztin und Krankenschwester, das erste Hospiz gründete (Husebo, 2006). Aus dieser Hospizbewegung leiteten sich im Laufe der Jahre der Palliativgedanke und die Palliativmedizin ab.



Abb. 1-1: Dr. Cicely Saunders Quelle: www.hospiz.at

In Deutschland trat als Vorreiter in der Etablierung der Palliativmedizin die Deutsche Krebshilfe auf, die in Köln 1983 mit Hilfe engagierter Ärzte, Professoren und Seelsorger die erste Palliativstation Deutschlands gründete. In den 90er Jahren entstand aus dieser Idee das Dr.-Mildred-Scheel-Haus, welches sich im Laufe der Jahre zu einem eigenständigen Zentrum für Palliativmedizin entwickelte. Im Laufe der Jahre festigte sich der palliative Gedanke und führte 1994 zur Gründung der „Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.“ und zur Einführung des Faches Palliativmedizin als Pflichtfach in das Curriculum der Universität zu Köln im Jahr 2008.



Abb. 1-2: Das Mildred Scheel Haus

Quelle: Palliativmedizin Köln

Vor dem Hintergrund, dass die Palliativmedizin routinemäßig nicht im Umgang mit neurodegenerativen Erkrankungen, wie dem Parkinson Syndrom, vertraut ist sondern sich in der Mehrheit der Fälle mit der Betreuung von onkologischen Patienten befasst (Clough, 2004) soll die folgende Arbeit eine erste Möglichkeit zeigen, die Bedürfnisse von Patienten genauer zu erfassen, um ggf. in einem nächsten Schritt Verknüpfungen herbeizuführen.

Das Parkinson Syndrom ist eine neurodegenerative Erkrankung, gekennzeichnet durch den Untergang pigmentierter Neurone der Substantia nigra, pars compacta, und den Einschluss so genannter Lewy Bodies, deren Nachweis in hoher Zahl als pathogonomisch für ein Parkinson Syndrom gilt (Clough , 2004).

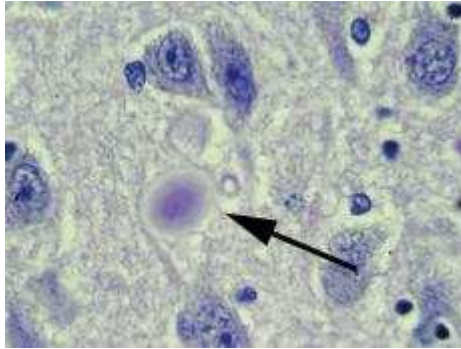


Abb. 1-3: Mikroskopisches Bild eines Lewy- Körperchens

Quelle: nlm.nih.gov

Neben den körperlichen Symptomen wie Akinese, Rigor oder Tremor spielen auch die psychischen Aspekte bei der Parkinsonschen Erkrankung eine große Rolle. Die Patienten klagen über Gedächtnislücken, Depressionen oder Halluzinationen und über das Versagen der medikamentösen Therapie bezüglich dieser Problematik (Aarsland, Larsen, et al. 2009). Bewegungseinschränkungen, Probleme der Alltagsbewältigung, Sprach- und Schlafprobleme sowie vegetative Veränderungen können auftreten {Hudson, 2006}. Schmerzen und Dysästhesien werden bei 40-50% der Patienten mit Morbus Parkinson angegeben (Pilgram, Samonigg, 2004).

Das Augenmerk der Patienten liegt zunehmend auf dem familiären Umfeld mit dem Wunsch nach Entlastung der Angehörigen (Clough, 2004). Ebenso rücken die finanziellen Auswirkungen mit zunehmender Schwere der Erkrankung in den Vordergrund, da die Kosten für die medizinische Versorgung mit der Schwere der Erkrankung steigen (Whetten-Goldstein, 2000).

Entdeckt und nach ihm benannt wurde die Krankheit durch James Parkinson im Jahr 1817 in London.



Abb. 1-4: James Parkinson

Quelle: www.medicine.ukm

Trotz Fortschritten in der Behandlung von Parkinson-Patienten bleibt die Krankheit als solche auf lange Sicht unheilbar. Die Betroffenen leiden stark unter vielfältigen physischen und auch psychischen Beeinträchtigungen. Depressionen und das Suizidrisiko sind bei Parkinson Patienten erhöht und die soziale Unterstützung ist meist nicht optimal gewährleistet (Student, 2007). Auf Grund einer zunehmend veränderten Altersstruktur in der Bevölkerung nehmen neurodegenerative Erkrankungen, wie das Parkinson Syndrom, weiter zu (Hudson, Toye, 2006).

In Deutschland sind derzeit ca. zwischen 80.000 und 160.000 Personen an Parkinson erkrankt, wobei die jährliche Inzidenz bei 10.000 bis 15.000 Neuerkrankungen pro Jahr liegt (Müller, 2007). Das mittlere Erkrankungsalter wird zwischen 55 und 60 Jahren beschrieben, jedoch erkrankt der Hauptanteil der Betroffenen nach dem 60. Lebensjahr (Hudson, Toye, 2006).

Eine auf die Bedürfnisse von schwer erkrankten Parkinson Patienten abgestimmte medizinisch-symptomatische und psychologische Versorgung ist erforderlich.

Der Schwerpunkt der Palliativversorgung liegt bisher in der Behandlung von onkologischen Patienten.

Über die Möglichkeiten der palliativmedizinischen Betreuung von nicht-onkologische Patienten ist wenig bekannt (siehe „Forschungsstand“).

Die klinische Erfahrung zeigt, dass die Palliativmedizin eine viel versprechende Versorgungsoption bei schwer betroffenen Parkinson Patienten bilden könnte, um auch diesen eine möglichst hohe Lebensqualität erhalten zu können (Higginson, 2009). Um die Voraussetzung dafür zu schaffen, muss das Angebot der palliativen Versorgung genau auf die Bedürfnisse von Parkinson Patienten abgestimmt werden und darf nicht ohne weiteres von der Angebotsstruktur für onkologische Patienten kopiert werden.

Die wissenschaftliche Zielsetzung ist es, eine erste Grundlage für eine verbesserte Versorgung schwer betroffener Parkinson Patienten, insbesondere im palliativen Versorgungsbereich, zu schaffen und als Basis für weitere Forschungsarbeiten zu dienen.

Die vorliegende Studie gilt der Erfassung von Bedürfnissen subjektiv schwer betroffener Parkinson Patienten, da in der Literatur bislang nicht zwischen leicht und schwer betroffenen Patienten unterschieden wird. Es werden meist lediglich Auswirkungen auf das soziale Umfeld und das Alltagsleben mit der Zunahme des Grades der Betroffenheit angedeutet.

Es stehen in dieser Arbeit die Bedeutung der „subjektiv schweren Betroffenheit“ und die daraus resultierenden Bedürfnisse bei schwerer Betroffenheit im Vordergrund.

Im folgenden Kapitel 2 wird zunächst der Stand der theoretischen Forschung erläutert und erklärt, wie Bedürfnisse definiert sind, wie sich die Bedürfnisse speziell bei Parkinson Patienten darstellen und wie sich die empirische Lage zum Thema Parkinson und Palliativmedizin aktuell offenbart.

Auf dieser Basis werden in Kapitel 3 die primären und sekundären Fragestellungen abgeleitet und in Kapitel 4 die Darstellung der Methodik der Untersuchung erörtert. Hierbei werden die Entwicklung des Fragebogens und die statistischen Analyseverfahren beschrieben.

Ferner werden in Kapitel 5 die empirischen Ergebnisse dargestellt und diese in Kapitel 6 vor dem Hintergrund des aktuellen Forschungsstandes diskutiert. Abschließend werden in Kapitel 7 Rückschlüsse auf die Implikation für Praxis und Forschung aus den gewonnen Erkenntnissen geschlossen.

Das letzte Kapitel 8 fasst die vorliegende Arbeit abschließend zusammen.

2 Forschungsstand

Um einen einleitenden Überblick in die theoretischen Vorstellungen zur Definition und zum Gebrauch des Wortes „need“ (Bedürfnis und zugleich Bedarf) zu geben, wird im ersten Abschnitt dieses Kapitels „need“ definiert und die Komplexität dieses Begriffes erörtert. Es werden Erklärungsmodelle gegeben, die als theoretische Grundlage von Bedürfnisanalysen herangezogen werden z. B. Green und Kreuter mit ihrer Definition zum Thema Bedürfnis.

Im folgenden Abschnitt 2.1.2 werden dann, unter Berücksichtigung der besonderen Patientengruppe, die empirischen Erkenntnisse über Bedürfnisse speziell bei Parkinson Patienten vorgestellt.

Des Weiteren werden im folgenden Abschnitt 2.2 die der Arbeit zugrunde liegenden bisherigen Verbindungen zwischen Parkinson und Palliativmedizin erörtert.

2.1 Bedürfnisse bei Parkinson

2.1.1 Begriffsdefinition „Bedürfnisse“

Um die Thematik „Bedürfnisse schwer betroffener Parkinson Patienten“ besser darzustellen, sollen eingangs einige Worte über den Begriff „Bedürfnisse“ (needs) erwähnt werden.

Die Definition des Begriffs „need“ stellt sich als komplex auf Grund der damit verbundenen doppelten Bedeutung dieses Ausdrucks dar. Das englische Wort „need“ umfasst in der deutschen Übersetzung den Begriff „Bedürfnis“ aber auch den Begriff „Bedarf“. Im deutschen Sprachgebrauch definiert man Bedürfnis als das Verlangen oder der Wunsch, einem empfundenen oder tatsächlichen Mangel Abhilfe zu schaffen (Fischer, 2002). Bedarf hingegen wird definiert als, z. B. die Menge an Gütern, die zur Befriedigung von Bedürfnissen benötigt wird, bzw. der Geldbetrag, der zum Erwerb dieser Güter ausgegeben werden muss (Fachlexikon der Sozialen Marktwirtschaft (ChinLex)).

Es wird davon gesprochen, dass es eine Illusion sei, anzunehmen, jemals einen Konsensus über die Bedeutung von „needs“ zu finden (Culyer, 1998).

Um die Bedürfnisdefinition etwas leichter zu gestalten, soll im Folgenden nur der Begriff der „health care needs“ (Asadi-Lahri, Gray, 2003), also Bedürfnisse der Gesundheitspflege/Gesundheitsfürsorge behandelt werden. Es soll darum gehen, die Wünsche von Patienten im Gesundheitsbereich aufzudecken und diesem empfundenen oder tatsächlichen Mangel Wege der Abhilfe entgegen zu bringen.

Davis vertritt hierbei eine Definition von Bedürfnis als subjektive Empfindung, die einen Prozess auslöst, unter verschiedenen Ressourcen zu wählen (Davis, 1972).

Green und Kreuter verstehen Bedürfnis als was immer für Gesundheit und Wohlergehen benötigt wird, ebenso auch persönliche, soziale und das Umfeld betreffende Gegebenheiten (Green, Kreuter, 1991).

Diese Definition zeigt, dass neben den medizinischen Bedürfnissen nach, z. B. Medikamenten oder ärztlicher Versorgung auch weitere Bedürfnisse, wie z. B. Zuwendung durch Angehörige, von großer Bedeutung für Patienten sind. Diese Definition soll als Grundlage der vorliegenden Arbeit dienen.

In der Gesundheitsökonomie wird zudem Bedürfnis von Angebot und Nachfrage/ Bedarf unterschieden (Culyer, 1976; Williams, 1976; Stevens, 1994).

Als Bedürfnis wird erneut definiert: „Die Fähigkeit zu profitieren“ (NHSME, 1991; Stevens, 1998). Ein Bedürfnis ist nicht fix (Stevens, 1991) sondern subjektiv variabel und beeinflussbar, z. B. durch die Kultur oder den aktuellen Forschungsstand (Stevens, 1991).

Nachfrage oder Bedarf wird definiert als das, wonach die Menschen fragen und ist im Vergleich zum Bedürfnis weniger als fix anzusehen.

Angebot, der letzte Begriff, versteht sich als das, was angeboten wird, in erster Linie modelliert von der Öffentlichkeit, der Politik und den Medien (Stevens, 1991). Stevens behauptet in seiner Arbeit, dass Bedürfnis, Angebot und Nachfrage überlappend zu sehen sind, sodass eine gute Bedürfnisanalyse auf die Beziehung zwischen diesen drei Begriffen eingehen müsse (Stevens, 1991) (Stevens, 1994). Ziel müsse es sein die Begriffe anzunähern, sodass das, was ein Bedürfnis darstellt auch direkt angeboten wird (Stevens, 1991).

Eine weitere Definition, und zugleich die Populärste, stammt aus der Gesundheitsökonomie: Ein Bedürfnis ist die Fähigkeit der Menschen von der Bereitstellung der Gesundheitsfürsorge zu profitieren (NHSME, 1991; Stevens, 1998) mit anderen Worten: Bedürfnisse entstehen nur, wenn es eine Möglichkeit gibt, von bestimmten Gesundheitsdienstleistungen zu profitieren (Culyer, 2001).

In welchem Ausmaß und ob überhaupt ein Patient von Gesundheitsdienstleistungen profitiert, kann dabei durch verschiedene Faktoren beeinflusst werden, wie z. B. die Prävalenz, die Inzidenz, die Fallpauschale oder die Lebenserwartung bei einer Erkrankung, was besonders im palliativen Bereich eine Rolle spielt. Voraussagen zur Lebenserwartung bei komplexen, chronischen, neurodegenerativen Erkrankungen, wie dem Parkinson Syndrom, stellen sich als schwierig dar (Christakis, 2000). Es existieren in der Literatur widersprüchliche Aussagen, wie folgende Beispiele zeigen:

Herlofson vertritt, dass wer mit Sicherheit unter einem klassischem Morbus Parkinson leidet, im Vergleich zur Normalbevölkerung nur eine geringfügig kürzere Lebenserwartung hat (Herlofson, Lie, 2004).

Die Sterblichkeit sei lediglich um den Faktor 1,35 erhöht, so Herlofson (Herlofson, Lie, 2004). Bezogen auf einen Zeitraum von acht Jahren bedeutet dies, dass Patienten mit Parkinson im Durchschnitt 6,5 Monate verlieren (Herlofson, Lie, 2004).

Andere Studien zeigen jedoch, so z. B. M. A. Heley u.a. aus dem Jahr 1999, dass die Sterblichkeit um den Faktor 1,58 im Vergleich zur altersgleichen Bevölkerung erhöht ist (Heley, Morris, 1999).

Forschungsergebnisse haben gezeigt, dass sich die Bedürfnisse der schwer betroffenen Parkinson Patienten von denen der Patienten mit einer Krebserkrankung im finalen Stadium nicht signifikant unterscheiden. Jedoch existiert eine Lücke zwischen den Bedürfnissen seitens der Patienten und den angebotenen Gesundheitsleistungen, also dem Bedarf (Stevens, Gillam, 1998). Ebenso zeigt sich eine Lücke in der Differenzierung von Bedürfnissen leicht- und schwer erkrankter Patienten. Aus diesem Grund soll das Augenmerk der vorliegenden Arbeit auf den Bedürfnissen der Gruppe der „schwer betroffenen

Patienten“ liegen und als Basis für weitere Forschungsvorhaben verstanden werden.

Stevens und Gillam formulieren auf Grund von Bedürfnisanalysen vier Thesen:

- 1.) Die Möglichkeit der Bevölkerung von Gesundheitsleistungen zu profitieren ist dieselbe, wie die Möglichkeit eines Individuums von den Gesundheitsleistungen zu profitieren.
- 2.) Die Möglichkeit zu profitieren bedeutet nicht, dass jedes Ergebnis günstig sein wird.
- 3.) Der Nutzen besteht nicht nur aus einer Veränderung im klinischen Status sondern beinhaltet Fürsorge und Entlastung Betreuender.
- 4.) Gesundheitsfürsorge beinhaltet nicht nur Behandlung sondern auch Prävention, Diagnosen, Rehabilitation und palliative Versorgung (Stevens, Gillam, 1998).

Basierend auf diesen Thesen zeichnet sich ab, dass aus Bedürfnisanalysen neue Möglichkeiten entstehen, von Gesundheitsleistungen zu profitieren; besonders im palliativen Bereich.

Also sollten Bedürfnisanalysen als Mittel genutzt werden, um Gesundheitsleistungen zu verbessern (Stevens, Gillam, 1998).

Die vorliegende Arbeit versteht sich als Bedürfnisanalyse bei subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten, um deren Versorgung in Zukunft zu verbessern.

Ist also aus dieser Forschungsarbeit ersichtlich, dass seitens der subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten das Bedürfnis nach Palliativmedizin besteht, wäre es in Zukunft wünschenswert, die palliative Versorgung direkt anzubieten und den Patienten so schnell wie möglich zukommen zu lassen.

2.1.2 Empirische Erkenntnisse zu Bedürfnissen von Parkinson- Betroffenen

Die Bedürfnisse von Parkinson Patienten allgemein lassen sich in zwei große Gruppen einteilen: Erstens, in die Bedürfnisse, die das kulturelle und soziale Umfeld der Patienten betreffen und zweitens in die medizinischen und psychischen Bedürfnisse.

Das Augenmerk der Patienten liegt dabei sehr stark auf dem familiären Umfeld. Es existiert der Wunsch nach Entlastung der Angehörigen (Clough, 2004), nach mehr Gesprächen und nach mehr Harmonie in der Familie. Auch die Angehörigen schildern signifikante Ängste basierend auf ihrer Rolle als Pflegende (Clough, 2004; Hudson, 2006). Die Betreuung chronisch Kranker ist belastend und fördert eigene Erkrankungen der Pflegenden (Konstam, 2003; MacMahon, 1999). Müdigkeit belastet die Patienten schon im Frühstadium (Schifitto, Oakes, 2008). Sie brauchen Unterstützung bei der Alltagsbewältigung, was zu Komplikationen auf Grund des größeren Zeitbedarfs der Patienten in den familiären Strukturen führt. Es findet sich zudem ein Zusammenhang zwischen der Belastung der Angehörigen und der Stärke der Erkrankung (Aarsland, Larsen, 1999).

Das Bedürfnis nach Entlastung der Angehörigen spielt also eine große Rolle im Krankheitsbewusstsein der Parkinson Patienten.

Ebenso zeigen sich Bedürfnisse im Umgang mit Versorgungsämtern, Rentenversicherungsträgern und Sozialämtern. Die Patienten benötigen Hilfe bei der Beantragung der Pflegestufe und beschreiben das Gesundheitssystem als unstrukturiert, undurchsichtig und vor allem zu kurzlebig (Gerlach, 2001). Änderungen seien nicht schnell genug nachvollziehbar und oftmals benötigte EDV-Kenntnisse seien im Rentenalter nicht vorhanden. Ebenso rücken die finanziellen Auswirkungen mit der Schwere der Erkrankung in den Vordergrund, da die Kosten für die medizinische Versorgung mit der Schwere der Erkrankung steigen (Whetten-Goldstein, 2000).

Zu den medizinischen Bedürfnissen ist im Vorfeld bereits mehr beschrieben, als zu den sozialen Bedürfnissen. Das Bedürfnis nach Unterstützung bei kognitiven Problemen, wie z. B. Demenz taucht in der Literatur immer wieder auf. Auch psychische Bedürfnisse, z. B. im Umgang mit Depressionen und Ängsten stehen im Vordergrund (Pilgram, 2004), dicht gefolgt von körperlichen Symptomen, wie erektile Dysfunktion, Bewegungsstörungen, Inkontinenz, Schlafstörungen, Gleichgewichtsstörungen oder Dysarthrie (Clough, 2004).

Es besteht zudem der Wunsch nach einer adäquaten Schmerztherapie und nach optimaler Pflege im Falle der Bettlägerigkeit (Clough, 2004).

Jeder zweite Patient leidet nicht nur unter den typischen Symptomen der Krankheit, sondern auch unter damit zusammenhängenden Schmerzen (Waseem, Gwinn-Hardy, 2002).

Die Bedürfnisse von der Diagnose bis zur Akzeptanz der Erkrankung unterscheiden sich (Gerlach, 2001). Die Zeit des „Härens und Verdrängens“ (Gerlach, 2001) offenbart das Bedürfnis nach Informationen über die Erkrankung, nach Fachkliniken und ebenso das Bedürfnis nach besonders intensiver familiärer Unterstützung. In der Phase der „Auseinandersetzung und Akzeptanz“ (Gerlach, 2001) beschreiben Patienten das Bedürfnis nach Gesprächen mit anderen Betroffenen, z. B. in Selbsthilfegruppen, vor allem, wenn das Erkrankungsalter bei 30-40 Jahren liegt (Gerlach, 2001). Es stehen in dieser Altersgruppe vermehrt andere Probleme im Vordergrund, wie z. B. das beeinträchtigte Sexualleben oder der Verlust der Berufstätigkeit durch die Erkrankung.

Ein weiteres Bedürfnis stellt die Verbesserung der medikamentösen Therapie dar. Betroffene beklagen die Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten, die Menge der einzunehmenden Tabletten und die damit verbundenen Nebenwirkungen.

Es stellen sich also vielschichtige Probleme der Erkrankung dar, die eine Vielzahl von Ansätzen, auch im palliativen Sinn, bieten.

Abschließend sei zu erwähnen, dass in der Literatur bislang keine expliziten Daten für die Gruppe der „schwer Betroffenen“ existieren. Es finden sich zahlreiche Angaben zu Bedürfnissen bei der Parkinsonschen Erkrankung, jedoch werden diese Bedürfnisse nicht in Gruppen unterschiedlicher Betroffenheits- und Schweregrade unterteilt. Grundsätzlich ist die Datenlage über die Symptome bei der Parkinsonschen Erkrankung reichhaltig. Jedoch werden die Auswirkungen dieser Symptome auf das soziale Umfeld und die Öffentlichkeit nur angedeutet.

2.2 Parkinson und Palliativmedizin

Palliativmedizin für Parkinson Patienten ist ein „ärmlich entwickeltes Gebiet“ (Clough, 2004). Mediziner wissen kaum etwas über die Bedürfnisse schwer betroffener Parkinson Patienten und zeigen wenige Erfahrungen im Umgang mit dieser Patientengruppe (Clough, 2004). Clough vertritt 2004 die Meinung, dass seitens der Palliativmediziner reger Nachholbedarf existiert.

Sie sind routinemäßig nicht im Umgang mit Parkinson Patienten involviert (Clough, 2004), da sie in der Mehrheit der Fälle mit der Versorgung von onkologischen Patienten betraut sind.

Einen weiteren Aspekt stellen die Kosten dar. In Zeiten limitierter Gelder und Ressourcen sei es schwieriger, Patienten über eine lange Periode zu begleiten so Clough. Und da man, wie bereits erwähnt, widersprüchliche Prognosen für den Verlauf und die Überlebensrate der Parkinsonschen Erkrankung hat, ist es zu kostenintensiv, eine lange Betreuung zu gewährleisten, so Clough.

Erfahrungen zeigen, dass es für viele Patienten und auch deren Angehörige ein schwerer Schritt ist, sich von der „konventionellen“ Therapie des Hausarztes oder Neurologen in die palliativmedizinische Betreuung zu begeben.

Palliativmedizin kommt bislang, wenn überhaupt, erst am Ende einer Erkrankung zum Tragen und wird von vielen Menschen deshalb mit dem baldigen Versterben assoziiert. Es gibt kaum Ansätze schon früh einzugreifen und beratend aus einer anderen, neuen Sicht einzuschreiten. Erste Anstöße für eine frühe palliativmedizinische Intervention bringt eine Studie des Jahres 2009 aus dem Zentrum für Palliativmedizin der Universität zu Köln, in der die Bedeutung eines multiprofessionellen Teams in der frühen Betreuung von Patienten mit Gehirntumoren verdeutlicht wird (Ostgathe, Gaertner, 2009).

Es scheint schwer einen geeigneten Ansatz im Umgang mit Parkinson Patienten zu finden.

Für einige Ärzte liegt der Schlüssel zu einer erfolgreichen Therapie in der maximalen Wiederherstellung der ursprünglichen Lebensqualität wie vor der Erkrankung. Zu berücksichtigen sei an diesem Ansatz jedoch das Phänomen der sogenannten „Calman-Gap“ (Calman, KC:, 1984). Dieser Ausdruck aus der Lebensqualitätsforschung beschreibt die Diskrepanz zwischen Realität und

Erwartung an, z. B. den Erfolg einer Therapie. Stellt sich der Unterschied zwischen Realität und erwarteter Verbesserung durch eine Therapie als zu groß dar, kehrt sich der ursprünglich erhoffte Erfolg einer Therapie in das Gegenteil um. Anzuraten sei in diesem Zusammenhang, eher kleinere Ziele anzustreben und nicht zu versuchen, den Gesundheitszustand genau wie vor der Erkrankung wieder herzustellen.

So ist vielmehr das Augenmerk auf die Behandlung der oft auftretenden Depression als Begleiterkrankung zu legen (Clough, 2004), die die Wahrnehmung von Teilerfolgen und damit das Wiedererlangen von Lebensqualität behindern kann.

3 Ziel- und Fragestellung

Ziel des Forschungsvorhabens ist die Aufdeckung von Versorgungslücken bei der bisherigen Betreuung und Behandlung von Parkinson-Patienten, die sich selbst als „schwer betroffen“ bezeichnen, sowie das Auffinden von besonderen Bedürfnissen, die sich aus der Krankheit ergeben. Es wurden soziodemografische und krankheitsspezifische Angaben erfasst.

Die Ergebnisse der Untersuchung sollen die Grundlage für eine Verbesserung in der Versorgung „schwer betroffener Parkinson-Patienten“, insbesondere im palliativen Versorgungsangebot darstellen. Das Studiendesign ist explorativ, d.h. Hypothesen erkundend für weitere konfirmatorische Untersuchungen. Diese medizinisch-soziologische Erhebung soll bestehende Probleme in der Versorgung von Parkinson-Patienten aufdecken, die durch ein eventuell bedarfsgerechteres Versorgungsangebot, insbesondere in der Palliativmedizin, gemindert werden können.

Vor dem oben geschilderten Forschungshintergrund sollen in der vorliegenden Arbeit die bisherigen Lebensumstände erfasst werden, um das Versorgungsangebot für Parkinson Patienten in Zukunft zu optimieren und Implikationen für die Praxis daraus zu schließen.

Als primäres Ziel sollen besonders Bedürfnisse von „schwer Betroffenen“ offenbart werden.

Des Weiteren gilt es darzustellen, ob der Grad der subjektiven schweren Betroffenheit mit der medizinischen Stadieneinteilung kongruent ist oder ob womöglich andere, nicht medizinische Faktoren den Grad der subjektiven Betroffenheit dominieren.

Aufbauend auf dem Stand der empirischen Forschung zu Bedürfnissen bei subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten lassen sich folgende primäre und sekundäre Fragestellungen aus der Untersuchung ableiten:

Primäre Fragestellung:

1. Was sind die Gründe für die subjektiv schwere Betroffenheit?
2. Was sind die Bedürfnisse von schwer betroffenen Parkinson Patienten?

Sekundäre Fragestellungen:

1. Lassen sich in der Gruppe der subjektiv schwer Betroffenen unterschiedliche Bedürfnisstrukturen finden?
2. Welche Hypothesen lassen sich zur Erklärung unterschiedlicher Bedürfnisstrukturen aufstellen?
3. Wie unterscheiden sich diese Bedürfnisse im Allgemeinen zur aktuellen Literatur?

4 Methodik

Gegenstand dieses Kapitels ist die Beschreibung der Methoden der vorliegenden Untersuchung.

Die Fragebogenentwicklung erfolgte in drei Phasen:

- 1.) Die theoretische Vorarbeit mit Erstellung eines Pilotfragebogens,
- 2.) die iterative Anpassung mittels Experten,
- 3.) dem qualitativen Pretest durch „Think-Alouds“.

.

Im folgenden Abschnitt werden die einzelnen Arbeitsschritte der Fragebogenentwicklung skizziert.

Anschließend wird die Methode der Datenerhebung sowie die elektronische Datenerfassung und Datenauswertung dargestellt.

4.1 Fragebogenentwicklung

Der Fragebogen wurde in 3 Schritten entwickelt:

In einem ersten Schritt wurde ein Fragebogen-Prototyp durch eine interne Arbeitsgruppe entwickelt (1).

Dieser orientierte sich in Fragen und Design an dem „HOPE“-Basisbogen (www.hope-clara.de).

Die konkreten Formulierungen der Fragen konnten für die zugrunde liegende Problemstellung nicht übernommen werden, da sie die Fragestellung des Forschungsvorhabens nicht beantworteten. In einigen Fällen konnten Fragen in adaptierter Form übernommen werden, z. B. die Fragen nach Geburtsdatum, Geschlecht oder Wohnsituation (erster Entwurf des Fragebogens siehe Anhang Nr.1).

Anschließend erfolgte eine Literaturrecherche zu relevanten deutsch- und englischsprachigen Artikeln in Fachdatenbanken, z. B. pubmed (www.pubmed.org), zu den Keywords: „parkinson and palliative care“, „need assessment tools“ „met and unmet needs“ sowie „palliative care“.

Der Fragebogen-Prototyp wurde anschließend, vor der qualitativen Validierung, in einem nächsten Schritt an Experten aus dem medizinischen Bereich übergeben und von diesen geprüft (2).

Es erfolgte eine stetige Adaptation des Bogens anhand interner Expertenmeinungen und anhand externer Expertenmeinungen, so genannter Health- Professionals z.B. Pfleger, Sozialarbeiter, Fachkliniken. Es wurden sechs Experten befragt, die ihre Wertungen vornahmen.

Die Experten waren:

- 1.) Arno Kühnel; Pflegedienstleiter der Paracelsus- Klinik, Kassel
- 2.) Friedrich Wilhelm Mehrhoff; Geschäftsführer der dPV
- 3.) Dr. med. F. Fornadi; Ärztlicher Direktor der Gertrudis Klinik, Biskirchen
- 4.) Dr. med. Wolfgang Goetz; Betroffener und Künstler
- 5.) PD Dr. med. V. Limmroth; Chefarzt der Neurologischen
Klinik Krankenhaus Mehrheim, Köln
- 6.) Prof. Dr. med. B. Thümler; Facharzt für Neurologie, Wiesbaden

Zusammenfassend äußerten die Experten zu inhaltlichen Aspekten: das Zufügen einer Frage nach speziell auf Parkinson ausgerichteten Hilfsmitteln, die Erweiterung der Schulabschlüsse um die Antwortmöglichkeit „weitere Abschlüsse“, sowie die Erklärung zu unbekannten Begriffen oder Sachverhalten, z. B. die Erklärung des ideopathischen Parkinson- Syndroms mit den Worten „Ursache unbekannt“. Ebenso wie die inhaltlichen Änderungen wurden formale Änderungen bezüglich Satzbau, Schriftgröße, Formatierung der anzukreuzenden Kästchen oder Verbreiterung des Zeilenabstandes der frei zu beantwortenden Fragen eingearbeitet, sodass der Pilotfragebogen bis Oktober 2006 vollständig fertig gestellt wurde.

Die Entwicklung und Adaptation erfolgte in enger Zusammenarbeit mit dem Geschäftsführer der Deutschen Parkinson Vereinigung Friedrich Wilhelm Mehrhoff, der einen von der dPV bereits erprobten Fragebogen als Anregung einbrachte. Ebenso sicherte Herr Mehrhoff zu, den entwickelten Fragebogen über die „Parkinson-Nachrichten“ bundesweit an Mitglieder der dPV zu versenden.

Die freiwilligen Teilnehmer der Befragung waren im Gegenzug dazu aufgefordert, den Bogen auszufüllen und adressiert an das Dr. Mildred Scheel Haus in Köln zu versenden.

Parallel wurde ein Anschreiben verfasst, das als Einleitung für den Fragebogen in den Parkinson-Nachrichten erscheinen sollte und das dazu diente, die Patienten über den Fragebogen zu informieren, Hinweise zum Datenschutz zu geben und Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens zu vermitteln (Anschreiben siehe Anhang Nr.2).

Anschließend wurde der Fragebogen mittels „think-aloud Interviews“ auf Relevanz und Verständlichkeit überprüft (3)(siehe Kapitel 4.2).

4.2. Qualitativer Pretest

Nach der theoretischen Vorarbeit, der iterativen Anpassung mittels konzeptueller Expertenrunden, der Erstellung eines Pilotfragebogens und nach Bewilligung des Ethikantrages erfolgte in einem weiteren Arbeitsschritt die qualitative Validierung des Fragebogens durch so genannte Think-Aloud-Verfahren.

Als Think-Alouds bezeichnet man eine zentrale kognitive Technik (Prüfer, 1996). Der Befragte wird aufgefordert „laut zu denken“ und dabei sämtliche Gedankengänge, die zur Antwort führen bzw. führten zu formulieren. Ziel dabei ist, aus den Äußerungen der Befragten Hinweise darüber zu erhalten, wie die ganze Frage oder einzelne Begriffe verstanden wurden (Prüfer, 1996).

Die Methodik Think-Alouds wurde gewählt, um die Fragen vor ihrem endgültigen Einsatz zu testen (Prüfer, 1996). Es wurde das „Concurrent-Think-Aloud“ Verfahren gewählt, bei dem die Probanden laut denken, während sie ihre Antworten notieren (Prüfer, 1996).

Die kognitiven Think-Aloud- Interviews waren schnell durchführbar und erzeugten keine Kosten.

Beim Rekrutieren der für die Think-Alouds notwendigen Patienten unterstützte die dPV mit einer Adressenliste von lokalen Selbsthilfegruppen im Raum Köln, wo die Interviews anschließend durchgeführt wurden. Es galt auf formaler Ebene die Verständlichkeit der Fragen zu ermitteln und auf inhaltlicher Ebene den Nutzen der formulierten Fragen für das Forschungsvorhaben zu bestimmen. Für die Interviews erklärten sich 5 Patienten bereit, die sich subjektiv schwer von Parkinson betroffen fühlten.

Die aus den Think- Alouds neu gewonnen Aspekte, z. B. alternative Formulierungen der Patienten, wurden dokumentiert und in den überarbeiteten Fragebogen übernommen. Die Interviews wurden als so genannte „verbal protocols“ auf Tonträger aufgenommen und eine Tabelle mit den Äußerungen der Patienten zu den jeweiligen Fragen erstellt (Prüfer, 1996) (siehe Tabelle 4-1).

Die Dauer der Interviews erstreckte sich von 10 Minuten bis 30 Minuten.

Tabelle 4-1: Ergebnisse aus den „Think alouds“

vom 14.03.2007 im Evangelischen Gemeindezentrum Dabringhausen;
Treffpunkt einer Parkinson- Selbsthilfegruppe

Originalauszug aus dem Fragebogen	Bemerkungen der Pat. während des Gesprächs oder aufgefallene Probleme	Verbesserungsvorschlag	Status
Überschrift: „Parkinson und palliative Versorgung“	„ Was ist denn palliative Versorgung?“	Keine, da Erklärung im Einleitungstext	(-)
Seite 2: „Es steht Ihnen frei den Fragebogen von einer anderen Person(..)ausfüllen zu lassen.“	„ Wäre besser, das mehr am Anfang zu betonen“	Die Passage weiter nach oben setzen und fett drucken.	(+)
Seite 4: „Beantworten Sie bitte alle Fragen vollständig“	Ergibt sich aus der Frage was man tun sollte, falls man die Frage nicht beantworten kann	Bemerkung weg lassen	(+)
Seite 6: Frage 6	„Was bedeutet das?“	„beim Psychologen“	(+)
Seite 12: „Unterschrift“	„Wer soll im Falle des Fremdausfüllens unterschreiben?“	„bei nicht selbstständig ausgefüllten Fragebögen bitte Unterschrift der ausfüllenden	(+)

		Person mit dem Vermerk: i.A.“	
Allgemein: 1. Klar machen, wann Mehrfachantworten und wann nur 1 Antwort erwünscht 2. „Gründe für Nicht- Teilnahme“ weg lassen?		Ganze Seite weg lassen	(-)
		Nein	(-)

- (+) = Änderung übernommen
(-) = Änderung nicht übernommen

Durch die Interviews ergaben sich inhaltliche Anregungen, wie z. B. das Ersetzen von komplizierten Begriffen durch einfache Formulierungen oder formale Anregungen, wie die zusätzliche Unterschrift der den Bogen ausfüllenden Person für den Fall, dass diese nicht gleichzeitig der von Parkinson betroffene Patient sei.

Die entstandene Tabelle wurde erneut intern ausgewertet und schließlich die Anregungen in den Fragebogen integriert.

Die somit auf den Ergebnissen der theoretischen Vorarbeit, der Expertenrunden und der Interviews beruhende endgültige Version des Fragebogens ist in ihrem Aufbau im Anhang Nr. 3 dargestellt.

4.3 Quantitative Erhebungen

Im Folgenden werden die Arbeitsschritte der quantitativen Erhebung skizziert. Die Stichprobenauswahl sowie die Rekrutierung und Datenschutzaspekte werden beschrieben.

4.3.1 Stichprobe

Die Stichprobe beschreibt Patienten, die sich subjektiv schwer von Parkinson betroffen fühlten. Die Entscheidung fiel auf die Gruppe der subjektiv schwer betroffenen Patienten, da vermutet wird, dass diesen Patienten am ehesten eine palliative Intervention zugute kommt. Zudem wurden über diese Patientengruppe im Bereich der Palliativmedizin bislang keine Daten erhoben.

Zu den Einschlusskriterien zählten: Alle Parkinson- Patienten wurden eingeschlossen, die sich selbst, unabhängig von der Hoehn und Yahr Klassifikation, als schwer betroffen bezeichneten und die Zugang zu der Zeitschrift „Parkinson-Nachrichten“ der Deutschen Parkinson Vereinigung hatten (Hoehn und Yahr Klassifikation siehe Anhang Nr. 6).

Die Ausschlusskriterien lauteten: Die Befragung fand nicht statt, wenn der Patient sich nicht zur Beantwortung der Fragen bereit erklärte, wenn der Patient sich nicht schwer betroffen fühlte oder wenn der Patient keinen Zugang zu den „Parkinson Nachrichten“ erhielt.

4.3.2 Rekrutierung und Datenschutz

Die Rekrutierung der Studienteilnehmer erfolgte schriftlich über einen in den „Parkinson-Nachrichten“ verschickten Fragebogen. Informationen über den Fragebogen, die Auswertung und den Datenschutz erhielten die Teilnehmer in einem beigefügten Anschreiben. Um den Selectionbias zu kontrollieren wurde ebenfalls nach Gründen für die Nicht-Teilnahme gefragt, um den Rücklauf analysieren zu können.

Im April 2007 startete der Versand der endgültigen Fragebögen zusammen mit dem erwähnten Anschreiben bundesweit in Ausgabe 101 der „Parkinson-Nachrichten“.

Bis zum 17. Oktober 2007 gingen 846 Bögen ein. Weitere 17 Bögen konnten nicht mehr berücksichtigt werden.

Alle eingegangenen Fragebögen wurden nummeriert, mit Datum versehen und verschlossen. Die Nummerierung diente dazu, die eingegeben Daten bei Bedarf mit den Originaldaten des Fragebogens zu vergleichen.

Die Aufbewahrung der Daten erfolgte unter Verschluss im Zentrum für Palliativmedizin der Universität zu Köln. Die Erfassung der Daten erfolgte ausschließlich durch den Verfasser dieser Arbeit. Einsicht in die Daten hatten Beauftragte des Studienleiters sowie der Ethikkommission zur Qualitätssicherung.

Die Eingabe der Daten erfolgte manuell mittels des Statistikprogramms SPSS 16 (2007) Entwickler: SPSS Inc. (Statistical Package for the Social Sciences 16.0).

Im Rahmen des Datenschutzes erfolgte eine dem Fragebogen vorausgehende Probandenaufklärung. Die Teilnehmer hatten die Möglichkeit den Bogen anonym auszufüllen. Es bestand jedoch die Gelegenheit der freiwilligen Angaben von Name und Adresse. In diesem Fall wurde die Anonymisierung durch Trennung dieser Seite vom Fragebogen und durch die getrennte Aufbewahrung garantiert. Aus den 846 Bögen wurde zur Bearbeitung der offen formulierten Fragen eine 40%ige Zufallsstichprobe ($n=335$) zur Analyse gezogen. Zudem wurden 32 Nicht-Teilnahme-Bögen von den 846 Bögen

subtrahiert, sodass eine Grundgesamtheit von 814 Bögen für die geschlossenen Fragen ausgewertet wurde.

4.4 Statistische Analysen

4.4.1 Dateneingabe –und Prüfung

Zunächst wurde eine Datenmaske in SPSS für die geschlossenen Fragen zu soziodemografischen und krankheitsspezifischen Merkmalen erstellt.

Den Antworten wurden jeweils Wertelabels vergeben.

In einem nächsten Schritt wurde die bereits vorhandene Datenmaske auf die offenen Fragen erweitert.

Anschließend wurde, vor Beginn der Auswertung, eine Datenexploration zur Qualitätssicherung und zur Aufdeckung von Eingabefehlern durchgeführt. Eine Nacherhebung von unklaren Aussagen war auf Grund der anonymisierten Fragebögen in diesem Fall nicht möglich, außer die betreffenden Personen hinterließen freiwillige Angaben zu Name, Adresse und Kontaktmöglichkeiten.

Nach Codierung aller Antworten in SPSS erfolgte der Prozess der Bildung eines Kategoriensystems, um die weiteren Auswertungsstrategien, gemäß der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring, festzulegen.

Das Kategoriensystem dient als Unterstützung zur Codierung von Antworten auf offene Fragen eines Fragebogens. Benutzt wurde die computerunterstützte Inhaltsanalyse, die Textmerkmale mit Hilfe von Computerprogrammen analysiert.

Bei den Texten handelte es sich um Antworten auf offene Fragen, die in einer Umfrage erhoben wurden. Die offenen Fragen waren Teil eines sonst standardisierten Fragebogens.

Gebildet wurden verschiedene Kategorien für die offen formulierten Fragen, denen aus allen 335 Fragebögen diejenigen Antworten zugeordnet wurden, die diese jeweilige Kategorie ausdrückten. Des Weiteren wurden für häufig vorkommende Kategorien so genannte Subkategorien gebildet. Das

Kategoriensystem wurde bewusst induktiv, d.h. aus dem Material gewonnen, gewählt und im weiteren Prozess angepasst und verbessert.

Die genaue Erstellung des Kategoriensystem erfolgte in mehreren Schritten: Zunächst wurde mittels SPSS eine 1%-ige Stichprobe aller 814 Bögen gewonnen und ein vorläufiges Kategoriensystem erstellt.

In einem weiteren Schritt wurde zusätzlich eine 5%-ige Stichprobe aus den 814 Bögen gezogen und das vorhandene System iterativ durch Gespräche mit Ärzten und wissenschaftlichen Arbeitern des Palliativzentrums angepasst.

So wurde z. B. die Kategorie „Bewegungseinschränkungen“ aus den Aussagen „Rigor“, „Tremor“ und „Probleme beim Gehen“ zusammengefasst oder es entstand die Kategorie „Biografische Kontinuität“, die Probleme beinhaltet, die nicht direkt im medizinischen Zusammenhang mit der Parkinson Erkrankung stehen sondern das Privatleben der Patienten betreffen z. B. „Dass ich nicht mehr Fahrrad fahren kann“, so eine Aussage eines Patienten.

Im Anschluss wurden zudem, nach ersten Häufigkeitsanalysen, alle Kategorien gefiltert deren Häufigkeiten unter 5% lagen und diese größeren Kategorien untergeordnet, da der Chi- Quadrat- Test voraussetzt, dass nur in maximal 20% der Felder einer Kreuztabelle die erwartete Häufigkeit kleiner 5 auftreten darf. Es entstand für die offen formulierte Frage „Warum schätzen Sie sich schwer erkrankt ein?“ ein neues Kategoriensystem bestehend aus nur 11 Kategorien, die aus den zuvor bestehenden Kategorien neu zusammen gesetzt wurden. Die offen formulierte Frage „Wo würden Sie sich mehr Hilfe wünschen?“ wurde auf 7 Kategorien zusammengefasst. Auch dieser Schritt erfolgte nach Rücksprache mit Experten zum Thema Parkinson, um die Sicherstellung von für Parkinson bedeutenden Kategorien zu gewährleisten.

Die Beendigung des Systems erfolgte im Mai 2008 (endgültiges Kategoriensystem s. Tabelle 4-2).

Tabelle 4-2: Kategoriensystem

Warum schätzen Sie sich schwer erkrankt ein? (Frage 1)

Hauptkategorie	Unterkategorien (Patientenaussagen)
Bewegungseinschränkung	Bradykinese, Steifheit, On-Off-Phasen, Gehschwäche, Startprobleme, Verlust Feinmotorik, Rigor, Tremor, Probleme beim Schreiben, Freezing, Verlangsamung, Krämpfe, kurze Gehstrecken, Schluckbeschwerden, Speichelfluss, Hustenanfälle, Zungentremor, nachts nicht drehen können,
Kognitive Einschränkung	Kurzzeitgedächtnis, Demenz, Desorientiertheit, Aufnahmefähigkeit reduziert, Reaktion vermindert
Schmerz	Rücken, chronische Schmerzen, Dekubitus
Probleme vegetatives NS	Obstipation, STW, Inkontinenz, DK, Magen-Darm, Polyurie, O2-Mangel, Erektionsstörung, Impotenz
Probleme Sprache	Stimme verändert, rau, leise, keine echten Worte mehr sprechen können
Probleme Geruch/ Geschmack	Schlecht Riechen, Metallgeschmack
Koordinationsprobleme	Stürze, Gleichgewichtsstörungen, Schwindel, Gangunsicherheit, Koordinationsprobleme
Probleme Psyche	Hoffnungslosigkeit, depressive Stimmungslage, Traurigkeit, Weinen, Stimmungsschwankungen, Panikattacken, Unruhe, Halluzinationen, Ängste, Nicht durch schlafen
Alltagsbewältigung	Hausarbeit nicht mehr verrichten, Körperpflege, Rollstuhl, Rollator, Essen und Trinken, Transport und Fortbewegung, Essen in Öffentlichkeit (Scham), Termine nicht einhalten können, kein kulturelles Leben, Erschöpfung, nicht belastbar, Allgemeinbefinden runter, Tagesmüde, kein längeres Gehen, Kraftverlust, Antriebsschwäche, Langsamkeit, Abnahme der Leistungsfähigkeit, Verpflichtungen, Pflege Angehöriger, Arbeit, Stress, Symptomverschlechterung, Heilung nicht in Sicht, Progredienz, Unvorhersehbarkeit, lange Dauer, „Es geht abwärts“, Stabilität der Erkrankung, Pflegebedürftigkeit
Ärztl. Versorgung	Keine Zeit, Inkompetenz, zu wenig Fachärzte, viele Klinikaufenthalte, Ärzte zu weit weg, zu wenig Verschreibungen, zu spätes Erkennen der

	Erkrankung, zu viele Medikamente, NW Medikamente, Abhängigkeit, Wirkungsfluktuationen, Zuzahlungen
Sonstiges	Probleme Augen, Doppelbilder, kein räumliches Sehen mehr, Verschwommen, Appetitlosigkeit, PEG, LWS-Syndrom, Adipositas, Infektionen, Osteoporose, Polyneuropathie, Restless-Legs

In welchen Bereichen würden Sie sich mehr Hilfe wünschen? (Frage 6)

Hauptkategorie	Unterkategorie(Patientenaussagen)
Ärztl. Versorgung	Mehr Zeit der Ärzte, kompetenterer Hausarzt, mehr Gespräche, mehr Forschung, Hausbesuche, lange Wartezeiten auf Termine, Bildung Kompetenzteams, Psychologische Betreuung, Betreuung auch im Knast, mehr OP die Medis ersetzen, mehr Kotherapien verschreiben, Psychotherapie, bessere Erreichbarkeit, schluckbare Medikamente, weniger NW, Verfärbung Urin durch Comtess→ Flecken an Kleidung und Hausrat, bessere Medikamente, WW, verursachen Halluzinationen, Schmerztherapie,
Alltagsbewältigung	Begleitpersonen, Haushalt, Transport und Fortbewegung, An- und Ausziehhilfe; Behinderten Wohnung, Schreibhilfe, Hilfsmittel, breite Türen, Essen auf Rädern, Frisörhausbesuch, Einkaufen, mehr Parkplätze, Reparaturen, Fahrdienste, Reisen, Handwerk, Gartenhilfe, Hobbys, bessere Unterstützung jüngerer Pat., Berufstätigkeitsförderung durch den Staat, biografische Kontinuität, An-und Ausziehen, Pünktlichkeit Pflegedienst, Notfallhilfe, Nachtpflege, bessere Schulung für Personal, bessere Lagerungen im Bett,
Kostenträger	Krankenkassen, bessere Akzeptanz der Kassen für Probleme, individuelle Beratung, Kostenübernahme Physiotherapie, mehr Kostenübernahme, weniger Bürokratie, einfacherer Anträge, materielle Sicherheit, individuelle Abrechnungen, bessere Einstufungen, Zuschüsse, Anerkennung als Behinderung
Kotherapie/ Rehabilitation	KG, Logopädie, Parkinson gerechte Physiotherapie, schriftlicher Übungsplan für zu

	Hause, mehr Ergotherapie, Massagen, öfter, Alternative Methoden, Schwimmen, wärmeres Wasser, individuelle Bewegungsschulen, Gehtraining, Akupunktur, mehr Angebote für Rehabilitation,
Gesellschaftl. Akzeptanz/ Öffentliches Leben	Fremde mehr Verständnis als Freunde, mehr Verständnis allgemein, mehr Integration, Vermieterverständnis, Kulturangebot, Öffentliches Leben, Ermäßigungen ÖPNV, Öffentliche Verkehrsmittel, mehr kulturelles Leben, Förderung durch Staat bei Berufstätigkeit, Arbeitgebertoleranz,
Information über die Krankheit	Mehr Infos über Parkinson, Komorbiditäten, Zahlungen, Therapien, betreutes Wohnen, Mehr Presse-Arbeit, Infos auch für Ärzte, Gleichgesinnte finden, besser informierte Therapeuten, Infos auch für jüngere Pat., Infos über neue Medikamente
Beziehung zu Familie und Freunden	Eheberatung, besseres Sexualleben, Viagra, psychologische Gespräche, Entlastung der Angehörigen, Gespräche, Betreuung auch für Angehörige, neuen Partner kennen lernen, mehr Anteilnahme, Zuwendung, Entlastung der Angehörigen

4.4.3 Uni- und bivariate Verfahren

Die Befragungsdaten der geschlossenen Fragen wurden zunächst hinsichtlich eindimensionaler Häufigkeitsverteilungsmaße ausgewertet, wobei sich die prozentualen Angaben auf die Grundgesamtheit von 814 Bögen beziehen.

Berechnet wurden Minima, Maxima und Standardabweichungen als Verfahren der deskriptiven Statistik.

Die hohe Rücklaufquote diente als Anlass, die nicht bearbeiteten Daten für folgende hypothesentestende Projekte zwar trotzdem zu erfassen, jedoch in dieser Arbeit nicht statistisch auszuwerten.

Anschließend wurden bei den geschlossenen Fragen bivariate Korrelationen nach Spearman für die ordinal skalierten Daten durchgeführt und als statistisch signifikant eine Irrtumswahrscheinlichkeit von $p < 0,05$ bestimmt.

Ebenso wurden ANOVA-Berechnungen zur Unterscheidung von Gruppen bezüglich als stetig aufgeführter Variablen durchgeführt.

Es wurden Korrelationen von subjektiver Betroffenheit mit dem Gesundheitszustand der letzten Woche, dem Geschlecht mittels U-Test, dem Jahr seit Diagnosestellung, der familiären Situation, dem höchsten Schulabschluss, ebenfalls mittels U-Test, sowie der Pflegestufe (Korrelation nach Spearman) berechnet.

Zur Bearbeitung für den folgenden Chi-Quadrat Test wurden in einem vorangehenden Arbeitsschritt Dichotomisierungen am Median vorgenommen:

Die Frage nach dem Gesundheitszustand der letzten Woche wurde am Median dichotomisiert. Zudem wurde der Familienstand dichotomisiert in „verheiratet“ und die übrigen Antwortmöglichkeiten als Gruppe „nicht verheiratet“ zusammengefasst.

Das identische Verfahren wurde bei der Frage nach dem Schulabschluss angewandt: Es wurde zusammengefasst in die Gruppe der Abiturienten/ Fachhochschulreife und in die Gruppe der Nicht-Abiturienten, bestehend aus den Abschlüssen: Volks- Hauptschulabschluss, kein Abschluss,

Realschulabschluss und sonstige Abschlüsse. Weitere Fragen wurden nicht dichotomisiert.

In einem nächsten Arbeitsschritt wurde ein zweiter Datensatz zur „objektiven Betroffenheit“, d. h. Hoehn und Yahr- Klassifikation (Verlaufsform) ausgewertet, wobei die medizinische Hoehn und Yahr-Einteilung, also die Verlaufsform, mit den Variablen „Gesundheitszustand der letzten Woche“ und „Pflegestufe“ mittels ANOVA bearbeitet wurden (siehe dazu Tabelle 4-3). Zweck der Korrelation dieser zwei Datensätze „subjektive Betroffenheit“ und „objektive Betroffenheit“ sollte sein, die subjektive und objektive Betroffenheit miteinander zu vergleichen und die Frage zu erörtern, ob die subjektive Betroffenheit mit der objektiv eingeschätzten Betroffenheit übereinstimmt oder ob die objektive Hoehn und Yahr- Einteilung nicht ausreichend ist, den Grad der Betroffenheit der Parkinson Patienten zu reflektieren.

Im Folgenden wurden statistisch die offenen Fragen „Warum schätzen Sie sich derzeit als an Parkinson schwer erkrankt ein“ und „In welchen Bereichen Ihrer derzeitigen Lebenssituation würden Sie sich mehr Hilfe wünschen“ ausgewertet. Aus diesen zwei Fragen wurde abgeleitet, wie sich die Gründe für schwere Betroffenheit darstellten und welche Bedürfnisse sich daraus ergaben. Die Frage nach Gründen der schweren Betroffenheit wurde ausgewertet, um den Ausdruck der subjektiven Betroffenheit fassbar zu machen, die Frage nach mehr Hilfe wurde bearbeitet, um sich der Thematik zu nähern, ob die Palliativmedizin die Bedürfnisse der Patienten abdecken könne und wenn ja, in welchen Bereichen dies erfolgen könnte. Die übrigen offen formulierten Fragen wurden in dieser Arbeit nicht statistisch ausgewertet. Zur Auswertung der offen formulierten Fragen wurden 335 Bögen (40%ige Stichprobe) herangezogen. Auch die offenen Fragen wurden den Untersuchungen zu Korrelationen unterzogen, um so z. B. geschlechtsspezifische Unterschiede zu identifizieren.

Als statistisches Mittel der Wahl zur Überprüfung auf signifikante Unterschiede der offen formulierten Fragen wurde der Chi- Quadrat-Test angewandt, um die Kategorien abzubilden.

In einem ersten Arbeitsschritt wurden hierzu alle von den Patienten angegebenen Antwortmöglichkeiten zu den Fragen „Warum schätzen sie sich derzeit als an Parkinson schwer erkrankt ein?“ und „In welchen Bereichen ihrer

derzeitigen Lebenssituation würden sie sich mehr Hilfe wünschen?“ umkodiert, d.h. die Antwortmöglichkeiten a, b, und c als neue Variable zusammengefasst. Anschließend wurden Kreuztabellen aus den neu zusammengefassten Variablen mit den zu untersuchenden Variablen erstellt, um den Zusammenhang nichtmetrischer Variablen darzustellen und diese in einem nächsten Arbeitsschritt mittels Chi-Quadrat-Test auf Unterschiede analysiert. Zur Verdeutlichung der einzelnen Auswertungsschritte soll der in Tabelle 4-3 dargestellte Auswertungsplan herangezogen werden.

Tabelle 4-3: Auswertungsplan (Einzelne Fragen siehe Fragebogen im Anhang)

Frage	Stat. Untersuchung	Dichotomisierung
An Welcher Verlaufsform sind Sie erkrankt?	Häufigkeitsverteilungen	Keine
Wie schwer fühlen Sie sich von Parkinson betroffen?	Häufigkeitsverteilung, Minimum, Maximum, Median	Frage dichotomisiert für Chi-Quadrat
Geschlecht/ Alter	Häufigkeitsverteilungen	Keine
Von wem werden Sie unterstützt?	Häufigkeitsverteilungen	Keine
Ihr Gesundheitszustand während der letzten Woche	Häufigkeitsverteilung, Minimum, Maximum, Median	Frage dichotomisiert für Chi-Quadrat
Familienstand	Häufigkeitsverteilungen	Frage dichotomisiert für Chi-Quadrat
Höchster Schulabschluss	Häufigkeitsverteilungen	Frage dichotomisiert für Chi-Quadrat
Beruflicher Ausbildungsabschluss	Häufigkeitsverteilungen	Keine
Wer hat den Fragebogen ausgefüllt?	Häufigkeitsverteilungen	Keine
Familäre Situation	Häufigkeitsverteilungen	Keine
Pflegestufe	Häufigkeitsverteilungen	Keine
Einwohnerzahl des Wohortes	Häufigkeitsverteilungen	Keine
Haben Sie einen Schwerbehindertenausweis?	Häufigkeitsverteilungen	Keine
Merkmale des Ausweises	Häufigkeitsverteilungen	Keine

Fortsetzung nächste Seite

Fortsetzung von Seite 34:

	Wie schwer fühlen Sie sich von Parkinson betroffen?	An welcher Verlaufsform von Parkinson sind Sie erkrankt?
Gesundheitszustand während der letzten Woche	Korrelation nach Spearman	ANOVA
Geschlecht	U-Test	
Familäre Situation	U-Test	
Höchster Schulabschluss	Korrelation nach Spearman	
Pflegestufe	Korrelation nach Spearman	ANOVA

	Warum schätzen Sie sich derzeit als an Parkinson schwer erkrankt ein?	In welchen Bereichen ihrer derzeitigen Lebenssituation würden Sie sich mehr Hilfe wünschen?
Einzelne Kategorien des Kategoriensystems	Häufigkeitsauswertungen	Häufigkeitsauswertungen
Verlaufsform der Erkrankung	Chi-Quadrat	Chi-Quadrat
Wie schwer fühlen Sie sich von Parkinson betroffen?	Chi-Quadrat	Chi-Quadrat
Geschlecht	Chi-Quadrat	Chi-Quadrat
Familienstand(Verheiratet/ Nicht verheiratet)	Chi-Quadrat	Chi-Quadrat
Familiäre Situation	Chi-Quadrat	Chi-Quadrat

5 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse des vorliegenden Forschungsvorhabens dargestellt.

Zunächst erfolgt eine Analyse des Rücklaufs mit einer angeschlossenen Stichprobenbeschreibung der Teilnehmer. Anschließend wird auf die Repräsentativität des Teilnehmerkollektivs eingegangen und deskriptive Kennwerte zu den Fragen der subjektiven Betroffenheit und der Hauptbedürfnisse der Betroffenen dargestellt.

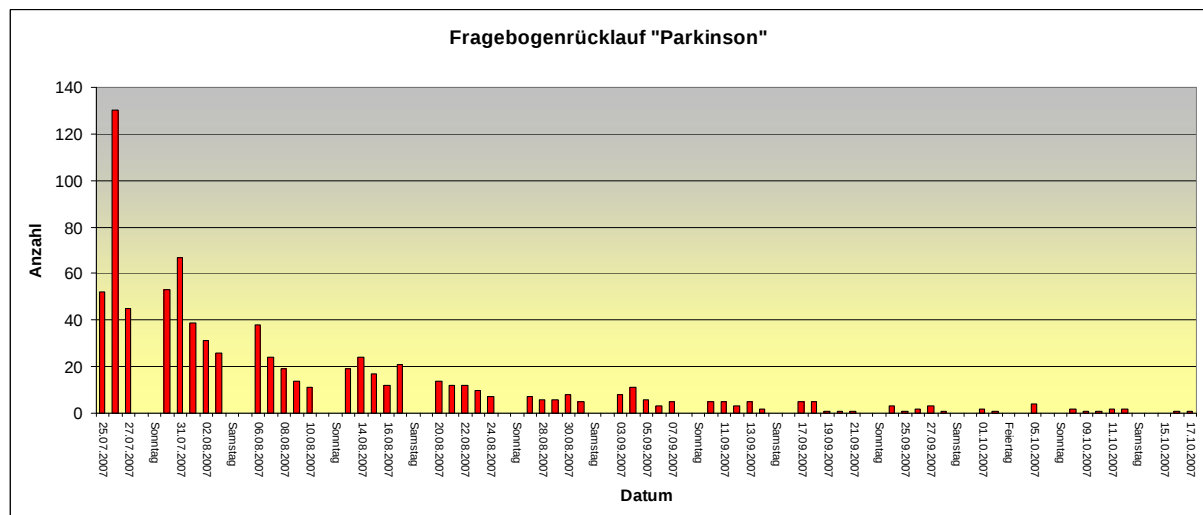
Die Ergebnisse werden sowohl in Tabellen abgebildet als auch im Text erörtert. Zur Veranschaulichung seien ausgewählte Ergebnisse grafisch dargestellt.

5.1 Rücklauf

Die deutsche Parkinson Vereinigung (dPV) verfügt derzeit über 23.000 Mitglieder mit 450 Regionalgruppen und Kontaktstellen (Stand; August 2008). Die Parkinson-Nachrichten wurden mit einer Auflage von 29.000 Exemplaren versendet.

Ein Rücklauf von $n = 846$ Bögen wurde erfasst, der sich auf das ganze Bundesgebiet bezog. Die Teilnehmer wurden in der Zeit vom 26.07.2007 bis 17.10.2007 rekrutiert (s. Tabelle 5-1).

Tabelle 5-1: Fragebogenrücklauf



Von der Gesamtzahl des Rücklaufes erfüllten 814 Patienten die Einschlusskriterien, weitere 32 Patienten erfüllten die Einschlusskriterien der Untersuchung nicht.

Von den 846 Bögen wurden 32 Bögen als „Nicht-Teilnahme-Bögen“ zurück gesendet und das Verweigern der Teilnahme damit begründet, dass die Patienten sich nicht schwer von Parkinson betroffen fühlen.

Ingesamt wurden 814 Patienten, die sich subjektiv schwer betroffen fühlten, statistisch ausgewertet.

5.2 Stichprobenbeschreibung

Für die folgende Beschreibung der geschlossenen Fragen wurden 814 Bögen erfasst und in SPSS eingearbeitet.

In einem ersten Schritt des Projektes wurden univariate Analysen durchgeführt:

Insgesamt beantworten die Fragebögen 544 Patienten (65,5%) selbst. 253 Bögen werden von einer Vertrauensperson oder anderen ausgefüllt (s. a. Tabelle 5-2: Wer hat den Fragebogen ausgefüllt?).

Tabelle 5-2: Wer hat den Fragebogen ausgefüllt?

Ausfüllende Person	n	%
Patient selbst	544	65,5
Angehörige	236	28,4
Freunde	15	1,8
Sonstige	2	0,6
Fehlende Angaben	17	3,8
Gesamt	814	100

Es beantworten n= 481 Männer (59,2%) und n= 327 Frauen (40,8%) den Fragebogen; 6 Personen geben das Geschlecht nicht an (s. Tabelle 5-3).

Tabelle 5-3: Geschlechterverteilung der Stichprobe

Geschlecht	n	%
Männlich	481	58,6
Weiblich	327	40,4
Fehlend	6	0,8
Gesamt	814	100

Der Altersdurchschnitt der Patienten, die den Bogen beantworten liegt bei 66-78 Jahren, wobei das Altersminimum bei 29 Jahren und das Altersmaximum bei 91 Jahren liegen (zur Altersverteilung s. a. Tabelle 5-4).

Tabelle 5-4: Altersverteilung der Stichprobe

Alter	n	% (gerundet)
Bis 40	1	0,12
41-50	12	1,44
51-60	70	8,4
61-70	303	38,16
71-80	339	40,8
Über 80	85	10,2
Fehlend	15	2,04
Gesamt	814	100

Die Art der Erkrankung stellt sich wie folgt dar: 63,2% der Patienten leiden unter dem ideopathischen Parkinson-Syndrom mit unbekannter Ursache, 5,4% geben an, unter dem atypischen Parkinson-Syndrom, z. B. Multisystematrophie zu leiden, 4,9% geben das sekundäre Parkinson-Syndrom mit geklärt Urasche an und bei 26,7% ist die Art ihrer Erkrankung nicht bekannt oder die Bögen dazu wurden nicht ausgefüllt. 72 Bögen werden zu dieser Frage der Verlaufsform nicht bearbeitet (s. a. Tabelle 5-5).

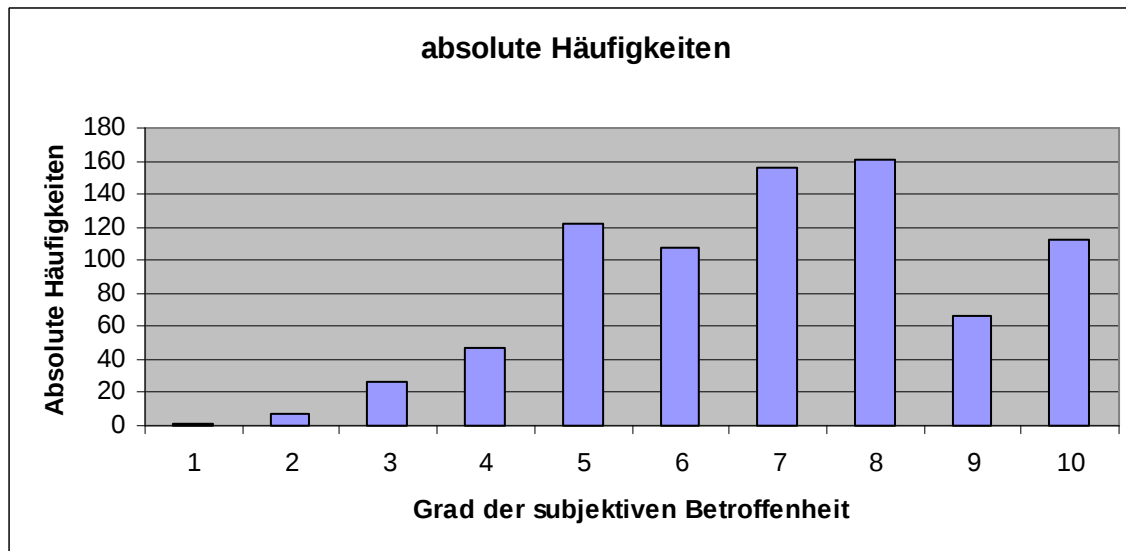
Tabelle 5-5: Art der Erkrankung

Erkrankungsart	n	% (gerundet)
Ideopathisches Parkinson-Syndrom	471	63,3
Atypisches Parkinson-Syndrom	42	5,4
Sekundäres Parkinson-Syndrom	38	4,9
Art nicht bekannt	188	21,3
Frage nicht beantwortet	72	5,1
Gesamt	814	100

Mehr als ein Drittel (39%) der Befragten schätzen sich auf der Betroffenheitsskala (**1= Gar nicht betroffen** und **10= Sehr stark betroffen**) bei 7 bis 8 ein. Der Median liegt auf der Skala der subjektiven Betroffenheit bei 7. 33 Befragte füllten den Fragebogen zu dieser Frage nicht aus.

Für die 10 auf der Betroffenheitsskala entscheiden sich n= 112 Männer und Frauen (13,8%) (Abbildung zur subjektiven Betroffenheit s. 5-1).

Abb. 5-1: Skala der subjektiven Betroffenheit

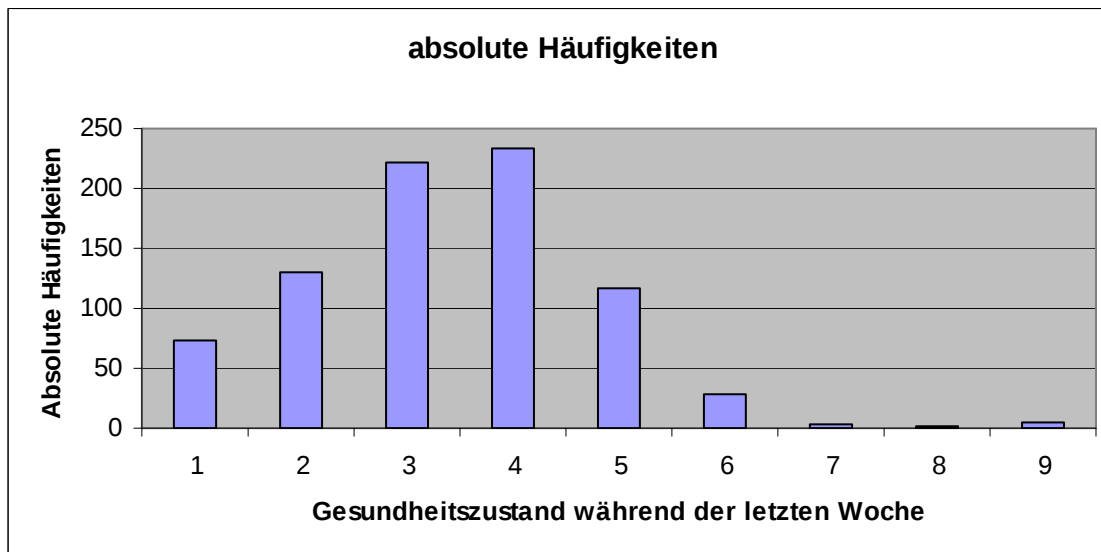


1= Gar nicht betroffen

10= Sehr stark betroffen

Des Weiteren ergibt die Umfrage, dass mehr als die Hälfte (55,7%) ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche (**1= sehr schlecht und 7= ausgezeichnet**) mit 3 bis 4 angeben, was sich auch im subjektiven Grad der Betroffenheit widerspiegelt. Bei dieser Untersuchung zur Frage liegt der Median bei 3. 35 Befragte machten zu dieser Frage keine Angaben. (Abbildung zum Gesundheitszustand während der letzten Woche s. 5-2).

Abb. 5-2: Gesundheitszustand während der letzten Woche



1= sehr schlecht

7= ausgezeichnet

8/9= fehlende Werte

Die Teilnehmer der Umfrage schildern auf die Frage nach unterstützenden Personen folgende Zahlen (es waren Mehrfachantworten möglich): Insgesamt füllen 82,6% die Frage nach Unterstützung bei ihrer Erkrankung aus; nur 17,3% fühlen sich nicht unterstützt und beantworten diese Frage nicht. 35 Befragte (4,1%) machen keine Angaben zu dieser Frage. 80% der Befragten erfahren Unterstützung durch den Neurologen, gefolgt von 79% Unterstützung durch die Familie und 64% Unterstützung durch den Hausarzt. Die Unterstützung durch die Selbsthilfegruppe wird in 18% der Fälle angegeben (s. a. Tabelle 5-6:Unterstützende Personen).

Tabelle 5-6: Unterstützende Personen (Mehrfachantworten möglich)

Person	n	% (gerundet)
Neurologe	671	80,5
Hausarzt	538	64,2
Physiotherapeut	289	34,8
Selbsthilfegruppe	274	32,4
Urologe	165	19,5
Familie/ Freunde	155	18,3
Haushaltshilfe	136	16,1
Pflegedienst	124	14,7
Nachbarn	92	10,9
Psychotherapeut	46	5,4
Sonstige z. B. Heim, Heilpraktiker, Logopädie	45	6,7
Gesamt	814	100

64,7% der Befragten geben an, dass sie einen festen Partner haben und (46,9%) bestätigen ein Zusammenleben mit dem jeweiligen Partner; auch bei dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich. Die Frage nach eigenen Kindern beantworteten 78,6% der Patienten mit „ja“ (s. a. Tabelle 5-7 zur familiären Situation).

Tabelle 5-7: Familiäre Situation

Familiäre Situation	n	% (gerundet)
Fester Partner vorhanden	535	64,7
Kein fester Partner vorhanden	252	31,1
Keine Angaben zum festen Partner gemacht	27	3,4
Nicht mit festem Partner zusammen lebend	387	46,9
Mit festem Partner zusammen lebend	397	50,1
Keine Angabe zum Zusammenleben gemacht	30	4,4
Kinder	655	82,2
Keine Kinder	129	17,8
Keine Angaben zu Kindern gemacht	2	4,4
Gesamt	814	100

Über dreiviertel der Befragten (70,8%) geben an verheiratet zu sein, 12,2% sind verwitwet und nur 4,3% geben an, ledig zu sein (Angaben zum Familienstand s. a. Tabelle 5-8).

Tabelle 5-8: Familienstand

Familienstand	n	% (gerundet)
Verheiratet	589	72,2
Verwitwet	88	12,8
Getrennt/ Geschieden	69	6,6
Ledig	36	4,5
Frage nicht beantwortet	32	4,6
Gesamt	814	100

Die Frage nach dem Schulabschluss beantwortet die Mehrheit der Befragten (35%) mit Volks- bzw. Hauptschulabschluss. Ebenso ergibt die Befragung, dass 74,4% über eine Lehre oder eine Fachhochschulreife als beruflichen Abschluss verfügen.

86,2% der Patienten bezeichnen sich als Rentner, 3% geben eine Berufstätigkeit an und 35,2% der Befragten mussten ihren Beruf krankheitsbedingt aufgeben. 44 Bögen wurden zu dieser Frage nicht ausgefüllt. In Städten über 100.000 Einwohner leben 27,2%, in Dörfern kleiner 5000 Einwohner 18,2%.

Des weiteren bleibt zu bemerken, dass 79,1% der Befragten im Besitz eines Schwerbehindertenausweises sind, wovon in 11,6% der Fälle der Grad der Behinderung bei 100% Prozent liegt. Als Grad der Behinderung wird das Ausmaß einer Funktionseinschränkung auf den Körper, sowie das Ausmaß auf das seelische und geistige Leben, bezeichnet. Die am meisten genannten Merkmale des Ausweises sind mit 39,8% G= Starke Beeinträchtigung der Beweglichkeit im Straßenverkehr und mit 21% B= Berechtigung zur Mitnahme einer zweiten Person im öffentlichen Nahverkehr. Das Merkmal aG beschreibt den Zustand „außergewöhnlich gehbehindert“, der Buchstabe H steht für „hilflos“ und die Buchstaben RF für die Befreiung von den Rundfunkgebühren. Abschließend bleibt zu sagen, dass die Angabe 1.K nicht offiziell Bestandteil der Merkmale des Schwerbehindertenausweises ist und die Bedeutung unklar ist. Möglicherweise liegt hier seitens des Auswertenden eine Überinterpretation oder Falschdeutung auf Grund schlechter Leserlichkeit der Antworten vor. Da die Antwort 1.K jedoch öfter genannt wurde, soll sie, der Vollständigkeit halber, an dieser Stelle erwähnt werden (s. a. Tabelle 5-9).

Tabelle 5-9: Angaben zum Schwerbehindertenausweis

Schwerbehindertenausweis	n	% (gerundet)
Vorhanden	667	79,1
Nicht vorhanden	126	14,9
Keine Angaben gemacht	20	5,9
0% GdB	1	0,1
30% GdB	5	0,5
50% GdB	40	4,7
60% GdB	45	5,3
70% GdB	70	8,3
80% GdB	69	8,2
90% GdB	46	3,4
100% GdB	98	11,6
Keine Angaben gemacht	326	58,6
Merkmal G	337	39,8
Merkmal B	178	21,0
Merkmal aG	144	17,0
Merkmal 1.K	121	14,3
Merkmal H	64	7,6
Merkmal RF	57	6,7
Weiß nicht	37	4,4
Gesamt	814	100

Die Frage nach der Notwendigkeit für an die Erkrankung angepasste Hilfsmittel beantwortet die Hälfte der Patienten mit „ja“ und gibt als am meisten genannte Beispiele den Rollator, den Rollstuhl oder den Gehstock an.

In einem nächsten Schritt der Arbeit erfolgte eine Analyse auf Zusammenhänge zwischen den formulierten Fragen „Wie schwer fühlen Sie sich von Parkinson betroffen?“ und „An welcher Verlaufsform von Parkinson sind Sie erkrankt?“ mit ausgesuchten, vorgegebenen Antwortmöglichkeiten des Fragebogens. Die Grundgesamtheit betrug n=335 (40%). Es wurden die geschlossenen Fragen „Gesundheitszustand der letzten Woche“, „Geschlecht“, „Familiäre Situation“, „Schulabschluss“ und „Pflegestufe“ nach dem Auswertungsplan von Seite 35 bearbeitet. Zunächst soll im Folgenden auf die Frage der subjektiven Betroffenheit eingegangen werden.

Es zeigt sich, dass der Grad der subjektiven Betroffenheit deutlich mit dem Gesundheitszustand der letzten Woche bei einem p-Wert von 0,01 korreliert und ist somit einseitig als signifikant anzusehen (Spearman-Rho: -0,52; N=335; $p=0,01$). Neben nicht signifikanter Effekte wie z. B. dem Einfluss des Geschlechts auf die subjektive Betroffenheit oder dem Einfluss des Schulabschlusses auf die subjektive Betroffenheit zeigen sich zudem einseitig signifikante Ergebnisse zwischen dem Grad der subjektiven Betroffenheit und dem Umstand des Vorhandenseins eines festen Partners bei einem p-Wert von 0,01 (Spearman-Rho: 0,082; N=335). Deutliche Tendenzen zeigten sich zwischen dem Grad der subjektiven Betroffenheit und dem Umstand des Zusammenlebens mit einem festen Partner und dem Grad der subjektiven Betroffenheit mit dem Umstand des Vorhandenseins von Kindern ($p=0,01$ bei einem Signifikanzniveau von 0,05). Ferner zeigt sich eine zweiseitige Signifikanz mit einem p-Wert von 0,01 (Spearman-Rho= 0,48; N=335) bei dem Effekt der Pflegestufe auf den Grad der subjektiven Betroffenheit.

Die Ergebnisse der Analyse der Frage „An welcher Verlaufsform von Parkinson sind Sie erkrankt?“ stellten sich wie folgt dar:

Es zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Verlaufsform und dem Gesundheitszustand während der letzten Woche (N=335; $p=0,001$ ANOVA). Die Auswertung ergab jedoch einen Zusammenhang von Verlaufsform und Pflegestufe (N=335; $p=0,018$ ANOVA). Vergleicht man die Ergebnisse der „Subjektiven“ Korrelationen „Warum schätzen sie sich derzeit als an Parkinson schwer erkrankt ein?“ mit denen der „Objektiven“ Korrelationen (Verlaufsform nach Hoehn und Yahr) zeigt sich, dass das Geschlecht in beiden Fällen keinen signifikanten Einfluss zu nehmen scheint.

Ebenso fällt auf, dass das Vorhandensein von Kindern in beiden Fällen zu statistisch signifikanten Zusammenhängen geführt hat.

Repräsentativität der Stichprobe

Die rekrutierte Stichprobe wird der Grundgesamtheit der Parkinson Patienten in Deutschland gegenübergestellt, was der Beurteilung der Repräsentativität der Stichprobe dienen soll.

In Deutschland sind derzeit ca. zwischen 80.000 und 160.000 Personen an Parkinson erkrankt, wobei geschätzt wird, dass die jährliche Inzidenz bei 10.000 bis 15.000 Neuerkrankungen pro Jahr liegt. Eine genaue Zahl der Betroffenen existiert nicht, da der Krankheitsverlauf schleichend ist und sich nur wenige Patienten über ihre Erkrankung bewusst sind. Ferner zeigt die Datenlage aktuell wenig Informationen zu Fallzahlen über die einzelnen Verlaufsformen der Erkrankung.

In der Literatur beschrieben finden sich lediglich Angaben über Zahlen des ideopathischen Parkinson Syndroms (IPS). Demnach geht man in Deutschland im Jahr 2001 von 250.000 bis 400.000 Patienten mit IPS aus.

Die Prävalenz für die Parkinson-Krankheit beträgt nach Mutch und Mitarbeitern aus dem Jahr 1986 zwischen 40 und 44 Jahren 12,5 Patienten pro 100.000 Einwohner, zwischen 60 und 64 Jahren schon 240 Patienten, zwischen 70 und 74 Jahren sind es 707, zwischen 80 und 84 Jahren 1792 und bei den über 85 Jährigen 2205 Patienten pro 100.000 Einwohner. Bei ca. 8% der Betroffenen zeigen sich die Symptome vor dem 40. Lebensjahr. Neuere Daten sprechen für eine Prävalenz von 0,1-0,2% der Bevölkerung (160/ 100.000) und bei den über 65-Jährigen sogar von 0,5-1%. Insgesamt wird 2007 die Anzahl der Patienten in Deutschland auf ca. 250.000 geschätzt. Die Angaben in der Literatur zu der Prävalenz und Inzidenz der Erkrankung weichen deutlich voneinander ab. Die Geschlechterverteilung bei Parkinson zeigt ebenfalls unterschiedliche Studienergebnisse. Ältere Studien gehen davon aus, dass sich die Erkrankung bei Männern häufiger manifestiert als bei Frauen. Neuere Studien hingegen vertreten ein ausgeglichenes Verhältnis von männlichen und weiblichen Betroffenen. Die vorliegende Studie beschreibt ein Geschlechterverhältnis von 58% zu 40% M>W und ist damit als repräsentativ für die Geschlechterverteilung bezogen auf die Grundgesamtheit anzusehen.

Die Zeitung „Parkinson-Nachrichten“ wurde mit einer Auflage von 29.000 Exemplaren an alle Mitglieder der dPV und an zusätzliche Abnehmer, z. B. Arztpraxen oder Selbsthilfegruppen versandt.

Von dieser Grundgesamtheit ausgehend ist anzunehmen, dass diejenigen Patienten, die sich subjektiv schwer betroffen fühlen auch potenziell Zugang zu dem Fragebogen erhielten. Es bleibt zu diskutieren, ob auch diejenigen Betroffenen in die Befragung mit eingeschlossen werden konnten, die nicht Mitglied der dPV sind und die sich zugleich so schwer betroffen fühlen, dass sie das Haus nicht verlassen können und so der Zugang zum Fragebogen außerhalb des häuslichen Umfeldes nicht gewährleistet war. Zu dieser Problematik wird erneut im Kapitel „Diskussion“ Stellung genommen.

5.4 Deskriptive Kennwerte

In dem folgenden Kapitel werden die deskriptiven Kennzahlen der frei formulierten Fragen „Warum schätzen Sie sich derzeit als an Parkinson schwer erkrankt ein?“ und

„In welchen Bereichen Ihrer derzeitigen Lebenssituation würden Sie sich mehr Hilfe wünschen?“ dargestellt. Grafisch oder tabellarisch werden die relativen Häufigkeiten der jeweiligen Kategorien erörtert. Die Gliederung erfolgt nach Analysen zu 1.) Gründe für die subjektive schwere Betroffenheit und 2.) Hauptbedürfnisse, die sich aus den Gründen der schweren Betroffenheit ergeben.

5.4.1 Gründe für die subjektiv schwere Betroffenheit

In diesem Abschnitt sind die deskriptiven Kennzahlen derjenigen Kategorien des Kategoriensystems zu der Frage „Warum fühlen Sie sich von Parkinson schwer betroffen?“ dargestellt.

Die Häufigkeitsverteilung der unabhängigen Variablen Alter und Geschlecht wurde bereits in der Stichprobenbeschreibung erörtert.

Es gilt die Grundgesamtheit von $n=335$ Fragebögen (40%ige Stichprobe).

Als Gründe für die subjektive schwere Betroffenheit werden mit 71,4% Gründe durch Bewegungseinschränkungen beschrieben. Die untersuchte Subgruppe der „schwer betroffenen Parkinson Patienten“ schildert zu der Frage „Warum schätzen Sie sich als an Parkinson schwer erkrankt ein?“ bezüglich der Kategorie „Bewegungseinschränkung“ Problematiken, wie Bradykinese, Steifheit, Antriebsschwäche, Freezing, Probleme beim Schreiben, allgemeine Verlangsamung, Krämpfe und kurze Gehstrecken. Auch Problematiken wie Schluckbeschwerden, daraus resultierende Hustenanfälle, Zungentremor oder Schlafproblematiken durch mangelndes Drehvermögen werden beschrieben und unter der Kategorie „Bewegungseinschränkungen“ zusammengefasst. 20% der Patienten schildern Probleme bei der Koordination z. B.

Gangunsicherheiten, Schwindel und Stürze. 14,3% der Befragten schildern Probleme mit der Sprache. Die Patienten beschreiben in den Fragebögen schon früh auftretende Veränderungen ihrer Stimme. Die Töne kämen leiser, die Stimme werde rauer und kratziger. Ebenso wird das Unvermögen beschrieben, Gedachtes und Gesprochenes zeitlich nahe zu koordinieren.

9,6% der Befragten schildern Probleme mit Schmerzen und deren Einstellung. Ferner schildern 9,3% der Patienten Probleme bei der Alltagsbewältigung, z. B. dem Anziehen von Kleidung, der Hausarbeit, der Körperpflege oder Probleme der Stressbewältigung in der Familie und dem öffentlichen Leben. Die Progredienz der Erkrankung sowie die Symptomverschlechterung stehen dabei ebenso im Fokus.

7,5% der Befragten beschreiben vegetative Probleme, z. B. Erektionsstörungen, Obstipation, Magen-Darm-Problematiken oder Stoffwechselstörungen.

Die Kognitiven Einschränkungen, wie zunehmende Demenz, Desorientiertheit und verminderte Aufnahmefähigkeit werden mit 6,9% angegeben.

Es beklagen 6,3% der Befragten psychische Probleme wie Depression, Panikanfälle, Stimmungsschwankungen und Ängste.

Unter dieser Kategorie wurden zudem Äußerungen der Patienten wie Delir, Alpträume, depressive Stimmungslage, und Halluzinationen zusammengefasst.

2,1% der Befragten geben Probleme bei der ärztlichen Versorgung an. Unter diesem Punkt wurden, zur Erleichterung der statistischen Auswertungen, die folgenden genannten Problematiken zusammengefasst: Zu wenig Zeit seitens des betreuenden Arztes, zu wenig Fachkenntnis der Hausärzte über die parkinsonsche Erkrankung, zu viele Selbstzuzahlungen zu Medikamenten und Kotherapien, zu spätes Erkennen der Erkrankung und Probleme mit der Medikation und den unerwünschten Nebenwirkungen, wie z. B. Verfärben des Urins.

In 0,9% der Fälle tauchen Probleme mit Geruch und Geschmack auf, z.B. metallischer Geschmack und vermindertes Riechvermögen.

1,5% der Befragten berufen sich die Option „Sonstiges“ (s. Tabelle 5-10).

Tabelle 5-10: Verteilung der Items zur Frage „Warum fühlen Sie sich von Parkinson schwer betroffen?“

Kategorie	n	% (gerundet)
Bewegungseinschränkung	138	71,1
Koordinationsprobleme	67	20,0
Sprachprobleme	48	14,3
Schmerzen	32	9,6
Probleme der Alltagsbewältigung	31	9,3
Probleme vegetatives Nervensystem	25	7,5
Kognitive Probleme	23	6,9
Psychische Probleme	21	6,3
Probleme mit Ärztlicher Versorgung	7	2,1
Probleme mit Geruch/ Geschmack	3	0,9
Sonstige Probleme	5	1,5
Keine Angabe gemacht	35	10,5
Insgesamt	335	

5.4.2 Hauptbedürfnisse

Im folgenden Abschnitt sollen nun die von den Patienten geschilderten Hauptbedürfnisse, abgeleitet aus der Frage „Wo würden Sie sich in Ihrer derzeitigen Lebenssituation mehr Hilfe wünschen?“, dargestellt werden.

Es gilt die Grundgesamtheit von n=335 Fragebögen (40%ige Stichprobe).

Aufgezeigt werden diejenigen Kategorien mit ihren deskriptiven Kennwerten, die sich aus dem Kategoriensystem mit dem höchsten Prozentsatz ergeben haben.

Die Auswertung ergibt folgende Werte: 28,1% der Patienten äußern den Wunsch nach mehr Hilfe bei der Alltagsbewältigung, z. B. bei Spaziergängen, im Haushalt, bei Transport und Fortbewegung oder der Körperpflege. Ebenso stehen die Wünsche nach Berufstätigkeitsförderung, behindertengerechteren Wohnungen und Förderung der biografischen Kontinuität im Vordergrund.

15,2% der Befragten wünschen sich mehr Hilfe bei der ärztlichen Versorgung, sowie der medikamentösen Versorgung, die in dieser Befragung der ärztlichen Versorgung als Subkategorie zugeordnet wurde. „Hilfe bei den Kostenträgern“ z. B. bei Beantragung der Pflegestufe wird mit 11,7% erwähnt. Die Patienten wünschen eine bessere Akzeptanz der Krankenkassen für ihre Erkrankung sowie mehr Kostenübernahmen und eine bessere, adäquatere Einstufung in die Pflegestufe. 9,9% der Patienten wollen mehr gesellschaftlich akzeptiert werden. Ferner geben ebenfalls 9,9% der Betroffenen den Wunsch nach mehr Informationen über die Krankheit selbst wie auch über Spezialkliniken, Ansprechpartner und Selbsthilfegruppen an. Ein Anteil von 8,4% der Befragten wünscht sich mehr Unterstützung durch Kotherapien und Rehabilitationsmaßnahmen wie Logopädie oder Massagen.

Es offenbart sich zudem der Wunsch nach mehr familiärer Unterstützung (7,8%) seitens des Partners aber auch seitens der Kinder, Freunde und Nachbarn. Nur 1,2% der Befragten schildern den Wunsch im Umgang mit ihren Schmerzen.

Insgesamt 10 Patienten nutzen zu dieser Frage die Option „Sonstiges“ (s. Tabelle 5-11).

Tabelle 5-11: Verteilung der Kategorien zu der Frage „ In welchen Bereichen Ihrer derzeitigen Lebenssituation würden Sie sich mehr Hilfe wünschen?“

Kategorie	n	% (gerundet)
Hilfe bei der Alltagsbewältigung	94	28,1
Hilfe bei d. ärztlichen Versorgung	51	15,2
Hilfe durch Kostenträger	39	11,7
Gesellschaftliche Akzeptanz	33	9,9
Hilfe bei Informationszugang	33	9,9
Hilfe bei Kotherapien/ Reha	28	8,4
Hilfe bei Familie und Freunden	26	7,8
Sonstige Hilfswünsche	10	3,0
Keine Angaben gemacht	21	6,3
Insgesamt	335	

5.6 Unterschiedsanalysen

Im folgenden Arbeitsschritt werden die Ergebnisse der Unterschiedsanalysen der freien Fragen „Warum schätzen Sie sich derzeit als an Parkinson schwer erkrankt ein?“ und „In welchen Bereichen Ihrer derzeitigen Lebenssituation würden Sie sich mehr Hilfe wünschen?“ mittels Chi-Quadrat bei einem Signifikanzniveau von 0,05 dargestellt.

Auf signifikante Zusammenhänge werden die oben genannten Fragen bezogen auf die Verlaufsform der Erkrankung (Hoehn und Yahr), die subjektive Betroffenheit, das Geschlecht, den Familienstand und die familiäre Situation geprüft.

Die Zusammenhangsanalysen beginnen mit der Frage „Warum schätzen Sie sich derzeit als an Parkinson schwer erkrankt ein?“:

Geprüft werden die Kategorien des Categoriesystems der Frage jeweils einzeln auf Zusammenhänge mit der Verlaufsform, der subjektiven Betroffenheit dichotomisiert am Median, dem Geschlecht, dem Familienstand, dichotomisiert am Median und der familiären Situation.

Es zeigt sich, dass ein signifikanter Unterschied zwischen Patienten mit Problemen der Alltagsbewältigung und Patienten ohne Probleme der Alltagsbewältigung besteht. Ebenso verhält es sich mit der Verlaufsform der Erkrankung ($N=335$; $p=0,005$). Es zeigt sich kein Zusammenhang zwischen der subjektiven Betroffenheit und den Problemen der Alltagsbewältigung, dem Geschlecht und den Problemen der Alltagsbewältigung, dem Familienstand und der Alltagsbewältigung sowie der familiären Situation und den Problemen der Alltagsbewältigung.

Die nächste Kategorie „Ärztliche Versorgung“ zeigen in den Analysen keine Unterschiede zwischen den Patienten. Ebenso zeigt sich bei der Verlaufsform kein Unterschied zwischen subjektiv schwerer und leichter Betroffenheit, ebenso zeigt sich kein Unterschied beim Geschlecht oder Familienstand und kein Unterschied bei der familiären Situation.

Die Kategorie „Bewegungseinschränkungen“ zeigt ebenfalls in allen oben aufgeführten Bereichen keinen Unterschied zwischen leichter und schwerer Betroffenheit.

Die folgende Kategorie „Probleme mit Geruch und Geschmack“ stellte sich als nicht Einfluss nehmend auf die Begründung der subjektiv schweren Betroffenheit dar.

Die „kognitiven Probleme“ bei der Parkinsonschen Erkrankung ergeben in den Analysen keine statistisch signifikanten Zusammenhänge zu der Verlaufsform, der subjektiven Betroffenheit, dem Geschlecht, dem Familienstand oder der familiären Situation.

Ebenso weisen die „Koordinationsprobleme“ nicht auf eine Assoziation mit der Begründung für schwere Betroffenheit hin.

Auch „psychische Probleme“ zeigen keine statistisch relevante Assoziation zu den untersuchten Parametern.

Ferner zeigt die Untersuchung keine Zusammenhänge der Problematiken „Schmerzen“ und „Sprache“ mit den oben genannten Kategorien.

Auch der letzte Punkt des Kategoriensystems „Probleme des vegetativen Nervensystems“ offenbart keine statistisch signifikanten Zusammenhänge.

Fortgeführt werden die Analysen nun zu der freien Frage „In welchen Bereichen Ihrer derzeitigen Lebenssituation würden Sie sich mehr Hilfe wünschen?“:

Auch bei dieser Frage wurden die Kategorien des Kategoriensystems auf Zusammenhänge zu der Verlaufsform, dem Grad der subjektiven Betroffenheit, dem Geschlecht, dem Familienstand und der familiären Situation geprüft.

Es ergibt sich statistisch kein signifikanter Zusammenhang zwischen „mehr Hilfe bei der Alltagsbewältigung“ und dem Geschlecht sowie der familiären Situation. Jedoch zeigt sich ein Zusammenhang zwischen dem Wunsch nach mehr Hilfe bei der Alltagsbewältigung und dem subjektiven Grad der Betroffenheit. Ebenso zeigt sich ein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen dem Wunsch nach mehr Hilfe im Alltag und dem Familienstand.

Die Kategorie „mehr Hilfe bei der ärztlichen Versorgung“ zeigt keine Zusammenhänge zu den oben aufgeführten Parametern.

Im Verlauf stellt sich ebenfalls kein Zusammenhang zwischen dem Wunsch nach mehr Hilfe durch „Familie und Freunde“ und dem Wunsch nach mehr „Gesellschaftlicher Akzeptanz“ mit den oben genannten Kategorien dar.

Die Kategorie „mehr Hilfe bei Informationen über die Krankheit“ stellt sich ebenfalls zusammenhangslos bezogen auf die Verlaufsform, die subjektive Betroffenheit, das Geschlecht, den Familienstand oder die familiäre Situation dar.

Ähnlich verhält es sich mit den Kategorien „mehr Hilfe bei den Kostenträgern“ und „mehr Hilfe bei Kotherapien/ Rehabilitation“. Es zeigt sich kein statistisch signifikanter Zusammenhang zu den oben aufgeführten Parametern.

6 Diskussion der Ergebnisse

In der nachfolgenden Diskussion werden zunächst die Untersuchungsergebnisse der vorliegenden Arbeit in den empirischen Stand der Forschung eingeordnet.

Anschließend sollen diese Ergebnisse im folgenden Abschnitt kritisch diskutiert werden.

Der Kern der vorliegenden Hypothesen generierenden Forschungsarbeit setzt sich aus folgenden Hypothesen zusammen, die in diesem Kapitel bewertet, eingeordnet und diskutiert werden. Die Hypothesen wurden aus den empirischen Daten formuliert und sollen zukünftig in weiteren empirischen Untersuchungen bestätigt und ausgebaut werden.

- Männer fühlen sich subjektiv schwerer von Parkinson betroffen als Frauen.
- Je älter ein Patient ist, desto schwerer fühlt er sich betroffen.
- Je schwerer die subjektive Betroffenheit, desto schlechter der Gesundheitszustand der letzten Woche.
- Je besser die soziale Unterstützung desto besser ist das subjektive Krankheitsempfinden. Die soziale Unterstützung kann dabei auch durch Personen außerhalb des familiären Umfeldes gewährleistet werden.
- Je weniger soziale Unterstützung erfolgt, desto schwerer fühlen sich die Patienten subjektiv betroffen.
- Bewegungseinschränkungen und Koordinationsprobleme sind die wichtigsten Gründe für die subjektiv schwere Betroffenheit.
- Je höher die Verlaufsform der Erkrankung, desto höher die Pflegestufe aus.
- Je schlechter die Verlaufsform(je höher Hoen und Yahr) desto schlechter der Gesundheitszustand in der letzten Woche.

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass sich eine Versorgung schwer von Parkinson betroffener Patienten nicht ausschließlich auf physische Problematiken konzentrieren darf. Vielmehr müssen auch die Auswirkungen der Erkrankungen auf den Alltag, das soziale Leben und die persönliche Identität berücksichtigt werden, um in Zukunft einen neuen ganzheitlichen Ansatz in der Versorgung schwer betroffener Parkinson Patienten zu gewährleisten.

Bereits im Kapitel „Forschungsstand“ wurde ausführlich der Begriff „Bedürfnis“ definiert und die Bedürfnisse von Parkinson Patienten veranschaulicht. Im Folgenden sollen nun nicht die Bedürfnisse der Parkinson Patienten im Allgemeinen fokussiert werden; vielmehr sollen die Bedürfnisse der „subjektiv schwer betroffenen Patienten“ betont werden.

Die vorliegende Arbeit versteht sich als Basisprojekt, um die Bedürfnisse von „subjektiv schwer erkrankten Patienten“ aufzudecken.

Als Hauptgrund, sich von Parkinson schwer betroffen zu fühlen, wird mit 71,1% die **„Bewegungseinschränkung“** formuliert. Es resultiert daraus das Bedürfnis nach mehr Unterstützung zur Verbesserung des Rigor, des Tremor und der On- Off- Phasen während der Medikation, so die Ergebnisse der Befragung. Der Schlafmangel während der Nacht und die dadurch resultierende vermehrte Tagesmüdigkeit verbunden mit ausgeprägter Antriebsschwäche werden von den Patienten der Fragebögen und auch in der Literatur immer wieder beschrieben, so z. B. bei Kulakowska et al., 2008, in dessen Studie das Schlafverhalten von Parkinson Patienten untersucht wurde (Kulakowska, Kapica, 2008).

Diese aufgedeckten Bedürfnisse unterscheiden sich nicht zu den Bedürfnissen, die in der bereits beschriebenen Literatur zu finden sind.

Dennoch soll in diesem Zusammenhang erneut darauf verwiesen werden, dass sich die abgeleiteten Bedürfnisse dieser Arbeit speziell nur auf die Gruppe der „subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten“ beziehen.

Die Problematik „**Koordinationsprobleme**“ wird mit 20,0%% an zweiter Stelle der Befragung genannt. Bloem und Grimbergen schildern in einer Untersuchung aus dem Jahr 2001 ebenfalls diese aufgeführten Problematiken. Sie untersuchten die Sturzhäufigkeiten und Folgen der Stürze bei 59 moderat erkrankten Parkinson Patienten bei einem UPDRS- Bewegungsscore von 31,5 und kamen zu dem Ergebnis, dass die Sturzhäufigkeit mit der Einnahme von Benzodiazepinen korrelierte (Bloem, Grimbergen, 2001). Auch zeigte ihre Untersuchung an moderat Erkrankten, dass diese, ebenso wie die in dieser Studie beschriebenen schwer Erkrankten, an einer enormen Angst vor zukünftigen Stürzen litten und dadurch ihr Alltagsleben beeinträchtigt wurde (Bloem, Grimbergen, 2001). Periodisch immer wiederkehrende Stürze behindern das Leben der Patienten und korrelieren mit der Schwere der Erkrankung (Bloem, Grimbergen, 2001). Dies unterstreicht besonders die Bedeutung der „Koordinationsprobleme“ in der Gruppe der schwer erkrankten Parkinson Patienten. Sie erfahren eine Beeinflussung von Lebensqualität und Alltag. Durch adäquate psychologische Betreuung kann den Patienten die Angst vor erneuten Stürzen genommen werden. Intrinsische Faktoren (patientengebunden), die Stürze verursachen, können so minimiert werden. Die Patienten gewinnen mehr an Selbstständigkeit und profitieren zudem von gezielten Übungen seitens der Physiotherapeuten als Teil des multiprofessionellen Teams der Palliativmedizin. So kann durch gezieltes krankengymnastisches Training eine fehlerhafte Oberkörperhaltung, die Stürze hervorruft, korrigiert werden oder die Willkürmotorik während des Freezing aktiver mobilisiert werden (Gerlach, 2001).

Mit 14,3% werden „**Sprachprobleme**“ in der Gruppe der subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten genannt.

Miller und Noble schildern 2008 die frühe Veränderung der Sprache noch vor Eintreten der eigentlichen motorischen Komponente der Parkinson Erkrankung (Miller, Noble, 2008).

Fokussiert werden soll in diesem Zusammenhang erneut auf die Folgen der Sprachprobleme auf das soziale Leben und die Alltagsbewältigung (Miller, Noble, 2006). Es wird vermutet, dass Partnerschaftskonflikte entstehen und die Betroffenen sich aus dem gesellschaftlichen Leben zurückziehen. Es gilt also

schon frühzeitig, wie bereits zuvor erwähnt, durch gezielte Logopädie diesem Verhalten vorzubeugen.

Die folgende Abbildung soll die Wichtigkeit der „Kommunikation“ zwischen dem Umfeld der Betroffenen und den Betroffenen selbst darstellen und verdeutlichen, welches Konfliktpotential sich aus den einzelnen Problemen ergibt.

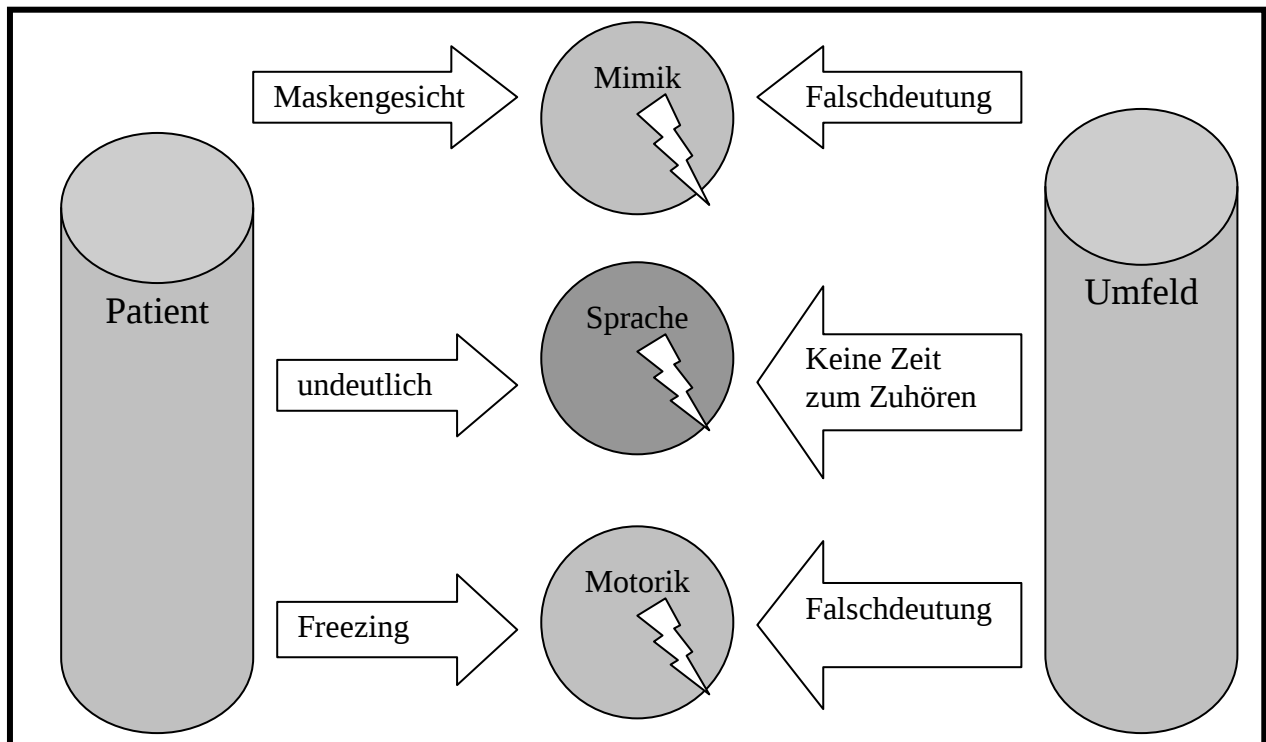


Abb.6-1: Kommunikation als Konfliktquelle

Die Problematik „**Schmerzen**“ wird mit 9,6% in der Gruppe der „subjektiv schwer Betroffenen“ angegeben. Schmerzen bei der Parkinsonschen Erkrankung stellen kein Novum dar. 40-50% aller Patienten mit Morbus Parkinson geben Schmerzen und/ oder Dysästhesien als Teil ihrer Beschwerden an (Pilgram, Samonigg, 2004). Die Differenz von fast 30% lässt sich an dieser Stelle durch die Art der Befragung erklären. Es wurde im Fragebogen nicht vorstrukturiert nach einer Schmerzproblematik gefragt. Vielmehr äußerten die Befragten frei, welche Problematiken sie belasten. Dies zeigt, dass Schmerzen, obwohl ein weit verbreitetes Symptom, durch z. B. familiäre Probleme verdrängt werden können. Es scheint keine eindeutigen

Empfehlungen zur Schmerztherapie von Patienten mit Morbus Parkinson zu geben (Pilgram, Samonigg, 2004). Oftmals sind die Schmerzen diffus und trotz umfangreicher Abklärung nicht klar zu erfassen. Wie eingangs erwähnt zeichnet sich die Palliativmedizin in der guten Kenntnis der Symptomkontrolle (Student, 2007), vor allem in der Schmerzkontrolle und -therapie aus. Es wäre also erstrebenswert in Zusammenarbeit mit Palliativmedizinern in Zukunft optimale Konzepte zur Schmerztherapie bei Parkinson Patienten zu entwickeln.

Der genannte Punkt der **„Probleme bei der Alltagsbewältigung“** mit 9,3% stellt ebenfalls ein signifikantes Bedürfnis der „subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten“ dar. Eingegangen werden soll in diesem Zusammenhang vor allem auf Probleme der Alltagsbewältigung durch Scham, z. B. bei der Nahrungsaufnahme in der Öffentlichkeit, wie die Ergebnisse dieser Befragung zeigen. Im Mittelpunkt steht für die Patientengruppe der subjektiv schwer Betroffenen die gestörte Teilnahme am öffentlichen Leben. Schon Nijhof beschreibt 1995 die „Sichtbarkeit“ der Erkrankung vor allem im öffentlichen Leben (Nijhof, 1995). Parkinson Patienten fühlen sich als „abartig“ und als „behindert“ abgestempelt, sodass sie sich mehr aus dem öffentlichen in ihr privates Umfeld zurück ziehen (Nijhof, 1995). Die Patienten schämen sich, öffentliche Besuche, z.B. das Theater, wahrzunehmen, aus Angst vor möglichen Blicken bei auftretender Akinese oder plötzlich einsetzender Hypersalivation durch Dysphagie (Miller, Noble, 2006). Dieser Rückzug in das private Umfeld verstärkt konsequent die Beziehung zu Familie, Pflegenden und Angehörigen. Unternehmungen werden nicht mehr gemacht, die biografische Kontinuität kann nicht mehr aufrecht gehalten werden. Depressionen und Aggressivität seitens der Patienten und Angehörigen werden verstärkt oder sogar erst neu entfacht, so die Theorie dieser Forschungsarbeit. Auch die Angehörigen erfahren eine Neudefinition ihrer eigenen Rolle mit sozialer Isolation und der Patientenpflege als neuen Lebensinhalt (Nijhof, 1995).

Nijhof betont zudem die Diskrepanz zwischen medizinisch definierten Symptomen der Erkrankung und den tatsächlichen Erfahrungen der Patienten als besonders typisch für die Parkinsonsche Erkrankung (Nijhof, 1995); Singer, 1973; Lefton, 1984; Pinder, 1992).

Ähnlich beschreiben auch die Patienten in den Fragebögen ihre Probleme. Dies zeigt, dass auch in diesem Bereich das Bedürfnis nach mehr Hilfe z.B. Logopädie stark vorhanden ist. Die „Logopädie“ ist zudem die meist genannte „Kotherapie“ als Antwort auf die Frage: „Wo würden Sie sich in derzeitigen Lebenssituation mehr Hilfe wünschen?“. Ebenso hilfreich könnten Besuche in einer Selbsthilfegruppe in Verbindung mit gemeinsamen Aktivitäten sein. Jeder Einzelne fühlt sich in der Gruppe integriert und das Selbstvertrauen wird gestärkt. Jedoch, so geht es aus den Fragebögen auch hervor, fehlen den Betroffenen Informationen über Selbsthilfegruppen. Beschwerden über schlechtes Zeitmanagement seitens der Ärzte treten auf. An diesem Punkt sehe ich einen guten Ansatz der Palliativmedizin. Als Teil des multiprofessionellen Teams verstehen sich in der Palliativmedizin auch Sozialarbeiter, Psychologen und Physiotherapeuten. Durch gezielte Kontakte zu Selbsthilfegruppen und durch gezielte Sprachtherapie sollte es der Palliativmedizin gut möglich sein, diesem Bedürfnis gerecht zu werden und tief sitzenden psychischen Konflikten bei Patienten und Betreuern vorzubeugen.

Neben den psychischen Problematiken stehen bei der Parkinsonschen Erkrankung auch **„Probleme des vegetativen Nervensystems“** mit 7,5% im Vordergrund. Es gibt kaum Literatur zum aktuellen Forschungsstand über die sexuellen Veränderungen der Frau. Bei den Männern entsteht das Problem, dass einige Dopaminrezeptor- Antagonisten aus der Parkinson Medikation zu einer Libidoanregung bei gleichzeitiger Impotentia coeundi führen.

Die subjektiv schwer Betroffenen schildern Versagensängste und Schuldgefühle gegenüber ihrer Partner bezüglich des Sexuallebens (Bronner, 2008).

Gespräche und Therapien zu diesem oft tabuisierten Thema können hilfreich sein und den Partner ebenso integrieren. Eine weitere Problematik stellen Blasenentleerungsstörungen, wie imperativer Harndrang, Nykturie oder Inkontinenz dar. Als Ursachen gelten eine Detrusorhyperreflexie oder eine Beeinträchtigung der Erschlaffung des Blasenbodens (Gerlach, 2001). Auch Störungen der Verdauung werden mehrfach von den Patienten genannt. Die Problematik deckt sich ebenso mit dem aktuellen Stand der Forschung. Es ist bekannt, dass durch die Veränderungen im Trinkverhalten Obstipation

gefördert wird. Die Betroffenen trinken weniger, da sie Gläser und Tassen nicht mehr halten können. Doch nur ein geregelter Stuhlgang führt zu einer optimalen Medikamentenresorption, sodass sich konsekutiv Wirkungsfluktuationen verschlimmern. Oftmals fehlt es den Patienten an Aufklärung seitens der Ärzte. Ein weiterer Punkt, der oftmals von den Betroffenen genannt wurde, ist das vermehrte Schwitzen. Die Forschung geht davon aus, dass dies durch Schäden im Hypothalamus und in den cholinergen sympathischen Nervenfasern hervorgerufen wird (Gerlach, 2001). Auch hier finden sich die Patienten erneut in dem Teufelskreis: Schwitzen fördert Geruch; die selbstständige Körperpflege ist jedoch nur eingeschränkt möglich. Konsekutiv entziehen sich die Patienten dem öffentlichen Leben und es entstehen die bereits zuvor geschilderten innerpsychischen Konflikte, sowie Probleme mit Familie und Freunden.

Die „**Kognitiven Einschränkungen**“ bilden mit 6,9% die siebte Gruppe der Probleme, die zu einer subjektiven Einschätzung als „schwer Betroffen“ führen. Hier sei besonders die von den Patienten beschriebene Demenz zu erwähnen. Viele aktuelle Studien zeigen, dass Demenz üblicherweise mit Parkinson einher geht (Aarsland, Larsen, 2009). Die Prävalenz bei der parkinsonschen Erkrankung beträgt nahezu 30% eine Demenz zu entwickeln (Aarsland, Larsen, 2009). Aarsland und Kurz beschreiben Risikofaktoren für die Entwicklung einer Demenz wie hohes Alter, und visuelle Halluzinationen. Ebenso betonen sie in ihrer Studie den direkten Zusammenhang zwischen dem Auftreten von Demenz und dem Vorhandensein schwerer motorischer Beeinträchtigungen (Aarsland, Kurz, 2009; Tedrus, Fonseca, 2009). Das Thema „Demenz“ sollte bei Patienten und Angehörigen direkt thematisiert werden, um Lösungsstrategien gemeinsam zu entwickeln.

Im Folgenden soll ebenso die Rolle der „**Psychischen Probleme**“ erörtert und diskutiert werden. Die Erwartung, dass psychische Probleme einen wichtigen Grund für die subjektiv schwere Betroffenheit darstellen lässt sich bestätigen. Schwere psychiatrische Probleme werden bei 30-40% der Erkrankten im Verlauf beobachtet (Gerlach, 2001). Diese Befunde decken sich mit dem theoretischen Stand der Forschung zum Auftreten neuropsychiatrischer

Probleme bei Parkinson. Die Probleme werden durch die Medikation aber auch durch das hohe Alter der Patienten begünstigt. Kognitive Störungen und Demenz sind die Hauptgründe für die Unterbringung von Parkinson Patienten in Alten- und Pflegeheimen. Die Angehörigen sind überfordert und verängstigt gerade, wenn die Betroffenen zu halluzinieren beginnen (Diederich, Fenelon, 2009).

Halluzinationen bei der Parkinsonschen Erkrankung können sich als olfaktorisch, taktil, optisch oder akustisch darstellen (Diederich, Fenelon, 2009). Zudem nimmt durch das Defizit von Monoaminen, besonders bei progredientem Verlauf der Erkrankung, die Depressionshäufigkeit der Patienten stark zu. Die Patienten schildern bereits eine Belastung, wenn sie im Wartezimmer mit anderen schwer betroffenen Parkinson Patienten konfrontiert werden. Einen Ausweg könnte auch hier wieder das palliative Konzept bieten. Gespräche mit Psychologen werden angeboten, um neue Coping- Strategien zu entwickeln und die Vernetzung in Selbsthilfegruppen wird gefördert.

An neunter Stelle, mit 2,1%, stehen bei den Betroffenen **„Probleme der ärztlichen Versorgung“**. An dieser Stelle soll lediglich erneut auf diese Problematik aufmerksam gemacht werden. Es zeigt sich hier die übergeordnete Ebene der Probleme schwer betroffener Parkinson Patienten. Medikamentenzuzahlungen und Probleme mit Pflege- und Rentenkassen lassen sich als Verursacher für die subjektiv schwere Betroffenheit der Patienten identifizieren.

Als letzter Punkt soll auf die Probleme mit **„Geruch und Geschmack“** eingegangen werden. Auch hier decken sich die geschilderten Probleme wie vermindertes Riechvermögen und metallischer Geschmack als Nebenwirkung der Medikamente mit dem aktuellen Stand der Forschung. Die olfaktorische Dysfunktion bei Parkinson Patienten wird begründet mit dem frühzeitigen Ablagern pathologischer Lewy-Bodies in olfaktorischen Zentren des Gehirns (Bohnen, Gedela, 2008). Noch ist unklar, was therapeutisch unternommen werden kann, jedoch zeigt die Auswertung der Fragebögen, dass gerade in der Gruppe der „subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten“ Handlungsbedarf zu dieser Problematik herrscht.

Im Folgenden soll nun dargestellt werden, in welchen Bereichen sich subjektiv schwer betroffene Parkinson Patienten mehr Hilfe wünschen.

An erster Stelle steht mit 28% der Wunsch nach mehr Hilfe bei der **„Alltagsbewältigung“**.

Es fällt auf, dass der Schwerpunkt auf dem Wunsch nach einer helfenden Person liegt. Da die familiäre Unterstützung heutzutage abnimmt wird dieses Problem in Zukunft an Bedeutung zunehmen. Ob diese Unterstützung durch institutionalisierte, professionelle Hilfsangebote ersetzt werden kann bleibt an dieser Stelle offen. Vielleicht kann die Palliativmedizin zukünftig durch zahlreiche ehrenamtliche Mitglieder und durch den ambulanten Palliativdienst einen Teil zur Verbesserung dieser Problematik beitragen.

An zweiter Stelle mit 15,2% zeichnet sich der Wunsch nach mehr Hilfe bei der **„Ärztlichen Versorgung“** ab.

Mehr Fachkompetenz und mehr Informationsweitergabe seitens der Ärzte sind gefordert. Die Palliativmedizin mit ihrem Multiprofessionellen Team bietet auch hier einen Ansatz, dem Patienten und seinen Angehörigen in einem entsprechenden Zeitrahmen gerecht zu werden und mit Hilfe der Sozialarbeiter, als Teil dieses Teams, Adressen und Kontakte zu Fachkliniken zu vermitteln.

Erwähnt werden soll des Weiteren der Wunsch nach mehr Hilfe im Umgang mit den **„Kostenträgern“**, der mit 11,7% an dritter Stelle genannt wurde. Zwar zeigt sich in Tabelle 5 des Ergebnisteils, dass die Mehrheit der Patienten bei 70 bis 90% Grad der Behinderung eingestuft ist und auch die Mehrheit der Betroffenen über den Zusatz „G“ oder „aG“ verfügen, jedoch sollten alle Patienten diese Einstufung besitzen, was, so die Ergebnisse der Befragung, nicht der Realität entspricht.

Die Patienten berichten, dass Erhöhungen der Pflegestufe immer wieder beantragt werden müssten und dass dieser Vorgang mit einer enormen Bürokratie und Rechtsstreitigkeiten einher gehe. Sie fühlen sich nicht in der Lage die Anträge auf Grund des Tremors eigenständig auszufüllen und

beklagen die zunehmende Umstellung auf die elektronische Datenverarbeitung, mit der sie, bedingt auch durch das höhere Lebensalter, nicht vertraut sind.

An vierter Stelle der Wünsche der schwer betroffenen Parkinson Patienten steht der Wunsch nach mehr „**gesellschaftlicher Akzeptanz**“ in Verbindung mit mehr Zugang zum öffentlichen Leben. Die Patienten wünschen sich mehr Integration und mehr Verständnis seitens des Umfeldes und seitens der Arbeitgeber oder Vermieter. Mehrmals schildern die Betroffenen, dass kleinere Umbauarbeiten in den Wohnungen, sodass eine Behinderten- gerechtere Wohnung entsteht, vom Vermieter nicht geduldet wurden. Dies steht in deutlichem Kontrast zu der Aussage der Betroffenen, dass ihnen am meisten helfe, wenn sie in ihrem gewohnten häuslichen Umfeld verbleiben könnten. Es bleibt also oftmals für die Betroffenen der Umzug in ein Pflegeheim oder der Einzug bei Kindern und Familie, der, wie bereits erwähnt, mit zusätzlichen Problematiken und Konflikten behaftet ist.

Der Wunsch nach mehr Hilfe bezogen auf den Zugang und die Vermittlung von „**Informationen**“ z. B. über die Erkrankung selbst stellt mit 9,9% den fünften Platz auf der Liste der Wünsche nach mehr Hilfe dar. Die Teilnehmer schildern das Bedürfnis nach mehr Aufklärung seitens der Ärzte. Sie erklären in ihren Äußerungen viele Ärzte als inkompetent im Umgang mit der Parkinsonschen Erkrankung. Eine 2008 von Buetow et. al. in Neu Seeland durchgeführte Telefonumfrage von 500 Mitgliedern der dortigen Parkinson Vereinigung bezüglich dieser Problematik bestätigt den Wunsch nach mehr und besseren Informationen über die Krankheit Parkinson. Buetow beschreibt ein enormes Interesse der Beteiligten an einem verbesserten Zugang zu Parkinson-Spezialisten. Es wird kritisiert, dass viele Ärzte weniger Informationen weitergeben als gefordert wird. Ärzte müssten besser geschult werden im Umgang mit Informationen und vor allem in der verständlichen Weitergabe an den Patienten (Buetow, Giddings, 2008).

Einen weiteren Wunsch nach mehr Hilfe stellen mit 8,4% die „**Kotherapien und Rehabilitationsmöglichkeiten**“ dar. Gewünscht werden mehr Krankengymnastik, Logopädie, Ergotherapie, Massagen, warme Bäder und Akupunktur. Es fällt auf, dass die Betroffenen sich intensiv mit der Thematik der Alternativen zu den Medikamenten auseinander gesetzt haben, wie auch schon Kim und Lee 2006 bei koreanischen Parkinson Patienten zeigten (Kim SR, Kim MS, 2009). Sie fanden zudem heraus, dass die Nutzung von alternativen Methoden stark mit der Dauer der Erkrankung, dem Bildungsstand und der täglichen Medikamentendosis korrelierte (Kim SR, Kim MS, 2009). Auch die vorliegende Studie bestätigt diese Beobachtungen. Patienten mit langer Krankheitsdauer, die sich dadurch subjektiv schwer von M. Parkinson Betroffen fühlen geben an, schon Kotherapien zu nutzen oder wünschen sich diesbezüglich mehr Hilfe. 70% der Parkinson Patienten beklagen zudem eine Verschlechterung ihrer Sprache (Hartelius, Svensson, 1994) und nur wenige haben Zugang zu speziellen Sprachtherapien.

Der Wunsch nach mehr Hilfe im Umgang mit **Familie und Freunden** steht an siebter Stelle (7,8%) der Ergebnisliste.

Betreuern von Parkinson Patienten sollen Strategien zur Bewältigung von Alltagsproblemen vermittelt werden (Konstam, 2003). Man sollte sie auch bei der Entwicklung von Lebenszielen und –aufgaben („Lebenssinn“) unterstützen (Konstam, 2003). Die bereits mehrfach diskutierten familiären Konflikte sollten aufgearbeitet werden und ein gemeinsamer Konsens zwischen Betreuenden und Patienten gefunden werden.

Der Wunsch nach mehr sozialer Unterstützung gekoppelt mit dem Phänomen des fehlenden familiären Umfeldes der Gruppe der subjektiv schwer erkrankten Parkinson Patienten leitet zu der Frage über, welche Rolle die soziale Unterstützung für den Grad der subjektiven Beeinträchtigung spielt.

Betrachtet man unter Berücksichtigung der oben genannten Fragestellung erneut die Ergebnisse der Umfrage fallen zu der Frage „Von wem werden Sie unterstützt und versorgt“ auf, dass die Unterstützung durch Familie und Freunde erst an fünfter Stelle mit 18,3% genannt wird. Medizinisches Personal wie Hausarzt, Neurologe oder Urologe scheinen an Bedeutung wichtiger zu

sein, als die Familie oder der Freundeskreis. Ebenso zeigt die Umfrage, dass 64% der Befragten zwar in einer Partnerschaft leben, jedoch nur 50% auch mit diesem Partner fest zusammen leben. Es zeigt sich, dass die Mehrheit der Patienten zwar verheiratet ist, viele Betroffenen jedoch nicht mehr mit dem jeweiligen Partner zusammen leben. Die Frage, ob dieses Phänomen dem momentanen Gesellschaftsphänomen der hohen Scheidungsrate entspricht oder ob es einen direkten Zusammenhang mit der Parkinsonschen Erkrankung gibt bleibt momentan unbeantwortet und sollte in zukünftigen Studien näher untersucht werden.

Es zeigen sich einseitig signifikante Interaktionseffekte zwischen dem Grad der subjektiven Betroffenheit und dem Umstand des Vorhandenseins eines festen Partners bei einem p-Wert von 0.01 (Spearman-Rho= 0,082), sowie deutliche Tendenzen zwischen dem Grad der subjektiven Betroffenheit und dem Umstand des Zusammenlebens mit einem festen Partner und dem Grad der subjektiven Betroffenheit mit dem Umstand des Vorhandenseins von Kindern. Zusammenfassend zeigt diese Untersuchung, dass sich Patienten stärker subjektiv betroffen fühlen, wenn kein fester Partner vorhanden ist oder wenn die Betroffenen nicht mit einem festen Partner zusammen leben. Auch der Umstand des Vorhandenseins von Kindern zeigt, dass sich die Patienten weniger Betroffen fühlen, wenn sie durch Kinder unterstützt werden. Es bleibt Spekulation, ob soziale Unterstützung von Familien oder Freunden gewährleistet werden muss. Möglicherweise ist soziale Unterstützung auch gegeben, wenn institutionalisierte, professionelle Hilfe, z. B. durch Seelsorger oder Ärzte gewährleistet ist.

Schaut man sich die Zahlen aus dem Ergebnisteil zu der Frage „Warum fühlen Sie sich von Parkinson schwer betroffen?“ an, fällt auf, dass 35 Befragte (10,5%) diese Frage nicht beantworten. Gleiches beobachtet man zu der Frage „In welchen Bereichen ihrer derzeitigen Lebenssituation würden Sie sich mehr Hilfe wünschen?“, die 21 der Befragten (6,3%) nicht beantworten.

Als Grund findet sich möglicherweise das Phänomen, dass sich die Anzahl der fehlenden Werte zum Ende eines Fragebogens systematisch erhöht. Dieses Ergebnis widerspräche jedoch dem jetzigen Stand der Forschung zum Einfluss der Länge des Fragebogens auf den Rücklauf insgesamt oder die Anzahl der

ausgefüllten Fragen. Es bleibt Spekulation, ob es den Betroffenen vielleicht unmöglich ist, Gründe für die subjektiv schwere Betroffenheit klar zu benennen. Es könnte sich auch das Phänomen bemerkbar machen, dass als Grund für die schwere Betroffenheit Angehörige angegeben würden, diese jedoch die Personen sind, die stellvertretend den Fragebogen ausfüllen und somit nicht vom Patienten belastet werden. 28,4% der Fragebögen werden nicht selbst vom Patienten ausgefüllt sondern von Angehörigen.

Warum die Betroffenen in 6% der Fälle keine Wünsche zur Verbesserung ihrer Lebenssituation äußern bleibt ebenfalls Spekulation. Basierend auf den Zahlen könnte davon ausgegangen werden, dass über die Hälfte der Befragten so zufrieden mit ihrer Situation sind, dass sie sich keine Hilfe und Verbesserungen wünschen. Fraglich ist jedoch in diesem Zusammenhang dann die hohe Zahl der Betroffenen (39%), die ihren Grad der subjektiven Betroffenheit bei 7 oder 8 angegeben.

Um dieses Phänomen genauer zu untersuchen können folgende Studien gezielter nach Wünschen und Verbesserungsvorschlägen konstruiert werden oder es können Interviews mit Betroffenen zu diesem Phänomen angestrebt werden.

Die Ergebnisse der vorliegenden Forschungsarbeit sind als repräsentativ für die Gruppe der subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten anzusehen.

Wie bereits unter dem Punkt „Repräsentativität der Stichprobe“ im Ergebnisteil erwähnt wurde, wurde der Fragebogen mit einer Auflage von 29.000 Heften der „Parkinson Nachrichten“ verschickt. Die "Parkinson Nachrichten (dPV Nachrichten)" sind die Mitgliederzeitschrift der Deutschen Parkinson Vereinigung und erscheinen vierteljährlich mit einem Umfang von 28 Seiten kostenlos für alle Mitglieder.

Von der oben aufgeführten Grundgesamtheit ausgehend ist anzunehmen, dass diejenigen Patienten, die sich subjektiv schwer betroffen fühlen auch potenziell Zugang zu dem Fragebogen erhielten. Es ist offen, ob auch diejenigen Betroffenen in die Befragung mit eingeschlossen werden konnten, die nicht Mitglied der dPV sind, also nicht die „dPV Nachrichten“ erhielten, und die sich zugleich so schwer betroffen fühlen, dass sie das Haus nicht verlassen können und so der Zugang zu dem Fragebogen außerhalb des häuslichen Umfeldes nicht gewährleistet war.

Es wurde bewusst darauf verzichtet das Patientengut nach medizinischen Einteilungsmöglichkeiten wie Hoehn und Yahr oder UPDRS zu selektieren, da vermutet wurde, dass den meisten Patienten eine derartige Einteilung ihrer Erkrankung nicht bekannt sei. Tatsächlich bestätigte sich in der durchgeführten Umfrage, dass 77,5% der Befragten ihre medizinische Stadieneinteilung nicht bekannt ist. Weitere 78 Teilnehmer machen zu dieser Frage keinerlei Angaben, was damit erklärt werden kann, dass sie ihre Einteilung nicht wussten oder, dass die Frage nicht verstanden wurde. Es ist durchaus vorstellbar zukünftige Fragebögen nach medizinischen Stadieneinteilungen zu unterscheiden und diese Ergebnisse mit der subjektiven Einschätzung der Patienten dieses Fragebogens zu vergleichen.

Insgesamt kann der Rücklauf als zufrieden stellend angesehen werden, da der ursprünglich errechnete Rücklauf deutlich unterhalb des tatsächlichen Rücklaufs angesetzt wurde. Ebenso bleibt zu berücksichtigen, dass ein großer Teil der Patienten vielleicht den Bogen ausfüllen wollte, jedoch die motorischen Einschränkungen dieses unmöglich gemacht haben könnten. Es wurde zwar im Rahmen des Einleitungstextes auf die Option verwiesen, den Bogen von einer zweiten Person, im Namen des Betroffenen, ausfüllen zu lassen, jedoch fehlte möglicherweise diese Vertrauensperson.

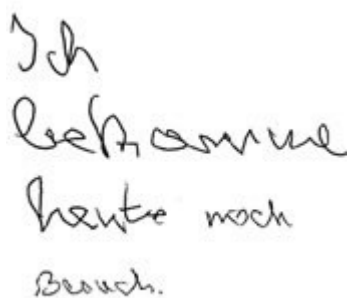
Das Medium „dPV Nachrichten“ als Zugang zu dem Fragebogen zu nutzen gewährleistete zu dem Zeitpunkt des Arbeitsbeginns die Erreichbarkeit einer hohen Anzahl von nicht vorselektierten Parkinson Patienten. Zwar wurden auch viele nicht „schwer Betroffenen“ angesprochen, diesen wurde jedoch klar vermittelt, den Fragebogen im Falle einer nur leichten Betroffenheit nicht auszufüllen.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die Stichprobe für die Grundgesamtheit der subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten repräsentativ ist, trotz denkbarer Non-Compliance und Nicht- Erreichbarkeit möglicher Probanden. Es ist anzunehmen, dass die ausgewerteten Bögen die Problematiken der Gruppe der schwer betroffenen Patienten widerspiegeln. Ob es einen statistisch signifikanten Unterschied zwischen der Gruppe der subjektiv schwer betroffenen Patienten und der Gruppe der schwer Betroffenen anhand Hoehn und Yahr oder UPDRS gibt, bleibt an dieser Stelle Spekulation und soll Gegenstand nachfolgender Projekte sein.

Zur Untersuchung der Fragestellung „Bedürfnisse von subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten“ wurde ein Messinstrument basierend auf dem theoretischen und empirischen Stand der Forschung entwickelt und im Rahmen einer quantitativen Untersuchung gestartet. Im Verlauf der primären theoretischen Fragestellungen der Untersuchung haben sich so weitere methodische Fragestellungen zu dem Ablauf der Datenerhebung, der Codierung und zu den einzelnen bereits besprochenen Kategorien gestellt.

Die vorliegende Forschungsarbeit versteht sich als Pilotprojekt zur Erfassung von Bedürfnissen eines speziellen Patientenkollektivs mit dem Ziel neue Aspekte zur Bedürfnisanalyse mittels offener, nicht vorstrukturierter, Fragen zu erhalten.

Insgesamt konnte im Verlauf der Entwicklungsschritte ein Instrument erarbeitet werden, dass sich sowohl an bisherigen Bedürfnisanalysen als auch an den individuellen Besonderheiten der Parkinson Patienten orientiert. So wurden bewusst offenen Fragen gewählt, um die Sichtweise auf die Problematik nicht im Vorfeld durch den Untersucher einzuschränken. Die Schreibproblematik wurde durch große Zeilenabstände und die Möglichkeit des „Fremdausfüllens“ erleichtert. Jedoch bleibt zu sagen, dass der Vorteil der nicht vorstrukturierten Fragen durch den Nachteil der trotzdem teils nicht leserlichen Schrift aufgehoben wurde, sodass seitens des Auswertenden subjektive Interpretationen durchgeführt wurden.



Ich
bekomme
heute noch
Brauch.

Abb.6-2: Typisches Schriftbild eines Parkinson Patienten Quelle: Senioren- Ratgeber.de

Die Bedenken, dass die Teilnehmer den Selbstausfüller- Fragebogen auf Grund der Schreibproblematik nicht ausfüllen würden, haben sich nicht bestätigt. Die Präferenz der Teilnehmer auch für den Selbstausfüllerteil des

Fragebogens zeigt, dass der Fragebogen sehr gut einsetzbar ist. Warum allerdings 60% der Befragten die Frage nach „Wo würden Sie sich in derzeitigen Lebenssituation mehr Hilfe Wünschen?“, die letzte Frage des Fragebogens, nicht beantworteten bleibt Spekulation. Möglicherweise findet sich das Phänomen, dass sich die Anzahl der fehlenden Werte zum Ende eines Fragebogens systematisch erhöht. Dieses Ergebnis widerspräche jedoch dem jetzigen Stand der Forschung zum Einfluss der Länge des Fragebogens auf den Rücklauf insgesamt (Freise, Scheibler, 2001). Sicher ist jedoch, dass die Schreibproblematik als nicht ursächlich für dieses Phänomen anzusehen ist, da die restlichen frei formulierten Fragen gut beantwortet werden konnten. Der tatsächliche Rücklauf zeigt, dass der entwickelte Fragebogen, trotz seines Selbstausfüllerteils, für ein Patientenkollektiv mit feinmotorischen Bewegungseinschränkungen und fortgeschrittenen Alters, 40% zwischen 71-80 Jahre alt, sehr gut einsetzbar ist. Die Länge des Fragebogens und der Inhalt der Fragen wurden allgemein gut akzeptiert.

Die Ausfüllzeit der Bögen während der „Think-Alouds“ gestaltete sich sehr variabel von 30 Minuten bis ca. 50 Minuten, bedingt durch Leseschwächen oder Absprachen mit der fremd ausfüllenden Person. Zu diesem Punkt sei anzumerken, dass eine mögliche Beeinflussung der fremd ausfüllenden Person auf den Patienten, insgesamt bei 264 der Bögen, nicht ausgeschlossen werden kann. Insgesamt wurde die Ausfüllzeit wie auch der Inhalt der Fragen gut akzeptiert.

Durch Verwendung teilweise geschlossener Fragen konnte die Auswertungsobjektivität gewährleistet werden.

Abschließend sei zu sagen, dass sich die zu Grunde liegende Datenerhebung als eine geeignete Methode zur Untersuchung der vorgegebenen Fragestellung erwiesen hat und als Basis für weitere Forschungsvorhaben dienen sollte.

Ebenso sei zu betonen, dass die Ergebnisse lediglich als Hinweise und Tendenzen gewertet werden können, die in zukünftigen Projekten überprüft werden müssen. Es kommt zur eingeschränkten Aussagekraft der Daten, die sich aus dem selbst gewählten querschnittlichen Design der Untersuchung ergeben.

Die Implikationen, die sich aus dem vorliegenden Forschungsprojekt für zukünftige Projekte ergeben können hinweisend auf eine zukünftige

Verknüpfung von Palliativmedizin und der Betreuung schwer betroffener Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen sein (Higginson, 2009). Die palliativmedizinische Perspektive kann einen Beitrag zur Erfüllung von Bedürfnissen schwer erkrankter Parkinson Patienten leisten.

Sie orientiert sich am Menschen und seinem Umfeld und bietet psychosoziale Begleitung für den Patienten und auch seine Angehörigen, für die die Erkrankung ebenfalls als Kräfte raubend wahrgenommen wird (Hudson, Toye, 2006). Sie bietet die Möglichkeit der Verbesserung der Kommunikation untereinander und gibt Problemlösestrategien an die Hand der Betroffenen. Es lassen sich gerade bei der Parkinsonschen Erkrankung eine Vielzahl von Problemen durch Gespräche abmildern oder sogar vorbeugen. Die Palliativmedizin bietet zudem seelsorgerische Unterstützung. Angaben aus dem Fragebogen haben gezeigt, dass sich einige Patienten spirituelle Fragen stellen und ihnen ihr Glaube im Umgang mit der Erkrankung hilft. Einen zentralen Punkt des palliativen Gedankens stellt die Verbesserung der Lebensqualität dar. Auch Parkinson Patienten müssen keine Schmerzen erleiden und ihre Lebensqualität kann leicht durch Unterstützungen im Alltag verbessert werden. Durch die Arbeit im multiprofessionellen Team können Kotherapien wie Physiotherapie, Sprachtherapie oder Ergotherapie angeboten werden. Zudem stehen immer ehrenamtliche Mitarbeiter oder Fachpersonal für ausreichend Gesprächszeit zur Verfügung. Es werden im Rahmen des palliativen Konzeptes Einrichtungen unterschiedlicher Fachrichtungen durch gezielten Einsatz von Case-Managern vernetzt. So können Patienten in Selbsthilfegruppen vermittelt werden oder sie können Zugang zu Spezialkliniken und Zentren erhalten.

In einem Artikel des Deutschen Ärzteblattes vom Oktober 2007 wird darauf verwiesen, dass besonders im stationären Bereich traditionell überwiegend Patienten mit Tumorerkrankungen (Bausewein, 2007) palliativmedizinisch behandelt werden und dies sogar auch in Ländern mit langer palliativmedizinischer Tradition (Großbritannien), wo die Gruppe der nicht onkologischen Patienten in stationären Einrichtungen gerade einmal bei sechs Prozent läge. Derzeit liegt die Rate für Patienten mit Tumorerkrankungen auf Palliativstationen in Deutschland bei etwa 90 Prozent (Radbruch, 2006). Die

neurodegenerativen Erkrankungen bleiben dabei meist „auf der Strecke“, wie auch Luddington und Cox 2001 berichten (Luddington, Cox, 2001).

Es wird betont, dass, anders als bei Krebspatienten, auch die Behandlung der Grunderkrankung bei nicht onkologischen Patienten bis in die terminale Phase im Vordergrund stehen müsse.

Aus ersten Studien ist bekannt, dass Patienten von palliativmedizinischer Unterstützung profitieren können. Da krankheitsspezifische Therapien bis zum Lebensende weiter geführt werden müssen, ist eine enge Kooperation mit Spezialisten notwendig (Bausewein, 2007). Diese Kooperation wird gerade durch die Palliativmedizin gewährleistet, nämlich durch die Arbeit eines multiprofessionellen, interdisziplinären Teams bestehend aus Ärzten, Psychologen, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Pflegekräften und Physiotherapeuten.

Wie schon Hudson in einem Artikel aus dem Jahr 2006 betont sollte es in Betracht gezogen werden, die Palliativmedizin auf chronische Krankheiten wie Multiple Sklerose oder Parkinson auszuweiten (Hudson, Toye, 2006; Addington, 2005).

7 Schlussfolgerungen

In diesem Abschnitt soll zunächst auf die Implikation der vorliegenden Arbeit für die Praxis eingegangen werden, d. h. für die Erweiterung der palliativen Medizin auf neurodegenerative Erkrankungen, wie z. B. das Parkinson Syndrom.

Implikationen für die Praxis

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine Untersuchung zu einer Fragestellung aus dem palliativen Bereich an der Schnittstelle zur medizinischen Versorgungsforschung und zur Neurologie.

Die Versorgungsforschung ist eine angewandte Wissenschaftsdisziplin, deren vornehmliche Aufgabe es ist, praktische Probleme im Gesundheitswesen in Forschungsfragen zu übersetzen, Hypothesen abzuleiten, darauf basierende Studien durchzuführen und die Schlussfolgerungen der Studien an die Politik , sowie die jeweiligen Interessenverbände und Anspruchsgruppen, zurückzumelden.

Welche Implikationen lassen sich nun aus den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit ableiten? Der theoretische Stand der Forschung zeigt, dass sich die Palliativmedizin momentan primär auf Krebserkrankungen als auf neurodegenerative Erkrankungen fokussiert. In neueren Studien hat sich jedoch der wahrgenommene Nutzen auch bei nicht onkologischen Erkrankungen, wie dem Parkinson Syndrom, gezeigt.

Da die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit darauf hindeuten, dass gerade die Gruppe von subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten von einer palliativmedizinischen Betreuung profitieren kann, gilt es in Zukunft, diese beiden Gruppen Palliativmedizin und schwer betroffene Parkinson Patienten zu verbinden.

Es bleibt des Weiteren zu untersuchen, wie zukünftig eine Vernetzung von Palliativmedizin mit den Hausärzten und Neurologen stattfinden kann. Erste Ansätze hierzu bietet das Prinzip des multiprofessionellen Teams.

Niedergelassene Mediziner müssen besser über die Palliativmedizin aufgeklärt werden, um eine adäquate Beratung gegenüber den Patienten zu gewährleisten.

Durch die Aufnahme des Faches „Palliativmedizin“ in das Curriculum des Studiums der Humanmedizin erfolgte ein weiterer Schritt zur Etablierung des Palliativgedanken auch in den Köpfen von Jungmedizinerinnen. Sie können zukünftig ihr Wissen auf diesem Gebiet in allen Bereichen ihrer Tätigkeiten anbringen und so die Kenntnisse über Palliativmedizin weiter etablieren.

Eine optimale Vernetzung verschiedenster Fachrichtungen mit der Palliativmedizin wird auch in Zukunft im Zentrum der Weiterentwicklung der Palliativmedizin stehen.

Implikationen für die Forschung

Die vorliegende Arbeit hat sich der Untersuchung der Bedürfnisse von subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten durch die Entwicklung eines neuen methodischen Konzeptes mittels Kategoriensystem genähert.

Aus den Ergebnissen dieser Arbeit ergeben sich Implikationen für kommende Forschungsvorhaben, die sich mit der bislang nicht ausgewerteten Patientenzahl befassen und weitere statistische Operationen zur Anwendung bringen können.

Des Weiteren zeigt die vorliegende Studie eine erste Möglichkeit der Nutzung eines Fragebogens aus offenen und geschlossenen Fragen bei einer Patientengruppe, die bislang kaum untersucht wurde.

Basierend auf den Erfahrungen aus der vorliegenden Studie und dem aktuellen theoretischen Wissen ergeben sich Möglichkeiten der zukünftigen Gestaltung und Umsetzung von Befragungen mit offenen Fragen bei anderen Patientengruppen und Ansätze zur Unterscheidung zwischen unterschiedlichen Graden der Betroffenheit.

Zukünftig kann der durch diese Studie entwickelte Fragebogen als Basis genutzt werden, um gezielte Untersuchungen bei Parkinson Patienten durchzuführen.

Es müssen physischer aber auch psychischer und sozialer Nutzen mittels Bedürfnisanalysen identifiziert werden, um in der Praxis besser auf Bedürfnisse eingehen zu können und diese Bedürfnisse z. B. in der Palliativmedizin zu etablieren.

Folgeprojekte könnten sich mit der Untersuchung mittels des vorgegeben Fragebogens von der Gruppe der subjektiv nicht schwer von Parkinson betroffenen Patienten beschäftigen und anschließend Vergleiche durchführen. Es wird die Aufgabe folgender Forschungsprojekte, die Bedürfnisse von Parkinson Patienten weiter zu ermitteln und somit das Versorgungsangebot in Zukunft zu verbessern oder sogar das Angebot der Palliativmedizin auf diese Bedürfnisse zu fokussieren.

8 Zusammenfassung

Vor dem Hintergrund, dass sich die Palliativmedizin aktuell kaum mit neurodegenerativen Erkrankungen, wie z. B. dem Parkinson Syndrom, befasst war es das Ziel der vorliegenden Arbeit als Basisprojekt, die Bedürfnisse von subjektiv schwer erkrankten Parkinson Patienten zu erfassen und somit zu verdeutlichen, dass Palliativmedizin diesen Bedürfnissen gerecht werden kann. Dabei wurden anhand eines neu konzipierten Fragebogens deutschlandweit von Parkinson betroffene Patienten zu ihren Bedürfnissen und Betroffenheitsgraden befragt.

Zur Untersuchung der Fragestellung wurde ein Fragebogen unter Hinzunahme von Expertenmeinungen entwickelt und in einem weiteren Schritt durch Think-aloud Interviews iterativ angepasst und qualitativ validiert. Im Folgenden wurde der Fragebogen mit Hilfe der dPV versendet und 814 Teilnehmer rekrutiert, die sich subjektiv schwer von Parkinson betroffen fühlten. Anschließend erfolgten, neben zahlreichen Häufigkeitsverteilungsmaßen und Korrelationsanalysen, statistische Zusammenhangsanalysen zu den primären Fragestellungen: „Warum fühlen sie sich von Parkinson schwer betroffen?“ und „In welchen Bereichen ihrer derzeitigen Lebenssituation würden sie sich mehr Hilfe wünschen?“

Die Ergebnisse der Auswertung zeigen, dass trotz krankheitsbedingter Benachteiligung bezüglich des schriftlichen Ausfüllens von Fragebögen 846 Patienten an der Umfrage teilnahmen (32 davon bezeichneten sich als nicht schwer betroffen) und ein großes Mitteilungsbedürfnis seitens der Patienten durch den Fragebogen befriedigt wurde.

Es zeigen sich keine signifikanten Geschlechtsunterschiede bezüglich des Grades der subjektiven Betroffenheit. Darüber hinaus leisten die Faktoren Familienstand, das Vorhandensein und Zusammenleben mit einem festen Partner, sowie das Vorhandensein von Kindern einen signifikanten Beitrag zur Besserung der subjektiven Einschätzung bezüglich der Betroffenheit.

Die drei wichtigsten Nennungen, als Ursache für die subjektiv schwere Betroffenheit, waren die Bewegungseinschränkungen, die Koordinationsprobleme und die Sprachprobleme. Die drei am häufigsten genannten Punkte zu der Frage nach mehr Hilfe stellten sich wie folgt dar: Primär dominierte der Wunsch nach mehr Hilfe bei der Alltagsbewältigung, gefolgt von mehr Hilfe bei der ärztlichen Versorgung und dem Wunsch nach mehr Hilfe durch Kostenträger und Politik.

Praktische Schlussfolgerungen ergeben sich für die Palliativmedizin. Es gilt in Zukunft die Palliativmedizin vermehrt auch bei neurodegenerativen Erkrankungen zu etablieren, da die vorliegende Arbeit gezeigt hat, dass die Bedürfnisse der Gruppe der subjektiv schwer betroffenen Parkinson Patienten durch die Grundzüge des palliativmedizinischen Konzeptes befriedigt werden können.

Auf der Ebene der wissenschaftlichen Implikation sollen zukünftig weitere Forschungsprojekte zu Bedürfnissen bei neurodegenerativen Erkrankungen zur Anwendung kommen und diese mit dem palliativen Konzept verglichen werden. Somit könnten Patienten mit Parkinson zukünftig von der Palliativmedizin profitieren und erste Schritte für die Weiterentwicklung der Palliativmedizin auch im internationalen Vergleich können vorangetrieben werden.

9 Literaturverzeichnis

1. Aarsland, D., Larsen JD., (1999). "Mental symptoms in parkinsons disease are important contributors to caregiver distress." Int. J. Geriatr. Psychiatry **14**: 866-874.
2. Aarsland, D. and M. W. Kurz (2009). "The epidemiology of dementia associated with Parkinson disease." J Neurol Sci.
3. Addington (2005). "Extending palliative care to chronic conditions." Eur J Palliative Care(12): 15-19.
4. Asadi-Lahri, P., Gray (2003). "Need for redefinig needs." Health and Quality of Life Outcomes 2003: 34.
5. Aulbert (1997). Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart, Schattauer.
6. Bausewein (Oktober 2007). "Finale Betreuung nicht nur für Krebspatienten." Deutsches Ärzteblatt Nr. 42 **104**.
7. Bensing (2003). "Doing the right thing and doing it right: toward a framework for assessing the policy relevance of health services research." Int. J. Technol. Assess. Health Care **19**: 604-612.
8. Bloem, B. R., Y. A. Grimbergen, (2001). "Prospective assessment of falls in Parkinson's disease." J Neurol **248**(11): 950-8.
9. Bohnen, N. I., S. Gedela, (2008). "Selective hyposmia in Parkinson disease: association with hippocampal dopamine activity." Neurosci Lett **447**(1): 12-6. assessed in the hippocampus, amygdala, ventral and dorsal striatum. We
10. Bortz, D. (2006). Forschungsmethoden und Evaluation, für Human- und Sozialwissenschaftler. Heidelberg, Springer Verlag.
11. Bronner, G. (2008). "Sexual dysfunction and Parkinson's disease: a need for further understanding." Eur J Neurol **15**(11): 1146-7.
12. Bühl (2006). SPSS 14, Einführung in die moderne Datenanalyse, Pearson Education.
13. Buetow, S., L. S. Giddings, (2008). "Perceived unmet needs for health care among Parkinson's Society of New Zealand members with Parkinson's disease." Parkinsonism Relat Disord **14**(6): 495-500.
14. Bunting-Perry, L. K. (2006). "Palliative care in Parkinson's disease: implications for neuroscience nursing." J Neurosci Nurs **38**(2): 106-13.

15. Calman, KC. (1984). "Quality of life in cancer patients--an hypothesis. J Med Ethics. 1984 Sep;10(3):124-7.
16. Christakis (1999). "Death foretold: prophecy and prognosis in medical care." The University of Chicago Press.
17. Christakis (2000). "Extend and determinants of error in doctors prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study." BMJ(320): 469-73.
18. Clough , A. B. (2004). Palliative care in neurology. Oxford, Oxford University Press.
19. Culyer, A. (1976). "Need and the National Health Service: economics and social choice."
20. Culyer, A. (1998). "Need—Is a consensus possible." J Med Ethics 24(24): 77-80.
21. Culyer, A. (2001). "Equity- some theory and its policy implications." Med Ethics 27: 275-283.
22. Davis, M. (1972). "Medical Care for tomorrow." New York Harper.
23. Diederich, N. J., G. Fenelon, et al. (2009). "Hallucinations in Parkinson disease." Nat Rev Neurol 5(6): 331-42.
24. Dohm , P., Liman, Bähr, Mohr , Kermer . (2009). "Differential diagnosis of Parkinson's syndromes--an overview." Dtsch Med Wochenschr. 2009 Apr;134(17):892-6. Epub 2009 Apr 15.
25. Fischer (2002). Abiturwissen Wirtschaft/ Recht. Frankfurt a. M.
26. Freise, D. C., Scheibler (2001). "Der Zusammenhang zwischen Fragebogenlänge und der Höhe des Rücklaufs bei Patientenbefragungen." Gesundheitswesen **A13**.
27. Gerlach (2001). Die Parkinson-Krankheit-Grundlagen, Klinik, Therapie. Wien, New York, Springer Verlag.
28. Green, K., Kreuter, (1991). "Health promotion planning: an educational and environmental approach." Mountain View 2.
29. Hartelius, L. and P. Svensson (1994). "Speech and swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and multiple sclerosis: a survey." Folia Phoniatr Logop 46(1): 9-17.
30. Hartelius, L. and P. Svensson (1994). "Speech and swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and multiple sclerosis: a survey." Folia Phoniatr Logop 46(1): 9-17.

31. Heley MA., Morris JG., Traffivante R., Reid WG., (1999). "The Sydney multicentre study of Parkinsons disease: progression and mortality at 10 years." Journal of Neurology and Neurosurgery and psychiatry(67): 300-307.
32. Herlofson K., Lie SA., Aarsland D., Larsen JP. (2004). "Moratlity and Parkinson Disease. A community based study." Neurology(62): 937-942.
33. Higginson (2009). J Palliat Med. **12**(9): 763-4.
34. Higginson (2009). "The place where they have to take you in or the place where you prefer to be?" J Palliat Med. **12**(9): 763-4.
35. Hobson (1999). "Measuring the ompact of parkinsons disease with the parkinson disease Quality of Life questionnaire." Age Ageing(28): 341-346.
36. <http://www.hospiceinformation.info/publications/factsheets.asp>, I. (2005). "Hospice and Palliative Care Facts and Figures."
37. , 12.03.2009). "Inzidenz bei Parkinson."
38. Hudson PL., Toye C., Kristjanson LJ.(2006). "Would people with parkinsons disease benefit from palliative care?" Palliative Medicine(20): 87-94.
39. Husebo , K. (2006). Palliativmedizin-Grundlagen und Praxis. Heidelberg, Springer Verlag.
40. Kim SR, L. T., Kim MS, Lee MC, Chung SJ. (2009 Feb). "Use of complementary and alternative medicine by Korean patients with Parkinson's disease." Clin Neurol Neurosurg. **111**(2): 156-60.
41. Konstam (2003). "Meaning in the lives of caregivers of individuals with Parkinsons disease." Journal of Clinical Psychology in Medical Settings(10): 17-25.
42. Kulakowska, A., K. Kapica-Topczewska, (2008). "[Sleep disturbances and their effect on the sustained attention in patients with Parkinson's disease]." Pol Merkur Lekarski **24**(140): 109-12.
43. Lefton (1984). "Chronic disease and applied sociology: an essay in personalised sociology." Sociological Inquiry(54): 466-476.
44. Low (2003). "A palliative care approach to end- stage neurodegenerative conditions." Ann Aead Med(32): 778-84.
45. Luddington (2001). "The need for palliative care for patients with non-cancer diseases: a review of the evidence." International Journal of Palliative Nursing **7**(5): 221-26.
46. MacMahon (1999). "Parkinsons disease nurse specialists: an important role in disease management." Neurology **52**: 21-25.

47. Miller, N., E. Noble, (2008). "How do I sound to me? Perceived changes in communication in Parkinson's disease." Clin Rehabil **22**(1): 14-22.
48. Miller, N., E. Noble, (2006). "Hard to swallow: dysphagia in Parkinson's disease." Age Ageing **35**(6): 614-8.
49. Mooney (1986). "Economics, medicine and health care." Harvest Press.
50. Müller (2007). Neurologie und Psychiatrie. Breisach.
51. Murray (2005). "Palliative Care in chronic illness." BMJ(330): 611-12.
52. Mutch (1986). "Parkinsons Disease: disability, review, and management." Br Med J **293**: 675-677.
53. NHSME (1991). "Assessing health care needs." National Health Service Management Executive.
54. Nijhof (1995). "Parkinsons disease as a problem of shame in public appearance." Sociology of health and Illness **17**(2).
55. Ostgathe, C., J. Gaertner, (2009). "Differential palliative care issues in patients with primary and secondary brain tumours." Support Care Cancer.
56. Pilgram, S., Samonigg (2004). Palliativmedizin.
57. Pinder (1992). "Coherence and incoherence: doctors and patients perspectives on the diagnosis of Parkinsons disease." Sociology of health and Illness(14): 1-22.
58. Prüfer, R. (1996). "Verfahren zur Evaluation von Survey-Fragen: Ein Überblick." ZUMA Nachrichten **39** **20**: 95-116.
59. Radbruch L., N. F., Lindena G. (2006).
60. Radbruch , N. F., Lindena G., (2006). "HOPE-Hospiz- und Palliativerhebung 2005." Zeitschrift für Palliativmedizin **2006**(7): 5-6.
61. Schifitto, F., Oakes (2008). "Fatigue in levodopa-naive subjects with Parkinson disease." Neurology(71): 481-5.
62. Singer (1973). "Social costs of Parkinsons disease." Journal of chronic disease(26): 243-254.
63. Stevens, G. (1991). "Needs assessment needs assessment." Health Trends **23**.
64. Stevens A., Gillam S., (1998). "Needs assessment: from theory to practice." BJM **316**: 1448-1452.

65. Stevens, R. (1994). "Health Care Needs Assessment." Radcliff Medical Press **1**: 11-26.
66. Student, N. (2007). Palliative Care- Wahrnehmen-verstehen-schützen. Stuttgart, New York, Georg Thieme Verlag.
67. Tedrus, G. M., L. C. Fonseca, (2009). "Dementia and mild cognitive impairment in patients with Parkinson's disease." Arq Neuropsiquiatr **67**(2B): 423-7.
68. Waseem S., Gwinn-Hardy K., (2002). "Pain in Parkinsons disease. ." Postgraduate Medicine(110): 33-39 and 46.
69. Whetten-Goldstein (2000). "Financial burden of chronic neurological disorders to patients and their families: What providers need to know." Neurol Rep. **24**: 140-144.
70. Williams (1976). "Need- an economic exegesis." Culyer AJ, Wright KG, editors. Economic aspects of health services.
71. Wojtecki, L. S., Martin; Schnitzler, Alfons (2009). "Therapie des ideopathischen Parkinson Syndroms." Deutsches Ärzteblatt.
72. Züll, M. (2001). "Computerunterstützte Inhaltsanalyse: Codierung und Analyse von Antworten aus offene Fragen." ZUMA How-to-Reihe(8).
73. ZVFK Evaluation der Arbeit von Haus Lebenswert e.V. Köln, Medizinische Fakultät.

10 Anhang

Im folgenden Anhang der vorliegenden Arbeit finden sich der Fragebogen der Untersuchung, das Tabellen- sowie Abbildungsverzeichnis und der Lebenslauf der Autorin.

10.1 Verwendete Materialien

Anhang 1) Erster Entwurf des Fragebogens vom 12.12.06:

Sehr geehrte Patientin,
4(12/12/06)
sehr geehrter Patient,

Fragebogennummer:

fühlen Sie sich von Parkinson schwer betroffen?

Wir, die Ärzte der Klinik für Palliativmedizin des Uniklinikums Köln, möchten gerne Informationen zur Lebenssituation von Patienten mit Parkinson sammeln, um das Versorgungsangebot für diese Patienten in Zukunft verbessern zu können. Wir haben uns an die deutsche Parkinsonvereinigung (dPV) gewandt und sie gebeten, die gemeinsam entwickelten Fragebögen an betroffene Personen zu verschicken. Wir kennen den Gesundheitszustand der von der deutschen Parkinsonvereinigung ausgewählten betroffenen Personen nicht, möchten aber gerne die gesammelten Informationen im Rahmen einer Doktorarbeit auswerten.

Die Palliativmedizin kümmert sich im Verlauf einer Erkrankung frühzeitig um die Beschwerden und Bedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen. Im Vordergrund stehen die Linderung der Beschwerden und eine Verbesserung der Lebensqualität.

Sie haben die Möglichkeit Ihre Angaben anonym, ohne die Nennung ihres Namens zu machen. Ihre Angaben auf dem Fragebogen unterliegen dabei den gesetzlichen Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) und der Schweigepflicht.

Wir möchten Sie zudem darauf hinweisen, dass Sie sich durch die Rückgabe des Fragebogens dazu bereit erklären, Ihre Daten in **anonymisierter Form** zur wissenschaftlichen Auswertung zur Verfügung zu stellen.

Es steht Ihnen selbstverständlich frei, **ohne Angabe von Gründen** und ohne dass Ihnen Nachteile entstehen, an dieser Untersuchung nicht teilzunehmen.

Wir würden uns jedoch sehr freuen, für eventuelle Rückfragen noch einmal mit Ihnen in Kontakt treten zu können, und weisen Sie deshalb auf die Möglichkeit hin, freiwillig Angaben über Name und Wohnort zu hinterlassen.

Für Ihre Mitarbeit bedanken wir uns an dieser Stelle recht herzlich!

Bitte füllen Sie den Bogen aus und senden ihn mit dem beigefügten Freiumschlag an:

Allgemeine Angaben

Geburtsjahr: 19__ __

Geschlecht: m ☐ w ☐

Familienstand: ledig ☐ verheiratet ☐ getrennt ☐ geschieden ☐
verwitwet ☐

Betreuung und Unterstützung erfolgen durch
(mehrfache Antworten möglich):

keine Hilfe nötig ☐
Familie ☐
Freunde ☐
Hausarzt/ Neurologe ☐
Pflegedienst ☐
Selbsthilfegruppe ☐
Sonstige ☐ wer? _____

Pflegestufe: 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 3+ ☐ beantragt ☐
Erhöhung d. Pflegestufe beantragt ☐

Haben Sie Kinder? ja ☐ nein ☐

Sind Sie derzeit berufstätig? ja ☐ nein ☐

Haben Sie einen Hochschulabschluss? ja ☐ nein ☐

Einwohnerzahl Ihres derzeitigen Wohnortes:

☐ < 5000 Einwohner
☐ 5000 - 20 000 Einwohner
☐ 20 000 – 100 000 Einwohner
☐ > 100 000 Einwohner

PLZ: _____

Benötigen Sie derzeit an Ihre Erkrankung angepasste Hilfsmittel (z.B. Fernrufgeräte, spezielle Handys, etc.)?

Wenn **ja**, welche?

In welchem Jahr wurde zum ersten mal die Diagnose Parkinson gestellt?

Kennen Sie Ihre medizinische Stadieneinteilung? ja ☐ nein ☐

Wenn **ja**, bitte folgendes Feld ausfüllen:

Stadium der Erkrankung nach Hoehn- Yahr?

Typ der Erkrankung (wenn bekannt); Bei Nicht-Wissen bitte frei lassen:

- | | | | |
|--------------------------|----------------|-------------|--|
| ☐ | Idiopathisches | P.- Syndrom | (Ursache unbekannt) |
| ☐ | atypisches | P.- Syndrom | (z. B.Multisystematrophie, PSP) |
| ☐ | sekundäres | P.- Syndrom | (Ursache bekannt, z.B.
Durchblutungsstörung etc.) |

Warum schätzen Sie sich derzeit als an der Parkinson schwer erkrankt ein?
Bitte nennen Sie die wichtigsten Gründe(max. 3):

1. _____

2. _____

3. _____

Womit sind Sie in Ihrer derzeitigen Lebenssituation zufrieden?
Bitte nennen Sie die 3 wichtigsten Faktoren:

1. _____

2. _____

3. _____

Womit sind Sie in Ihrer derzeitigen Lebenssituation unzufrieden?
Bitte nennen Sie die 3 wichtigsten Faktoren:

1. _____

2. _____

3. _____

Welche Beschwerden belasten Sie derzeit am meisten?
Bitte nennen Sie maximal 3:

1. _____

2. _____

3. _____

Was hilft Ihnen derzeit am meisten/ effektivsten?
Bitte nennen Sie 3 Faktoren:

1. _____

2. _____

3. _____

In welchen Bereichen Ihrer derzeitigen Lebenssituation würden Sie sich mehr
Hilfe wünschen?
Bitte nennen Sie die 3 wichtigsten Aspekte:

1. _____

2. _____

3. _____

Anhang 2) Anschreiben des endgültigen Fragebogens:

Ihre Mithilfe ist gefragt – Versorgungsangebot für schwer an Parkinson Erkrankte soll verbessert werden

Das Versorgungsangebot für Parkinson-Erkrankte, die sich selbst als sehr schwer von der Krankheit betroffen fühlen, soll verbessert werden. Um dieses Ziel zu erreichen, startet der Deutsche Parkinson Vereinigung in Zusammenarbeit mit der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der Uniklinik Köln in dieser extra Aussendung eine entsprechende Umfrage.

Es ist bekannt, dass in Deutschland sehr viele Parkinson-Patienten ganz erheblich unter den Auswirkungen ihrer Erkrankung leiden, sich schwer betroffen fühlen. Weniger bekannt hingegen ist noch immer, wo dabei die größten Probleme und Schwierigkeiten liegen und wie es um die tatsächlichen Bedürfnisse bestellt ist. Was klappt gut, was klappt überhaupt nicht oder nur unter schwierigen Umständen, wird mehr Hilfe benötigt, wo wird mehr Hilfe benötigt, wie soll diese Hilfe aussehen. Hier sind genaue Informationen notwendig, um eine bessere Versorgung zu schaffen. Denn ohne konkrete Aussagen, ist eine konkrete Hilfe nicht möglich.

Daher bitten wir all jene, die sich als schwer betroffen empfinden, den beiliegenden Fragebogen auszufüllen. Ihre Mitwirkung hilft, die Lebenssituation und damit insbesondere die Lebensqualität schwer betroffener Parkinson-Patienten langfristig zu verbessern. Die erhobenen Daten werden dann von den Mitarbeitern der Klinik für Palliativmedizin der Uniklinik Köln ausgewertet. Selbstverständlich werden alle Angaben, die auf dem Fragebogen gemacht werden, anonymisiert und lassen auch bei einer Veröffentlichung keinerlei Rückschlüsse auf die teilnehmende Person zu.

Abgefragt werden neben allgemeinen Angaben zum Alter, zum Geschlecht, zur familiären Einbindung, zur Erkrankung, vor allem Ihre Einschätzung Ihrer gegenwärtigen Situation: warum fühlen Sie sich schwer betroffen, welche Probleme belasten Sie am meisten, was hilft Ihnen derzeit am ehesten, wo sehen Sie Handlungsbedarf?

Sollten Sie jemanden kennen, der an Parkinson erkrankt ist und bereit wäre an der Umfrage teilzunehmen, aber nicht Empfänger dieser Ausgabe ist, wäre es schön, wenn Sie den Fragebogen weiterleiten würden.

Für Ihre aktive Mithilfe an dieser Umfrage bedanken wir uns bereits jetzt.

Erklärung zum Datenschutz und zur absoluten Vertraulichkeit Ihrer Angaben

**Sehr geehrte Patientin,
sehr geehrter Patient,**

fühlen Sie sich von Parkinson schwer betroffen?

Wir, die Ärzte der Klinik für Palliativmedizin des Uniklinikums Köln, möchten gerne Informationen zur Lebenssituation von Patienten mit Parkinson sammeln, um das Versorgungsangebot für diese Patienten in Zukunft verbessern zu können. Wir haben uns an die Deutsche Parkinson Vereinigung (dPV) gewandt und sie gebeten, die gemeinsam entwickelten Fragebögen an betroffene Personen zu verschicken. Wir kennen den Gesundheitszustand der von der Deutschen Parkinson Vereinigung ausgewählten betroffenen Personen nicht, möchten aber gerne die gesammelten Informationen im Rahmen einer Doktorarbeit auswerten.

Die Palliativmedizin kümmert sich im Verlauf einer Erkrankung frühzeitig um die Beschwerden und Bedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen. **Im Vordergrund stehen die Linderung der Beschwerden und eine Verbesserung der Lebensqualität.**

Sie haben die Möglichkeit Ihre Angaben anonym, ohne die Nennung ihres Namens, zu machen. Ihre Angaben auf dem Fragebogen unterliegen dabei den gesetzlichen Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) und der Schweigepflicht. Es ist darauf hin zu weisen, dass ein Recht auf Auskunft über und Berichtigung fehlerhaft verarbeiteter Daten besteht, sofern ein Personenbezug vorhanden ist.

Wir möchten Sie zudem darauf hin weisen, dass Sie sich durch die Rückgabe des Fragebogens dazu bereit erklären, Ihre Daten in **anonymisierter Form** zur wissenschaftlichen Auswertung zur Verfügung zu stellen. Die Anonymisierung erfolgt generell durch Eintragung in ein Statistikprogramm.

Es steht Ihnen selbstverständlich frei, **ohne Angabe von Gründen** und ohne das

Ihnen Nachteile entstehen, an dieser Untersuchung nicht teilzunehmen.

Wir würden uns jedoch sehr freuen, für eventuelle Rückfragen noch einmal mit Ihnen in Kontakt treten zu können und weisen Sie deshalb auf die Möglichkeit hin, freiwillig Angaben über Name und Wohnort zu hinterlassen (Seite 12). Sollten Sie diese Möglichkeit nutzen, wird die Seite 12 mit den Angaben zu Ihrer Person vom Fragebogen getrennt.

Durch die Vergabe eines Codes können die Daten bis zum Abschluss der Auswertung bei Bedarf zusammengeführt werden. Bis zu diesem Zeitpunkt haben Sie das Recht auf Auskunft über Ihre Daten und ggf. auf die

Berichtigung fehlerhaft verarbeiteter Daten. Da nach Abschluss der Auswertung jeglicher Personenbezug einschließlich der Codes gelöscht wird, sind keine Rückschlüsse auf Ihre Person mehr möglich, d.h. dass zu diesem Zeitpunkt die Anonymisierung Ihrer Daten erfolgt.

Es steht Ihnen auch frei den Fragebogen von einer anderen Person, z.B. Angehöriger oder Pflegepersonal ausfüllen zu lassen. Wir bitten Sie in diesem Fall darum, dies im Fragebogen an der dafür vorgesehenen Stelle (Seite 11) einzutragen. Sollten Sie diese Möglichkeit nutzen, wird die Seite 11 mit den Angaben zu Ihrer Person vom Fragebogen getrennt. Durch die Vergabe eines Codes können die Daten bis zum Abschluss der Auswertung bei Bedarf zusammengeführt werden. Bis zu diesem Zeitpunkt haben Sie das Recht auf Auskunft über Ihre Daten und ggf. auf die Berichtigung fehlerhaft verarbeiteter Daten. Da nach Abschluss der Auswertung jeglicher Personenbezug einschließlich der Codes gelöscht wird, sind keine Rückschlüsse auf Ihre Person mehr möglich, d.h. dass zu diesem Zeitpunkt die Anonymisierung Ihrer Daten erfolgt.

Sollten Sie aus irgendwelchen Gründen nicht an dieser Befragung teilnehmen, möchten wir Sie bitten, die letzte Seite des Fragebogens auszufüllen.

Wir möchten Sie auch darauf hinweisen, dass keine Honorierung oder Kostenerstattung für die Teilnahme erfolgt. Zudem ist darauf zu bemerken, dass Beauftragte des Studienleiters sowie der Ethik-Kommission zwecks Qualitätssicherung jederzeit Einsicht in die Originaldaten nehmen können. Die Löschung des Personenbezugs erfolgt nach Auswertung der Daten.

Für Ihre Mitarbeit bedanken wir uns an dieser Stelle recht herzlich!

Für die Einhaltung dieser Datenschutzbestimmungen ist verantwortlich:

Prof. Dr. med. Raymond Voltz
Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Kerpener Strasse 62
50924 Köln

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- in dem vorliegenden Fragebogen werden Sie um Angaben zu verschiedenen Fragen gebeten.
- Bitte beachten Sie, dass es keine richtigen oder falschen Antworten gibt. Es geht nur darum Ihre Situation und Ihre Erfahrungen bestmöglich zu erfassen.
- Beantworten Sie bitte alle Fragen vollständig

Wie fülle ich den Fragebogen richtig aus?

So kreuzen Sie richtig an:	☐	☐	☐	☒
So nehmen Sie eine Korrektur vor:	☐	☒	☐	☐

Sollten Sie noch Rückfragen zum Fragebogen haben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

**Wir danken Ihnen für Ihre Mitwirkung
und für Ihr Vertrauen in unsere wissenschaftliche
Arbeit!**

1.

Wann wurde Ihre Erkrankung zum ersten Mal diagnostiziert?

Monat

Jahr

2.

An welcher Verlaufsform von Parkinson sind Sie erkrankt?

Ideopathisches Parkinson Syndrom (Ursache unbekannt)

☐

Atypisches Parkinson Syndrom (z.B. Multisystematrophie,PSP)

☐

Sekundäres Parkinson Syndrom (Ursache bekannt, z.B. Durchblutungsstörung)

☐

Andere, und zwar:

3.

Kennen Sie Ihre medizinische Stadieneinteilung?

Nein

☐

Ja

☐Wenn Ja, welchen **Hoehn und Yahr** Wert haben Sie?

4.

Haben Sie eine oder mehrere der folgenden Krankheiten?

Hier sind **Mehrfachantworten** möglich!

Diabetes (Zuckerkrankheit)

☐

Arthritis oder Rheuma

☐

Chronische Nierenerkrankung

☐Chronische
Lungenerkrankung☐

Bluthochdruck

☐

Depression

☐

Schlaganfall

☐

Tumorerkrankung

☐

Herz-Kreislauf-Erkrankung

☐

Andere und zwar:

5.

Wie schwer fühlen Sie sich von Parkinson betroffen?

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
G ar ni c ht									Sehr stark

6.	Waren Sie seit Ihrer Diagnose in psychotherapeutischer Behandlung?	
	Nein. ☐	Ja. ☐

7.	Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?						
	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	1	2	3	4	5	6	7
sehr schlecht						ausge- - zeich- net	

8.	Von wem werden Sie unterstützt und versorgt?			
	Hier sind Mehrfachantworten möglich!			
	Familie	☐	Hausarzt	☐
	Nachbarn	☐	Neurologe	☐
	Freunde	☐	Urologe	☐
	Haushaltshilfe	☐	Psychotherapeut	☐
	Selbsthilfegruppe	☐	Physiotherapeut	☐
	Pflegedienst	☐	Wie oft am Tag kommt der Pflegedienst?	
				Andere, und zwar:

9.	Nun bitten wir Sie noch um einige Angaben zu Ihrer Person
----	---

Ihr Geschlecht	männlich	☐	weiblich	☐
Wie alt sind Sie?	Jahre			
Zu Ihrer familiären Situation	Ich habe einen festen (Ehe-) Partner.	☐	Ich lebe mit meinem (Ehe-) Partner zusammen.	☐
	Ich habe Kinder	☐	Alter der Kinder	
Ihr Familienstand?	verheiratet	☐	ledig	☐
	getrennt/geschieden	☐	verwitwet	☐
Was ist Ihr höchster Schulabschluss?	kein Schulabschluss	☐	Fachhochschulreife	☐
	Volks-/Hauptschulabschluss (DDR: 8. Klasse)	☐	Abitur Hochschulreife	☐
	Realschulabschluss/Mittlere Reife (DDR: 10. Klasse)	☐	Sonstiger Schulabschluss	☐
Fortsetzung von S. 6				

Was ist Ihr beruflicher Ausbildungsabschluss?	Ich habe eine betriebliche bzw. schulische Ausbildung (Lehre) abgeschlossen	☐	Ich habe einen (Fach-) Hochschulabschluss	☐
	Ich habe einen anderen beruflichen Abschluss	☐	Ich habe keinen beruflichen Abschluss	☐
Ihr Berufsstand?	Berufstätig	☐	Rentner	☐
	Student/ Auszubildender	☐	Hausfrau bzw. Hausmann	☐
	Zur Zeit arbeitslos	☐	Sonstiges	☐
In welchem Umfang sind Sie berufstätig?	Vollzeit	☐	Teilzeit	☐
			Wenn Teilzeit, wie viele Stunden pro Woche arbeiten Sie?	
In welchem Bereich sind/ waren Sie berufstätig?	_____			
Mussten Sie Ihre Berufstätigkeit wegen Parkinson aufgeben bzw. reduzieren?	Ja	☐	Nein	☐
Wie viele Einwohner hat Ihr Wohnort?	< 5000 Einwohner	☐	20 000 – 100 000 Einwohner	☐
	5000 - 20 000 Einwohner	☐	> 100 000 Einwohner	☐

Welche Postleitzahl hat Ihr Wohnort ?	
Welche Pflegestufe haben Sie?	Keine ☐ Pflegestufe 1 ☐ Pflegestufe 2 ☐ Erhöhung beantragt ☐ ☐ Pflegestufe 3 ☐ Pflegestufe 3+ ☐
Nehmen Sie an einem Programm zur integrierten Versorgung teil?	☐ Ja ☐ Nein
Haben Sie einen Schwerbehindertenausweis?	☐ Ja ☐ Nein
Wenn <u>Ja</u> , welche Merkmale hat Ihr Ausweis?	

10.	Benötigen Sie derzeit an Ihre Erkrankung angepasste Hilfsmittel? (z.B. Fernrufgeräte, spezielle Handys, etc.)	
	Nein ☐	Ja ☐
	Wenn ja, welche?	

Warum schätzen Sie sich derzeit als an Parkinson schwer erkrankt ein?

Bitte nennen Sie die 3 wichtigsten Gründe:

a) _____

b) _____

c) _____

Womit sind Sie in Ihrer derzeitigen Lebenssituation zufrieden?

Bitte nennen Sie die 3 wichtigsten Bereiche:

a) _____

b) _____

c) _____

Womit sind Sie in Ihrer derzeitigen Lebenssituation unzufrieden?

Bitte nennen Sie die 3 wichtigsten Probleme:

a) _____

b) _____

c) _____

Welche Beschwerden und Probleme belasten Sie derzeit am meisten?

Bitte nennen Sie die 3 Wichtigsten:

a) _____

b) _____

c) _____

**Was hilft Ihnen in Ihrer Gesamtsituation am besten?
Bitte nennen Sie 3 Faktoren:**

a) _____

b) _____

c) _____

**In welchen Bereichen Ihrer derzeitigen Lebenssituation würden
Sie sich mehr Hilfe wünschen?
Bitte nennen Sie die 3 wichtigsten Aspekte:**

a) _____

b) _____

c) _____

Sonstige Kommentare/ Bemerkungen oder was Ihnen noch auf dem Herzen liegt!

Bitte geben Sie, wer diesen Fragebogen ausgefüllt hat:

Bitte kreuzen Sie die **auf Sie zutreffende Antwortmöglichkeit** an!

Ich selbst	☐
------------	--------------------------

Angehörige	☐
------------	--------------------------

Freunde	☐
---------	--------------------------

Sonstige	☐
----------	--------------------------

Wer?

**Wir bedanken uns nochmals herzlich für Ihre wertvolle
Mitarbeit!**

Freiwillige* Angaben für eventuelle Rückmeldungen:

Name: _____

Vorname: _____

Strasse: _____

Wohnort: _____

Tel/ Fax: _____

* Es entstehen keine Nachteile für Sie, wenn Sie diesen Abschnitt nicht ausfüllen!

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Angaben im Rahmen eines **anonymen** Verfahrens ausgewertet und die Ergebnisse, ohne dass später Rückschlüsse auf meine Person möglich sind, veröffentlicht werden.

Ort, Datum

Unterschrift

Gründe für die Nicht-Teilnahme:

Bitte kreuzen Sie die **auf Sie zutreffende Antwortmöglichkeit** an!

Fühle mich nicht schwer betroffen ☐

Bin zu krank ☐

Kein Interesse ☐

Sonstiges, und zwar:

Ihr <i>Geschlecht</i>	männlich	☐	weiblich	☐
Wie alt sind Sie?	Jahre			
Was ist Ihr höchster Schulabschluss ?	kein Schulabschluss	☐	Fachhochschulreife	☐
	Volks-/Hauptschulabschluss (DDR: 8. Klasse)	☐	Abitur Hochschulreife	☐
	Realschulabschluss/Mittlere Reife (DDR: 10. Klasse)	☐	Sonstiger Schulabschluss	☐
Welche Postleitzahl hat Ihr Wohnort ?				

Anhang 4) Hoehn und Yahr Klassifikation:

Stadium 0	Keine Anzeichen der Erkrankung.
Stadium 1	Einseitige Erkrankung.
Stadium 1.5	Einseitige und axiale Beteiligung.
Stadium 2	Beidseitige Erkrankung ohne Gleichgewichtsstörung.
Stadium 2.5	Leichte beidseitige Erkrankung mit Ausgleich beim Zugtest.
Stadium 3	Leichte bis mäßige beidseitige Erkrankung: leichte Haltungsinstabilität; körperlich unabhängig.
Stadium 4	Starke Behinderung; kann noch ohne Hilfe laufen oder stehen.
Stadium 5	Ohne Hilfe an den Rollstuhl gefesselt oder bettlägerig.

10.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 4-1:	Ergebnisse aus den „Think alouds“	23
Tabelle 4-2:	Kategoriensystem	29
Tabelle 4-3:	Auswertungsplan	34
Tabelle 5-1:	Fragebogenrücklauf	37
Tabelle 5-2:	Wer hat den Fragebogen ausgefüllt?	38
Tabelle 5-3:	Geschlechterverteilung der Stichprobe	38
Tabelle 5-4:	Altersverteilung der Stichprobe	38
Tabelle 5-5:	Art der Erkrankung	39
Tabelle 5-6:	Unterstützende Personen (Mehrfachantworten)	42
Tabelle 5-7:	Familiäre Situation	43
Tabelle 5-8:	Familienstand	43
Tabelle 5-9:	Angaben zum Schwerbehindertenausweis	45
Tabelle 5-10:	Verteilung der Items zur Frage: “Warum fühlen Sie sich von Parkinson schwer betroffen?”	51
Tabelle 5-11:	Verteilung der Items zu der Frage: „In welchen Bereichen Ihrer derzeitigen Lebenssituation würden Sie sich mehr Hilfe wünschen?“	53

10.3 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1-1: Dr. Cicely Saunders Quelle: www.hospiz.at	3
Abbildung 1-2: Das Mildred Scheel Haus in Köln Quelle: Palliativmedizin Köln	4
Abbildung 1-3: Mikroskopisches Bild eines Lewy-Körperchens Quelle: nlm.nih.gov	5
Abbildung 1-4: James Parkinson Quelle:	5
Abbildung 5-1: Skala der subjektiven Betroffenheit	40
Abbildung 5-2: Gesundheitszustand während der letzten Woche	41
Abbildung 6-1: Kommunikation als Konfliktquelle	61
Abbildung 6-2: Typisches Schriftbild eines Parkinson Patienten Quelle: www. Senioren- Ratgeber. de	71

10.4 CURRICULUM VITAE

Persönliche Angaben

Name	Kunde
Vorname	Anne
Geburtsdatum	21. Februar 1984
Geburtsort	Radevormwald
Staatsangehörigkeit	Deutsch

Schulischer Werdegang

1990- 1994	Gemeinschaftsgrundschule Hückeswagen/ NRW
1994- 2003	Engelbert von Berg Gymnasium Wipperfürth/ NRW
April 2003	Abitur in den Fächern: Deutsch, Englisch, Geschichte, Biologie

Akademische Ausbildung

Seit WS 2003	Studium der Humanmedizin an der Universität zu Köln
April 2006	Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung Uni Köln
Seit Mai 2006	Promotionsarbeit Klinik für Palliativmedizin: „Bedürfnisse subjektiv schwer betroffener Parkinson Patienten“
Seit Februar 2009	Praktisches Jahr an der Universitätsklinik Köln in den Fächern Innere Medizin, Chirurgie und Gynäkologie
April 2010	Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung Uni Köln

Famulaturen und Praktika

2006	Famulatur Krankenhaus Wermelskirchen/ NRW, Innere
2007	Famulatur Uniklinik Köln/ NRW, Unfallchirurgie
2007	Famulatur Uniklinik Köln/ NRW, Herz- Thoraxchirurgie
2008	Famulatur EvK Weyertal Köln/ NRW, Gynäkologie
2008	Famulatur Dermatologie, Praxis Dr. Popal, Köln/ NRW
2009	PJ Uniklinik Köln: Chirurgie/ Innere/ Gynäkologie
2010	Staatsexamen Uniklinik Köln

Köln, 15.03.2010

(Anne Kunde)