Aus dem Zentrum für Neurologie und Psychiatrie der Universität zu Köln Klinik und Poliklinik für Neurologie Direktor: Universitätsprofessor Dr. med. G. R. Fink

Validierung der Satisfaction with Life and Treatment Scale (SLTS-7) bei Patienten mit Parkinson-Krankheit

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

vorgelegt von Pia Bachon aus Düsseldorf Dekan: Universitätsprofessor Dr. med. G. R. Fink
1. Gutachter: Privatdozent Dr. med. H. Dafsari
2. Gutachter: Professor Dr. med. V. Limmroth

Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Dissertationsschrift 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 folgenden Personen erhalten:

Frau Dr. Anna Sauerbier Herr Privatdozent Dr. Haidar S. Dafsari

Weitere Personen waren an der Erstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich nicht die Hilfe einer Promotionsberaterin/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 Dissertationsschrift stehen.

Die Dissertationsschrift wurde von mir bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Im Rahmen der multizentrischen Registerstudie "Registry for Apomorphine-, L-Dopa-Infusiontherapy and Deep Brain Stimulation in Patients with Parkinson's Disease" in Köln und Marburg wurde der dieser Arbeit zugrunde liegende Datensatz erhoben. Die Erhebung der Daten findet seit 2011 kontinuierlich an der Klinik und Poliklinik für Neurologie des Universitätsklinikums Köln statt. Die Datenerhebung erfolgt durch DoktorandInnen, ärztliches Personal und weitere Mitglieder der Arbeitsgruppe Bewegungsstörungen und Kognition unter der Betreuung durch Herrn PD Dr. Haidar S. Dafsari. Von September 2020 bis September 2021 habe ich gemeinsam mit weiteren Mietgliedern der Arbeitsgruppe Patienten für die Studie rekrutiert. Baseline-Daten sowie Daten für die regelmäßigen Follow-up-Untersuchungen erhoben. Die motorischen Untersuchungen erfolgten durch ärztliches Personal. Die Fragestellung dieser Arbeit wurde gemeinsam mit Herrn PD Dr. Haidar S. Dafsari und Frau Dr. Anna Sauerbier entwickelt. Im Rahmen der Erstellung des Manuskriptes "The new Satisfaction with Life and Treatment Scale (SLTS-7) in patients with Parkinson's disease" habe ich unter Anleitung von Herrn PD Dr. Haidar S. Dafsari und Frau Dr. Anna Sauerbier die statistische Auswertung selbstständig durchgeführt. Bei der explorativen Faktorenanalyse sowie dem Kruskal-Wallis-Rangtest habe ich Untersützung von oben genannten Personen erhalten. Für die Analysen wurde SPSS Statistics in der Version 26 verwendet. Die Abbildungen dieser Arbeit habe ich selbstständig mit Power-Point erstellt. Ergebnisse dieser Arbeit wurden im Manuskript "The new Satisfaction with Life and Treatment Scale (SLTS-7) in patients with Parkinson's disease" im Journal of Parkinson's Disease veröffentlicht.

Am Standort Köln in der Klinik für Stereotaxie und Funktionelle Neurochirurgie des Universitätsklinikums Köln findet die operative Implantation der Tiefen Hirnstimulation statt.

Ich erkläre hiermit, dass ich die Ordnung zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis und
zum Umgang mit wissenschaftlichem Fehlverhalten (Amtliche Mitteilung der Universität zu
Köln AM 132/2020) der Universität zu Köln gelesen habe und verpflichte mich hiermit, die dort
genannten Vorgaben bei allen wissenschaftlichen Tätigkeiten zu beachten und umzusetzen.

Köln, den 17.04.2025	
Unterschrift:	

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich all denjenigen danken, die mich auf meinem Weg begleitet und zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Zunächst gilt mein besonderer Dank meinem Doktorvater Herrn PD Dr. Haidar S. Dafsari, für seine wertvolle Unterstützung, sein Vertrauen in meine Arbeit und seine stetig hilfreichen Anregungen. Seine fachliche Expertise und motivierende Begleitung haben maßgeblich zum Erfolg dieser Dissertation beigetragen.

Ein besonderer Dank gebührt auch meiner Betreuerin Frau Dr. Anna Sauerbier, für ihre konstruktiven Ratschläge und den wertvollen Austausch während der gesamten Zeit. Ihre kritischen Anmerkungen haben wesentlich zur Weiterentwicklung der Arbeit beigetragen.

Ich möchte mich zudem bei allen Patienten und Patientinnen sowie ihren Angehörigen bedanken, die sich Zeit für die umfassenden Befragungen und Untersuchungen genommen haben, und so einen wertvollen Beitrag zur medizinischen Forschung geleistet haben.

Mein tief empfundener Dank gilt auch meiner Familie und meinen Freunden. Sie haben mich in allen Phasen der Arbeit unterstützt und mir Kraft gegeben. Ohne ihren Rückhalt wäre die Arbeit in dieser Form nicht möglich gewesen.

Vielen Dank!

Widmung Für mich.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in dieser Arbeit das generische Maskulinum verwendet. Weibliche und weitere Geschlechtsidentitäten sind dabei ausdrücklich gleichermaßen gemeint.

Inhaltsverzeichnis

ABK	ÜRZ	ZUNGSVERZEICHNIS	10
1.	ZU	SAMMENFASSUNG	12
2.	EII	NLEITUNG	13
2.1.	Ep	demiologie	13
2.2.	Äti	ologie	13
2.3.	Pat	hophysiologie	14
2.4.	Мо	torische Symptome	16
2.5.	Nic	ht-motorische Symptome	17
2.5	.1.	Sensorische Symptome	17
2.5	.2.	Neuropsychiatrische Symptome	17
2.5	.3.	Vegetative Symptome	18
2.6.	Dia	gnostik	18
2.7.		erapie	19
2.7		Medikamentöse Therapie	20
	.2.	Invasive Therapien	20
2.7	.3.	Supportive Therapie	21
2.8.	Lel	pensqualität	21
2.9.	Lel	penszufriedenheit	22
2.9	.1.	Aktuelle Studienlage: Skalen zur Erfassung der Lebenszufriedenheit	24
2.10.	i	ragestellung und Ziel der Arbeit	25
3.	MA	ATERIAL UND METHODEN	26
3.1.	Stu	diendesign	26
3.2.	Eth	ik	26
3.3.	Stu	dienteilnehmer	26
3.4.	Stu	diendurchführung	26

3.5.	Dat	enerhebung	27
3.	5.1.	Demographische Daten	27
3.	5.2.	Mini-Mental-Status-Test	27
3.	5.3.	LEDD	28
3.	5.4.	Satisfaction with Life and Treatment Scale-7	28
3.	5.5.	Parkinson's Disease Questionnaire - 8	30
3.	5.6.	EQ-5D-3L	30
3.	5.7.	EQ-VAS	31
3.	5.8.	Non-Motor Symptom Scale	31
3.	5.9.	Hoehn und Yahr	31
3.	5.10.	SCales for Outcomes in Parkinson's Disease	32
3.6.	Sta	tistische Analyse	32
4.	ER	GEBNISSE	36
4.1.	Bes	schreibung des Patientenkollektivs	36
4.2.	Teil	nehmer Charakteristika	37
4.3.	Dat	enqualität und Akzeptanz	38
4.4.	Exp	olorative Faktorenanalyse	39
4.5.	Inte	erne Konsistenz	39
4.6.	Kor	nvergente Validität	39
4.7.	Inte	erne Validität	42
4.8.	Vali	idität für bekannte Gruppen	42
5.	DIS	SKUSSION	43
5.1.	Zus	ammenfassung der Ergebnisse	43
5.2.	Pati	ientenkollektiv	43
5.3.	Mes	sseigenschaften	43
5.4.	Sta	tistische Analyse	46
5.5.		mponenten der SLTS-7	47
	5.1.	Zufriedenheit mit dem Leben insgesamt	47
5.	5.2.	Zufriedenheit mit der körperlichen Gesundheit	47

5.5.	.3. Psycho-soziale Zufriedenheit	48
5.5.	.4. Behandlungszufriedenheit	48
5.6.	Lebenszufriedenheit und Lebensqualität	49
5.7.	Limitationen	50
5.8.	Mögliche zukünftige Anwendungsbereiche der SLTS-7	51
5.9.	Schlussfolgerung	52
6.	LITERATURVERZEICHNIS	54
7.	ANHANG	61
7.1.	Abbildungsverzeichnis	61
7.2.	Tabellenverzeichnis	61
8.	VORABVERÖFFENTLICHUNGEN VON ERGEBNISSEN UND	
PUB	LIKATIONEN	62

Abkürzungsverzeichnis

CBD Kortikobasale Degeneration

cCT Kranielle ComputertomographieCOMT Catechol-O-Methyltransferase

COVID-19 Coronavirus disease 2019

DAT-SPECT Dopamin-Transporter Einzelphotonen-

Emissionscomputertomographie

EFA Explorative Faktorenanalyse
ENS Enterisches Nervensystem

EQ-5D-3L European Quality of Life Questionnaire with 5 dimensions 3 levels

EQ-VAS European Quality of Life visual analogue scale

GPe Globus pallidus externusGPi Globus pallidus internus

H&Y Hoehn & Yahr

Hz Hertz

ICD Impulskontrollstörungen

IPS Idiopathisches Parkinson-Syndrom

IQA Interquartilsabstand
KI Konfidenzintervall

LED Levodopa-Äquivalenzdosis

LEDD Levodopa equivalent daily dose

m männlich

MAO-B Monoaminoxidase-B

MDS Movement Disorder Society
MedOFF Pausierung der Medikation

MedON unter Medikamenteneinnahme

MMST Mini-Mental-Status-Test

MRT Magnetresonanztomographie

NMDA N-Methyl-D-Aspartat

NMS Nicht-motorische Symptome
NMSS Non-motor symptom scale

PDQ Parkinsons Disease Questionnaire

PIGD Posturalen Instabilität und Gangstörung

PK Parkinson-Krankheit

QALY Qualitätsadjustierten Lebensjahre

REAL-DBS-PD Registry for Apomorphine-, L-Dopa-Infusiontherapy and Deep Brain

Stimulation in Patients with Parkinson's Disease

REM Rapid-Eye-Movement

SCOPA SCales for Outcomes in Parkinsons disease

SD Standardabweichung

SF-36 36 Short Form Health Survey

SI Summary index

SLS Satisfaction with Life Scale

SLTS Satisfaction with Life and Treatment Scale

SPSS Statistical Package for Social Science

STN Nucleus subthalamicus

SWB Subjektives Wohlbefinden

SWLS Satisfaction with Life Scale

THS Tiefe Hirnstimulation

TTO Time trade off

UPDRS Unified Parkinson's Disease Rating Scale

UPDRS III Unified Parkinson's Disease Rating Scale – motorische Untersuchung

VIM Nucleus ventralis intermedius

w weiblich

WHO World Health Organization
ZNS Zentrales Nervensystem

1. Zusammenfassung

Die Erfassung der Lebensqualität ist eine der wichtigsten Messungen zur Bewertung der Wirksamkeit der Behandlung bei Patienten mit fortgeschrittener Parkinson-Krankheit (PK).¹⁻³ In klinischen Studien zur PK wird die Lebensqualität meist mit dem "Parkinsons Disease Questionnaire" (PDQ) oder dem "European Quality of Life Questionnaire with 5 dimensions" (EQ-5D) gemessen, die jedoch das Konzept der Lebenszufriedenheit nicht erfassen.⁴⁻⁷ Lebenszufriedenheit, ein kognitiver Aspekt des Wohlbefindens, wird von subjektiven Faktoren beeinflusst und bezieht sich auf die Bewertung des eigenen Lebens.^{8,9} Im Gegensatz zur Lebensqualität spielen objektive Umstände hier eine geringere Rolle.^{4,10,11} Studien zur Lebenszufriedenheit und insbesondere der Zufriedenheit mit der Behandlung der PK sind bisher rar.¹²⁻¹⁴

In dieser Arbeit soll ein neues Bewertungsinstrument zur Erfassung der Lebens- und Behandlungszufriedenheit bei Patienten mit PK, die sogenannte "Satisfaction with Life and Treatment Scale-7" (SLTS-7) mit sieben Items zur Erfassung der Lebens- und Behandlungszufriedenheit bei Parkinson-Patienten untersucht werden.

In einer multizentrischen Querschnittstudie, die Patienten einschließt, die für fortgeschrittene Therapien untersucht wurden, werden die psychometrischen Eigenschaften der SLTS-7 analysiert. Eine explorative Faktorenanalyse (EFA) soll die zugrunde liegende Faktorenstruktur der SLTS-7 identifizieren.

117 Patienten wurden eingeschlossen und die Datenqualität der SLTS-7 war ausgezeichnet (100% berechenbare Daten). Die Akzeptanzkriterien erfüllten die Standardanforderungen. Neben der globalen Bewertung (Item 1) ergab die EFA körperliche Zufriedenheit (Item 2) als unabhängigen Faktor und zwei weitere Faktoren bei den restlichen Items: psychosoziale Zufriedenheit (Items 3-5) und Behandlungszufriedenheit (Item 6 und 7). Cronbachs Alpha (CA) betrug 0,89, was auf eine hohe interne Konsistenz hinweist. Der Gesamtwert der SLTS-7 korrelierte moderat mit motorischen Symptomen und schwach mit dem Gesamtscore der nichtmotorischen Symptome (NMS). Die SLTS-7 zeigte die höchste Korrelation mit der "European Quality of Life visual analogue scale" (EQ-VAS) (0,43-0,58, p<0,01), was auf eine moderate konvergente Validität hinweist. Der SLTS-7-Wert nahm signifikant mit zunehmender Belastung durch NMS zu (p=0,002).

Die Lebenszufriedenheit bei der PK umfasst drei spezifische Aspekte: körperliche, psychosoziale und Behandlungszufriedenheit. Die neue SLTS-7 ist ein valides, zuverlässiges und leicht zu verwendendes Instrument zur Erfassung der Lebens- und Behandlungszufriedenheit bei Patienten mit PK, die für fortgeschrittene Therapien untersucht werden. Langzeitstudien zur Analyse der Auswirkungen fortgeschrittener Therapien der PK auf die Lebens- und Behandlungszufriedenheit sind erforderlich.

2. Einleitung

2.1. Epidemiologie

Die PK ist der Alzheimer-Krankheit folgend die zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung und nimmt mit dem Alter, besonders zwischen dem sechsten und dem neunten Lebensjahrzehnt, deutlich zu. Dabei steigt die Mortalität erst nach dem ersten Lebensjahrzehnt nach Manifestation der Erkrankung. Das Risiko im Leben zu erkranken, liegt bei Männern bei 2% und bei Frauen bei 1,3%. Insgesamt liegt das Verhältnis bei 3:2 (m:w). Im Jahr 2005 wurde die Zahl der Erkrankten weltweit auf ca. 4 Millionen geschätzt. Inzwischen liegt die Zahl bei über 6 Millionen. Aufgrund des demografischen Wandels könnte sich diese Zahl bis 2030 mehr als verdoppeln. Es kommt durch die PK zu einem deutlichen Verlust der Lebensqualität, gemessen in qualitätsadjustierten Lebensjahren (QALY). Diese sind ein anerkanntes Maß in politischen und ökonomischen Analysen. Dabei werden Lebensdauer und Lebensqualität integriert. Die PK stellt zunehmend sowohl finanziell als auch sozial eine Belastung für Industrienationen dar. Die PK stellt zunehmend sowohl finanziell als auch sozial eine

2.2. Ätiologie

Die genaue Ursache der PK ist noch nicht vollständig geklärt. Es wird angenommen, dass komplexe Wechselwirkungen zwischen erblichen und umweltbedingten Faktoren eine Rolle spielen. 16,19 Insgesamt konnten über 90 genetische Risikoloci identifiziert werden. 15 Etwa 5% der Erkrankungsfälle werden durch monogene Mutationen verursacht. Es wurden sechs Gene identifiziert, die ein Krankheitsbild verursachen, das dem des Idiopathischen Parkinson-Syndroms (IPS) ähnelt. Weitere Gene konnten identifiziert werden, die atypische klinische Zeichen der PK verursachen. Mechanismen wie fehlerhafter Proteinabbau, mitochondriale Dysfunktion sowie gestörter Proteintransport und -wiederverwertung führen zum Untergang dopaminerger Nervenzellen. 17 Das Alter stellt den bedeutendsten Risikofaktor der PK dar. Ferner erhöhen die Exposition gegenüber Pestiziden und Toxinen, Wasserverschmutzung, eine Ovarektomie sowie Kopfverletzungen das Erkrankungsrisiko. 15,19 Leichte bis mittelschwere Kopfverletzungen, die Jahrzehnte vor dem Krankheitsbeginn auftreten, sind mit einem erhöhten Risiko verbunden, wobei das Risiko mit steigender Anzahl der Verletzungen in Verbindung mit bestimmten genetischen Faktoren ansteigt. Rauchen und Kaffeekonsum sind mit einem reduzierten Risiko für die PK verbunden, während der Verzehr von Milchprodukten das Risiko erhöhen könnte. Körperliche Aktivität ist vor allem bei Männern mit einem geringeren Risiko assoziiert. 15,16 Außerdem können eine verstärkte Tagesmüdigkeit sowie REM-Schlafstörungen ebenfalls Risikofaktoren^{20,21} sowie prodromale Zeichen für die PK sein.22

2.3. Pathophysiologie

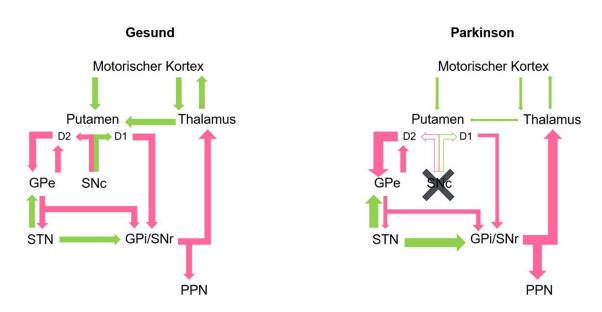
Die Pathologie der PK betrifft komplexe neuronale Netzwerke, wobei die genaue Ursache der Erkrankung noch nicht vollständig geklärt ist. 16,19,23 Diese Netzwerke werden von Dopamin und mehreren anderen Neurotransmittern reguliert. Die Veränderungen im Rahmen der PK sind mit Veränderungen in nicht-dopaminergen Neurotransmittersystemen wie Serotonin, Noradrenalin, Acetylcholin und Glutamat assoziiert. 23 Die Hauptursache motorischer Symptome ist die Degeneration dopaminerger Neurone im nigrostriatalen System. Für die Entstehung der NMS werden multifaktorielle Ursachen angenommen. Dabei ist keine alleinige Zuordnung zu spezifischen Neurotransmitter-Dysfunktionen möglich, da hochkomplexe neuronale Schaltkreise mit hoher Interkonnektivität beteiligt sind. 23

Eine weitere wichtige Rolle in der Pathophysiologie der PK spielt das Enterische Nervensystem (ENS). Es besteht aus einem Netzwerk von Neuronen und Gliazellen und reguliert motorische sowie sekretorische Funktionen des Gastrointestinalen Traktes. Es gibt Nachweise für die wechselseitige Kommunikation zwischen Gehirn Gastrointestinalen Trakt. Veränderungen im ENS treten bei der PK sehr früh auf, oft vor Beteiligung des Zentralen Nervensystems (ZNS). In post-mortem-Studien zeigen sich Aggregationen von α-Synuclein in ENS-Neuronen von Parkinson-Patienten, das sich retrograd über vagale präganglionäre Fasern ins ZNS ausbreitet. Somit wird das ENS als Schlüsselfaktor bei der Entstehung der PK betrachtet.²⁴ Nach der Braak-Hypothese beginnt die PK als Synucleinopathie in nicht-dopaminergen Strukturen des unteren Hirnstamms oder des Riechkolbens. Die Synucleopathie breitet sich rostral aus und erreicht die Substantia nigra. Es besteht jedoch kein klarer Zusammenhang zwischen dem Braak-Stadium und der klinischen Schwere der PK.²⁵ In den Stadien 1 und 2, den sogenannten Frühstadien sind Kerne des unteren Hirnstamms betroffen. Motorische Dysfunktionen können ohne Verlust dopaminerger Neurone auftreten. Mögliche NMS sind ein gestörter Geruchssinn und autonome Dysfunktionen. In den Stadien 3 und 4 (Intermediärstadien) finden sich Läsionen in der Substantia nigra sowie im mesokortikalen Bereich. In den Stadien 5 und 6 (Spätstadien) findet sich eine neokortikale Ausbreitung des α-Synucleins. Es können kognitive Defizite auftreten.26

Die Basalganglien (BG) bestehen aus dem Striatum (Nucleus caudatus und Putamen), dem Globus pallidus internus (GPi) und externus (GPe), dem Nucleus subthalamicus (STN), dem Pedunculopontinen Nucleus (PPN) und der Substantia nigra. Diese Strukturen sind an motorischen, kognitiven und limbischen Funktionen durch parallele Schaltkreise zum und vom Kortex beteiligt. Bei Bewegung sind die BG verantwortlich für die automatische Ausführung erlernter Bewegungspläne. Pk kommt es im Bereich der dopaminergen Neurone zu einer Degeneration sowie zu einer Ablagerung intraneuronaler Proteinaggregate in der Substantia nigra, die als Lewy-Körperchen und -Neuriten bezeichnet werden. 16

Hauptbestandteil der Lewy-Körperchen ist fehlgefaltetes α-Synuclein, wodurch die PK als Synucleinopathie bezeichnet wird. Der resultierende Dopaminmangel führt zu erhöhter hemmender Aktivität des Striatums auf den GPe, wodurch der STN weniger gehemmt wird. Diese erhöhte Aktivität des STN führt zu verstärkter glutamergen Erregung des GPi, was dessen hemmende Aktivität auf den Thalamus erhöht. Währenddessen wird die direkte Hemmung des GPi durch das Striatum verringert. Dies führt wieder zu einer Zunahme der Hemmung des Thalamus durch den GPi. Das Resultat ist eine Überaktivität des STN und des GPi, was zu einer Hemmung der thalamo-kortikalen Projektion und somit zu Akinese und Rigidität führt. Früher wurde angenommen, dass ca. 50-70% der Neurone in der Substantia nigra absterben, bevor motorische Symptome auftreten. Heute ist bekannt, dass der Verlust dopaminerger Terminals in den BG entscheidend für die motorischen Symptome ist. 16

Abbildung 1: Veränderungen der Aktivitäten im motorischen Schaltkreis zwischen Basalganglien, Thalamus und Kortex bei der Parkinson-Krankheit



Abkürzungen: D1/D2 = Subtypen der Dopamin-Rezeptoren, GPe = Globus pallidus externus, GPi = Globus pallidus internus, PPN = Pedunculopontiner Nucleus, SNc = Subtantia nigra (pars compacta), SNr = Substantia nigra (pars reticularis), STN = Nucleus subthalamicus

Bildbeschreibung: Der linke Teil zeigt den Schaltkreis im "Normalzustand", während der rechte Teil die Aktivitätsveränderungen darstellt, die mit der PK verbunden sind. Grüne Pfeile zeigen erregende, rosa Pfeile hemmende Verbindungen. Die dicke der Pfeile entspricht der vermuteten Aktivität. Durch die Degeneration dopaminerger Neurone in der Pars compacta der Substantia nigra, kommt es zu einer erhöhten Aktivität des Putamen. Dies führt zum einen dazu, dass der GPe vermehrt gehemmt wird, wodurch die Hemmung des GPe auf den STN vermindert wird. Der STN weist dadurch eine erhöhte Aktivität auf, was zu einer vermehrten

Stimulation des GPi führt. Zusätzlich nimmt die hemmende Wirkung des Putamen auf den GPi ab.

Abbildung adaptiert nach Galvan et al.²⁸

2.4. Motorische Symptome

Bei Parkinson können die motorischen Symptome in primäre und sekundäre Symptome gegliedert werden. Die primären sind Akinese, Bradykinese, Tremor, Rigor und posturale Instabilität. Zu den sekundären Symptomen zählen Gangstörungen, Mikrografie, Präzisionsgriffstörungen und Sprachprobleme. Die Auswahl, Sequenzierung, Koordination und Integration sensorischer Informationen sind die Grundlagen motorischer Prozesse, die komplexer Natur sind.²⁹

Akinese bezieht sich auf Probleme bei der Bewegungsinitiierung, während Bradykinese eine Verlangsamung von Bewegungen beschreibt. Rigor, das Gefühl von Steifheit, lässt sich durch passives Muskeldehnen beurteilen.²⁹ Tremor wird in Ruhe-, Aktions- und Halte-Tremor unterteilt, wobei der Ruhetremor mit einer Frequenz von 4–6 Hz am häufigsten vorkommt.²⁹ Rund 70 % der Patienten entwickeln im Krankheitsverlauf einen Tremor. Akinese und Bradykinese zeigen selten eine Korrelation zur Schwere der Symptome, und der Tremor steht nicht in direktem Zusammenhang mit anderen motorischen Symptomen. Während ein Dopaminmangel in den Basalganglien zu Akinese und Rigor führt, ist der Tremor mit Veränderungen im Kleinhirn, Thalamus und STN verknüpft.³⁰

Gangstörungen sind häufig und äußern sich in einem schlurfenden Gang sowie plötzlichen Freeze-Episoden, die das Gleichgewicht beeinträchtigen und Stürze verursachen können. Gangstörungen hängen mit dysfunktionalen dopaminergen und cholinergen Systemen sowie mit Defiziten in fronto-parietalen Netzwerken zusammen. Auch kognitive Beeinträchtigungen und Stress verstärken das Freezing.²⁹

Mikrografie, also die Verkleinerung der Schrift, tritt unabhängig von Tremor oder Rigor auf. Die Schrift ist häufig unregelmäßig und weist Schwankungen in Geschwindigkeit und Beschleunigung auf. Schreibstörungen könnten für die Früherkennung von Parkinson genutzt werden.^{29,31}

Präzisionsgriffstörungen zeigen sich durch erhöhte und statische Griffkraft beim Halten kleiner Objekte. Patienten können ihre Kraft jedoch in vertrauten Aufgaben antizipativ kontrollieren. Basalganglien, Kleinhirn, Thalamus und der primäre Motorkortex sind an Planung und Modulation beteiligt.^{29,32}

Sprachstörungen entwickeln sich bei den meisten Patienten im Verlauf der Krankheit. Diese umfassen leise, monotone Sprache (Hypophonie), undeutliche Artikulation (Dysarthrie) und Stottern. Sprachprobleme korrelieren mit Akinese und Freezing. Die Basalganglien spielen

eine zentrale Rolle bei der Sprachproduktion, und Symptome ähneln teilweise der Broca-Aphasie.^{29,33}

2.5. Nicht-motorische Symptome

Fast 100% der Patienten geben mindestens ein NMS an.^{21,34} Sie können bei über 20% der Patienten das erste Symptom sein, am häufigsten bei Krankheitsbeginn sind Gelenk- und Muskelschmerzen, Angst, Müdigkeit und Depression.³⁴ NMS fluktuieren oft parallel zu motorischen Symptomen, insbesondere während OFF-Phasen, und sollten aktiv erfragt werden, da sie oft unerwähnt bleiben.²¹ Frauen berichten häufiger über Schmerzen, Müdigkeit und psychiatrische Symptome, während Männer vermehrt dermatologische NMS wie Hyperhidrose und seborrhoische Dermatitis aufweisen. NMS beeinträchtigen die Lebensqualität stärker als motorische Symptome, besonders Apathie, psychiatrische Symptome, Müdigkeit sowie Aufmerksamkeits- und Gedächtnisstörungen.^{34,35}

2.5.1. Sensorische Symptome

Riechstörungen betreffen bis zu 90 % der Patienten und gelten als frühes NMS, das oft Jahre vor der Diagnose auftritt. ^{21,36} Die Mehrheit (70%) bemerkt diese Beeinträchtigung nicht. Eine schwere Hyposmie könnte Demenz vorhersagen. ²¹ Sehstörungen umfassen reduzierte Kontrastsensitivität, Farb- und Sehschärfebeeinträchtigungen sowie strukturelle Retina-Veränderungen. ²¹ Chronische Schmerzen betreffen 76% der Patienten, wobei muskuloskelettale Schmerzen am häufigsten sind (50%). ²¹ Schmerzen können frühe Symptome sein und im fortgeschrittenen Stadium ein großes Therapieproblem darstellen. Sie beeinflussen die Lebensqualität, werden aber oft unterschätzt. ^{20,35}

2.5.2. Neuropsychiatrische Symptome

Depressionen treten in jedem Krankheitsstadium auf, oft vor motorischen Symptomen. Schwere Depressionen betreffen 17% der Patienten, leichte 22% und Dysthymien 13%.²¹ Depressionen sind ein Hauptprädiktor für eine schlechte Lebensqualität.³⁵

Angststörungen (25–40%) sind häufig, insbesondere generalisierte Angststörungen und Panikstörungen, und beeinträchtigen die Lebensqualität erheblich.^{20,21}

Apathie betrifft etwa 40% der Patienten und zeigt sich oft zusammen mit anderen NMS.^{35,37} Kognitive Beeinträchtigungen sind bereits in frühen Stadien bei 25 % der Patienten nachweisbar und über 80 % entwickeln 20 Jahre nach Diagnosestellung eine Demenz.²¹ Psychosen, häufig durch Parkinson-Medikamente ausgelöst, betreffen über 50 % der Patienten und sind mit Pflegeheimaufenthalten und erhöhter Mortalität assoziiert.³⁵

Impulskontrollstörungen wie Hypersexualität und pathologisches Spielen treten häufig bei jüngeren Patienten unter Dopaminagonisten auf.²⁰

2.5.3. Vegetative Symptome

Häufige Symptome umfassen orthostatische Hypotonie, gastrointestinale Dysfunktionen wie Obstipation und Schluckstörungen, die die medikamentöse Therapie beeinträchtigen können.^{20,21} Urogenitale Störungen wie imperativer Harndrang und Inkontinenz sind weit verbreitet.²¹ Sexualfunktionsstörungen, wie erektile Dysfunktion bei bis zu 60 % der Männer, können bereits früh auftreten. Frauen geben häufiger eine niedrige Libido, Erregungs- und Orgasmusschwierigkeiten an. Eine niedrige sexuelle Zufriedenheit ist bei Männern jedoch häufiger als bei Frauen.^{20,21} Bis zu 70% der Patienten berichten über Kälte- oder Wärmeintoleranz. Besonders Patienten mit motorischen Fluktuationen klagen über Hyperhidrosis.²¹ Schlafstörungen betreffen bis zu 90% der Patienten, wobei Schlaffragmentierung und REM-Schlaf-Verhaltensstörungen (25–50%) häufig sind. 20,21,35 Müdigkeit tritt bei Parkinson-Patienten zunehmend auf. 35 Bereits vor der Therapie und unabhängig von der Medikation tritt bei vielen Patienten eine erhöhte Tagesmüdigkeit auf. Unter dopaminerger Medikation kann es zu plötzlichen Schlafattacken kommen, die unabhängig von Tagesmüdigkeit auftreten.²⁰

2.6. Diagnostik

Wegen des späten Auftretens der motorischen Symptome und der fehlenden Biomarker für das Frühstadium der PK ist eine frühzeitige Diagnose schwierig. Schlafstörungen, ein nachlassender Geruchssinn und Verstopfung können erste diagnostische Hinweise sein. Zusätzlich sind prodromale Symptome wie Dranginkontinenz, sexuelle Dysfunktion, Hypotonie, Angstzustände, Depression, Farbsehstörungen und ein dysexekutives Syndrom möglich. Weiter kommen leichte motorische Anzeichen beispielsweise in der Mimik oder Feinmotorik vor, die schwer von unspezifischen Veränderungen im Alter abzugrenzen sind. In typischen Fällen mit klassischer Anamnese und asymmetrischen motorischen Zeichen ist die Diagnose meist unkompliziert. Es hat sich gezeigt, dass die Raten von Fehldiagnosen bei 15% bis 24% liegen. Insbesondere in frühen Stadien ist es schwer, atypische Parkinson-Syndrome von der PK abzugrenzen. Die Unterschiede entwickeln sich meist erst im weiteren Krankheitsverlauf.¹⁵

Eine frühzeitige klinische Diagnose ist entscheidend für die Einleitung einer Pharmakotherapie. Die Diagnose erfolgt hauptsächlich durch klinische Untersuchungen. ¹⁹ Die UK-Parkinson's-Disease-Society-Brain-Bank-Kriterien werden häufig zur Diagnosestellung verwendet, sind jedoch für inzidentelle Fälle der Erkrankung unzureichend. Hauptkriterien sind

Bradykinese, Ruhetremor, asymmetrische Symptomatik und Krankheitsprogression. Zu den supportiven Parametern gehören das Ansprechen auf Levodopa, Langzeitbeobachtung von mindestens 5 Jahren, motorische Fluktuationen und Dyskinesien. Je länger der Beobachtungszeitraum der Patienten ist, desto präziser lässt sich eine Diagnose stellen. Insbesondere in frühen Krankheitsstadien sind die Kriterien der Movement Disorder Society (MDS-Kriterien) den UK-Brain-Bank-Kriterien überlegen. Diese unterscheiden zwischen supportiven Merkmalen und negativen red flags bzw. absoluten Ausschlusskriterien. Dabei können supportive Kriterien red flags ausgleichen, aber nicht absolute Ausschlusskriterien. Demenz gilt hierbei nicht mehr als Ausschlusskriterium, da sie schon früh im Krankheitsverlauf auftreten kann. Zu den klinischen Kriterien gehören Bradykinese, Rigor und Tremor. Das NMS Hyposmie wird beispielsweise als supportives Merkmal gewertet. Ferner zählen als supportive Kriterien das Ansprechen auf den Levodopa-Test von >30% im UPDRS, Levodopa-induzierte Dyskinesien, Ruhetremor einer Extremität und ein positiver Befund eines anderen diagnostischen Tests (z.B. ein Riechtest).³⁸

Eine kranielle Computertomographie (cCT) ist nicht ausreichend effektiv, um die PK von abzugrenzen.38 Parkinson-Syndromen sekundären Die strukturelle Magnetresonanztomographie (MRT) ist bei Patienten mit der PK meist unauffällig, kann aber bei der Abgrenzung von atypischen Parkinson-Syndromen helfen. Neuere MRT-Techniken zeigen gute Ergebnisse bei der Unterscheidung von Parkinson- und Kontrollgruppen, aber nicht zwischen der PK und anderen degenerativen Parkinson-Syndromen. 15 In der Basisdiagnostik sollten zur Erkennung von vaskulären Veränderungen und Tumoren T1- und T2 gewichtete Sequenzen sowie eisensensitive und diffusionsgewichtete Sequenzen angewendet werden. Spezifische Zeichen wie die putaminale Atrophie sind hilfreich, um die PK von anderen Syndromen wie der Multisystematrophie oder Supranukleären Blickparesen abzugrenzen.³⁸ Die Dopamin-Transporter Einzelphotonen-Emissionscomputertomographie (DAT-SPECT) ist in der klinischen Routine weit verbreitet zur Untersuchung präsynaptischer dopaminerger Funktionen sowie zur Identifikation neurodegenerativer Parkinson-Syndrome. 15

2.7. Therapie

Es gibt bislang keine krankheitsmodifizierende Therapie. Aus diesem Grund liegt der Fokus der Behandlung auf der Reduktion motorischer Symptome sowie NMS. Es ist entscheidend, die Symptome der Patienten zu lindern, um ihre Selbständigkeit und Lebensqualität zu erhalten und Komplikationen vorzubeugen. Die Patienten sollen angepasst an ihre individuellen Bedürfnisse und den Krankheitsverlauf behandelt werden. Dazu gehört die teambasierte und multidisziplinäre Versorgung durch Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte und Sozialarbeiter.^{38,39}

2.7.1. Medikamentöse Therapie

Levodopa ist das wirksamste Medikament zur symptomatischen Behandlung und zeigt die stärkste Wirkung bei motorischen Symptomen wie Tremor, Steifigkeit und Bradykinese. 19,38,40 Es wird mit Decarboxylase-Hemmern wie Carbidopa oder Benserazid kombiniert, um Nebenwirkungen zu minimieren und die zentrale Wirkung zu maximieren. ¹⁹ Mit Fortschreiten der Erkrankung nimmt die Wirksamkeit ab, höhere Dosen und kürzere Intervalle werden erforderlich. 41 Nebenwirkungen umfassen Übelkeit, Schwindel und langfristig Dyskinesien. 40 Dopaminagonisten wie Pramipexol, Rotigotin oder Apomorphin stimulieren Dopaminrezeptoren motorische direkt und verzögern Komplikationen. Häufige Nebenwirkungen sind orthostatische Hypotonie, Halluzinationen und Impulskontrollstörungen. 40 MAO-B-Hemmer wie Selegilin und Rasagilin verlängern die Wirkung von Levodopa und sind besonders in frühen Stadien wirksam.⁴⁰ Die häufigsten Nebenwirkungen sind Übelkeit, Schwindel, Schlaflosigkeit, orthostatische Hypotension, Müdigkeit und Appetitverlust.41

COMT-Inhibitoren (Entacapon, Tolcapon, Opicapon) verhindern den Abbau von Levodopa und verringern OFF-Zeiten. Ihre Anwendung ist bei guter Verträglichkeit sinnvoll, Tolcapon erfordert jedoch eine Überwachung wegen Lebertoxizität. 19,40 Insgesamt sind die COMT-Inhibitoren gut verträglich. Als unerwünschte Wirkung können Dyskinesien, Übelkeit, orthostatische Hypotonie, Durchfall sowie eine orange Färbung des Urins auftreten. 40

Anticholinergika wie Trihexyphenidyl werden für die Behandlung des Tremors eingesetzt, ihre Nebenwirkungen begrenzen jedoch die Anwendung auf kognitiv unbeeinträchtigte Patienten. Amantadin ist ein N-Methyl-D-Aspartat (NMDA)-Rezeptor-Antagonist, der vor allem zur Therapie von Levodopa-induzierten Dyskinesien eingesetzt wird. Und den häufigsten Nebenwirkungen zählen orthostatische Hypotension, Halluzinationen, Ödeme und gastrointestinale Symptome.

2.7.2. Invasive Therapien

In fortgeschrittenen Stadien, wenn motorische Fluktuationen auftreten, werden Gerätgestützte Therapien wie Tiefe Hirnstimulation (THS) oder Pumpentherapien eingesetzt. 27,40,42 Diese können die Lebensqualität und motorische Symptome deutlich verbessern. Weiter können die Pumpentherapien helfen, motorische Schwankungen abzumildern, indem die Medikamente kontinuierlich abgegeben werden. Die THS, meist im STN oder GPi, ist eine sichere und etablierte Therapie für Patienten mit fortgeschrittener PK mit dem Ziel der Symptomkontrolle, insbesondere bei Nebenwirkungen wie Dyskinesien durch dopaminerge Medikamente. Dabei werden dauerhaft Elektroden in spezifische Bereiche des motorischen Schaltkreises der BG implantiert. Über diese Elektroden kann ein "Neurostimulator" hochfrequente elektrische Ströme abgeben. Voraussetzungen sind ein gutes Ansprechen auf Levodopa und das Fehlen

von kognitiven Einschränkungen. Häufige Nebenwirkungen wie Dysarthrie oder Verhaltensänderungen können durch Anpassung der Stimulationsparameter kontrolliert werden. Die Wirkung auf motorische Symptome hält lange an. Für eine optimale Patientenversorgung sind spezialisierte, interdisziplinäre Teams aus Neurologen, Neurochirurgen, Pflegekräften und Neuropsychologen notwendig. Pumpentherapien beinhalten die subkutane Infusion von Apomorphin oder die enterale Gabe von Levodopa/Carbidopa. Obwohl beide Verfahren motorische Fluktuationen und OFF-Zeiten deutlich verbessern, ist ein sorgfältiges Management der Geräte und der Verabreichung notwendig. Management der Geräte und der Verabreichung notwendig.

2.7.3. Supportive Therapie

Supportive Maßnahmen wie Ergo-, Sprach- und Physiotherapie sowie soziale Unterstützung zielen darauf ab, die Selbstständigkeit der Patienten zu fördern und Komplikationen wie Stürze oder Schluckprobleme zu verhindern. In fortgeschrittenen Stadien sind rehabilitative Therapien essenziell, um die Lebensqualität der Patienten zu erhalten.⁴⁴

2.8. Lebensqualität

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Lebensqualität als "die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen".⁴⁵ Es handelt sich also um ein allgemeines Konzept, das in verschiedenster Weise von der physischen und psychischen Gesundheit, eigenen Ansichten, sozialen Kontakten und Umfeld einer Person beeinflusst wird.⁴⁵ Weiterhin wird die Lebensqualität als vielschichtiges Konzept beschrieben, das objektive sowie subjektive Faktoren enthält.⁴⁶ Die allgemeine Lebensqualität ist von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abzugrenzen.⁴⁷ Dabei ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität definiert als die Wahrnehmung und die Bewertung durch den Patienten selbst, inwiefern ihre Krankheit und deren Folgen ihr Leben beeinflussen.³⁵

Lebensqualität und Parkinson

Die PK verursacht sowohl motorische Symptome als auch NMS, die den Alltag der Patienten maßgeblich beeinflussen. Daher ist ihre Erfassung wichtig, um die Auswirkungen der Erkrankung und der Behandlung auf das Leben der Patienten zu verstehen. Es handelt sich hierbei um eine multidimensionale Messung, die Bereiche wie Mobilität, emotionales Wohlbefinden, soziale Unterstützung und körperliche Beschwerden mit einbezieht. Häufig wird die Lebensqualität mit spezifischen Fragebögen wie dem Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ) und dem 36 Short Form Health Survey (SF-36) sowie dem allgemeineren EQ-5D oder

EQ-VAS gemessen. 46,48,49 Im Vergleich mit gesunden Kontrollpersonen zeigen Studien gemischte Ergebnisse. 49 Teils zeigt sich eine signifikant niedrigere Lebensqualität bei Parkinson-Patienten in fast allen Domänen. 50,51 Dabei zeigt sich die stärkste Assoziation zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und der psychosozialen Funktion sowie Mobilitätseinschränkungen. Außerdem haben NMS eine stärkere Verbindung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität als motorische Symptome. 52 In anderen Studien zeigen sich wiederum keine signifikanten Unterschiede in Bereichen wie körperliche/mentale Gesundheit, soziale Beziehungen und Umwelt. Faktoren für eine schlechte Lebensqualität bei der PK sind komorbide depressive Symptome, Schwere und Subtypen der PK sowie Gangstörungen, Medikamentennebenwirkungen und psychosoziale Dysfunktion. 49,53 Die Verbesserung der Lebensqualität stellt neben der Verbesserung der Symptome ein zentrales Ziel in der Behandlung der PK dar. 46

2.9. Lebenszufriedenheit

Lebenszufriedenheit wird beschrieben als den Grad der positiven Bewertung der gesamten Lebensqualität einer Person, beziehungsweise wie sehr jemand sein Leben mag. Synonyme für Lebenszufriedenheit sind laut Veenhoven et al. Glück und Subjektives Wohlbefinden (SWB). Dabei wird Glück jedoch häufig für objektives Wohl verwendet, wohingegen Lebenszufriedenheit den subjektiven Aspekt des Konzeptes betont. Beschrieben wird, dass es vier Arten der Zufriedenheit gibt: Globale Zufriedenheit, Zufriedenheit mit dem Wohnumfeld, mit den Finanzen und mit sozialen Kontakten. Bei dieser Einteilung entspricht nur die globale Zufriedenheit der Definition von Lebenszufriedenheit und die anderen entsprechen Bereichszufriedenheiten.⁵⁴ Der wichtigste Prädiktor der Lebenszufriedenheit ist der wahrgenommene Gesundheitszustand.^{8,54,55}

Lebenszufriedenheit wird außerdem von Pavot et al. als kognitive und globale Bewertung der Qualität des Lebens als Ganzes definiert und als eigenes Konstrukt identifiziert. Von Glatzer et al. wird sie als Kategorie des SWB bezeichnet , genauer als korrelierend mit den affektiven Komponenten des SWB, ist aber ein eigenständiger Faktor und erfordert eine separate Erfassung. In vielen Studien wird die Lebensqualität berücksichtigt, nicht aber die Lebenszufriedenheit, obwohl diese als relevante Komponente der Lebensqualität, beziehungsweise ergänzend beschrieben wird.

Lebenszufriedenheit und Parkinson

Rojas et al. haben in ihrer Längsschnittstudie zeigen können, dass die PK eine erhebliche Belastung für die Lebenszufriedenheit darstellt. Dabei konnte gezeigt werden, dass der Effekt von der PK auf die Lebenszufriedenheit doppelt so stark ist wie der von Depressionen, bei

Männern etwa viermal so stark. Außerdem ist der Effekt der PK auf die Lebenszufriedenheit stärker als der eines starken Rückgangs der selbst eingeschätzten Gesundheit. ¹¹ Vescovelli et al. stellten ebenfalls eine signifikante Korrelation zwischen der Lebenszufriedenheit und dem Vorhandensein der PK fest. Die PK geht mit einer höheren psychischen Belastung sowie niedrigerer Lebensqualität und Lebenszufriedenheit einher. ⁶⁰ Auch Dural et al. konnten eine Beeinflussung der Lebenszufriedenheit durch motorische und muskuloskelettale Einschränkungen im Rahmen der PK nachweisen. ⁶¹ Ferner haben Patienten mit der PK durch ihre Erkrankung ein erhöhtes Risiko für Arbeitslosigkeit, was in direktem Zusammenhang mit einer geringen Lebenszufriedenheit steht. ¹⁴

Seit den 1990er Jahren ist allgemein die Patientenzufriedenheit ein zentraler Bestandteil der patientenzentrierten Versorgung. Die Erfassung der Zufriedenheit in Form von Fragebögen, die Patienten selbst bearbeiten, dient zum einen der Qualitätssicherung und zum anderen kann die Zufriedenheit der Patienten dadurch gesteigert werden. Die Erfassung der Zufriedenheit verbessert die Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten und geben Patienten das Gefühl, dass sie Kontrolle über ihre Behandlung haben.⁶²

Insbesondere bei chronischen Erkrankungen wie der PK liegen Qualität der Versorgung und die Lebensqualität sehr nah beieinander und somit auch die Zufriedenheit mit der Versorgung und die Lebenszufriedenheit. Daher wäre es sinnvoll, neben den üblichen klinischen Untersuchungen und Befragungen zusätzlich die Zufriedenheit der Patienten zu erheben. Lebenszufriedenheit kann global als Ganzes erhoben werden, oder durch Bewertung ihrer einzelnen Komponenten. Wie in anderen Kontexten, spiegeln globale Messungen nicht spezifische Bereiche wider. Gleichzeitig liefert eine Messung der einzelnen Bereiche keine Gesamtbewertung, die das Level der Lebenszufriedenheit repräsentiert. Dennoch kann aus den Ergebnissen der unterschiedlichen Bereiche ein zusammengesetzter Wert ermittelt werden. 10,70,71

Wichtig ist, dass die Beurteilung der Lebenszufriedenheit sehr individuell ist, da sie auf dem Vergleich mit einem Standard beruht. Dieser Standard ist nicht allgemein festgelegt, sondern wird von jeder Person individuell gesetzt. Er basiert auf den Prioritäten und individuellen Beurteilungen des Einzelnen. Aufgrund dessen ist es wichtig, die globale Lebenszufriedenheit einer Person zu erheben, da die einzelnen Kategorien von verschiedenen Menschen unterschiedlich gewichtet werden können.⁴ Die Erfassung der Lebenszufriedenheit im Rahmen der Parkinson-Therapie ist essenziell, um eine angemessene Versorgung der Patienten zu gewährleisten.¹²

2.9.1. Aktuelle Studienlage: Skalen zur Erfassung der Lebenszufriedenheit

Im Folgenden werden die aktuell vorhandenen Messinstrumente zur Erfassung der Lebenszufriedenheit beschrieben, die vor der Satisfaction with Life an Treatment Scale-7 (SLTS-7) entwickelt wurden.

Mazaheri und Theuns Skala

Mazaheri und Theuns entwickelten eine Skala zur Erfassung der Lebenszufriedenheit. Diese besteht aus einem Item für die globale Lebenszufriedenheit und erhebt die Lebensbereiche physische Gesundheit, psychologisches Wohlbefinden, soziale Beziehungen, Freizeit, finanzielle Situation und Studentenleben. Die Befragung wurde an einer Kohorte von Studenten durchgeführt, jedes Item kann von 0 (überhaupt nicht zufrieden) bis 10 (sehr zufrieden) beantwortet werden. Ziel dieser Studie war es, den Zusammenhang der globalen und der kategorischen Bewertung der Lebenszufriedenheit zu untersuchen.⁷¹

Satisfaction with Life Scale

Die Satisfaction with Life Scale (SWLS) wurde 2014 von Lucas-Carrasco et al. in einer Kohorte von Parkinson-Patienten aus verschiedenen Ländern validiert. Sie enthält 5 Items zur allgemeinen Lebenszufriedenheit, die auf einer 7-stufigen Likert Skala von 1 (stimme überhaupt nicht zu) bis 7 (Stimme voll und ganz zu) beantwortet werden können. Die SWLS wurde als nützliches Instrument zur Beurteilung der Lebenszufriedenheit von Parkinson-Patienten im Verlauf der Versorgung identifiziert. Weiter wurde eine Assoziation zwischen der SWLS, der Lebensqualität und dem Alter festgestellt.⁶³

Satisfaction with Life Scale-6

Bei der Satisfaction with Life Scale–6 (SLS-6) handelt es sich um eine modifizierte Version der Mazaheri & Theuns Skala. Sie besteht aus 6 Items zur allgemeinen Lebenszufriedenheit sowie zu folgenden Kategorien: körperliche Gesundheit, psychisches Wohlbefinden, soziale Kontakte, Freizeit und finanzielle Situation. Zur Beantwortung wird eine 10-Punkte Likert Skala verwendet, die von 0 (nicht zufrieden) bis 10 (sehr zufrieden) geht. Ambrosio et al. konnten dabei die Kategorien der Items 2 bis 6 zu einem Index zusammenfassen. Der SLS-6 Gesamtscore unterschied sich signifikant je nach Schweregrad der PK. Insgesamt ist die SLS-6 eine einfache, gut durchführbare, annehmbare, einheitliche, präzise und valide Maßnahme zur Bewertung der Lebenszufriedenheit von Parkinson-Patienten.¹³

2.10. Fragestellung und Ziel der Arbeit

Die Lebensqualität ist eine der wichtigsten patientenberichteten Messgrößen zur Bewertung der Wirksamkeit der Behandlung bei Patienten mit fortgeschrittener PK.¹⁻³ Im Rahmen klinischer Studien wird die Lebensqualität überwiegend mit den "Disease-specific Parkinson's disease questionnaires" (PDQ) oder dem allgemeineren EQ-5D erfasst.^{4-6,72} Diese Instrumente bewerten jedoch nicht das Konzept der Lebenszufriedenheit, die sowohl als relevante Komponente der Lebensqualität⁸ als auch als eigenes Konstrukt beschrieben wird.⁹ Lebenszufriedenheit wird beschrieben als den Grad der positiven Bewertung der gesamten Lebensqualität einer Person, beziehungsweise wie sehr jemand sein Leben mag.⁵⁴ Somit bezieht sich die Lebenszufriedenheit auf die kognitiven Aspekte des Wohlbefindens, die durch subjektive Faktoren, und nicht wie bei der Lebensqualität zusätzlich durch objektive Umstände beeinflusst werden.^{4,11,63} Bis heute findet sich wenig Literatur zur Lebenszufriedenheit bei Patienten mit der PK.¹²⁻¹⁴

Ambrosio et al. validierten die SLS-6 in einer Kohorte von Parkinson-Patienten.¹³ Die Skala erfasst jedoch nicht die Zufriedenheit der Patienten mit ihrer Behandlung, obwohl sich diese wahrscheinlich maßgeblich auf die Lebenszufriedenheit auswirkt. Um die Betreuung und Behandlung der Patienten, insbesondere in fortgeschrittenen Krankheitsstadien zu verbessern, ist die Erfassung der Behandlungszufriedenheit essenziell. Aufgrund dessen ist es wichtig, die Faktoren zu identifizieren, die die Lebenszufriedenheit und die Zufriedenheit mit der Behandlung beeinflussen. Dadurch werden die Betreuung und Therapie von Patienten mit der PK, insbesondere in fortgeschrittenen Stadien, deutlich verbessert.¹²

Um diese Lücke zu schließen, enthält die SLTS-7 zusätzlich Aspekte zur Behandlungszufriedenheit und wird in einer Stichprobe von Patienten mit fortgeschrittener PK, die sich für weiterführende Therapien qualifiziert haben, angewendet.

Das Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, die neue krankheitsspezifische Skala SLTS-7 zur Lebenszufriedenheit und Zufriedenheit mit der Behandlung hinsichtlich der psychometrischen Kriterien zu untersuchen.

H₀-Hypothese: Die SLTS-7 ist kein valides und zuverlässiges Instrument zur Bewertung der Lebens- und Behandlungszufriedenheit bei Patienten mit PK.

H₁-Hypothese: Die SLTS-7 ist ein valides und zuverlässiges Instrument zur Bewertung der Lebens- und Behandlungszufriedenheit bei Patienten mit PK.

3. Material und Methoden

3.1. Studiendesign

Die Analyse erfolgte im Rahmen einer multizentrischen Beobachtungsstudie, in die Patienten mit PK eingeschlossen wurden, die auf die Eignung für weiterführende Therapien wie THS, Apomorphin und intrajejunale Levodopa-Infusion untersucht wurden.⁷³

3.2. Ethik

Seit 2011 werden kontinuierlich Patienten in Köln und Marburg eingeschlossen. Vor Aufnahme in die Studie gaben alle Patienten ihr schriftliches Einverständnis ab. Die Studie wurde gemäß der Deklaration von Helsinki durchgeführt und die Protokolle von den lokalen Ethikkomissionen genehmigt (Studiennummern Köln 12/145 und Marburg 155/17).⁷⁴

3.3. Studienteilnehmer

Die PK wurde nach den Kriterien der "UK Brain Bank" diagnostiziert. Die Patienten wurden gemäß den Richtlinien der "International PD and Movement Disorders Society" und der "National neurological society guidelines" für weiterführende Therapien ausgewählt.^{75,76} Die Indikationsprüfung für weiterführende Behandlungen wurde von multidisziplinären Teams durchgeführt, die sich aus Neurologen, stereotaktischen Neurochirurgen, Neuropsychologen, Neuropsychiatern und Sprachtherapeuten zusammensetzen.^{77,78} Alle Untersuchungen MedON Studienausschluss wurden in durchgeführt. Zum führen Einwilligungsfähigkeit, Sprachbarrieren, die Diagnose eines atypischen Parkinson-Syndroms, relevante neuropsychologische Defizite sowie weniger als 25 Punkte im Mini-Mental-Status-Test (MMST).

3.4. Studiendurchführung

Seit 2011 werden von der Arbeitsgruppe Bewegungsstörungen und Kognition kontinuierlich Patienten rekrutiert, bei denen die Indikation für weiterführende Therapien gestellt wurde. Wenn diese mit der Studienteilnahme an der "Registry for Apomorphine-, L-Dopa-Infusiontherapy and Deep Brain Stimulation in Patients with Parkinson's Disease" (REAL-DBS-PD) einverstanden sind, erfolgt die erste Untersuchung (Baseline) vor Beginn der weiterführenden Therapie. Weitere Untersuchungen erfolgen 3, 6, 12, 24, 36, 48 und 60 Monate nach der Intervention. Sowohl bei Baseline als auch bei den Follow-up Untersuchungen werden zwei Fragebögen erhoben. Einen Patientenbogen füllen die Patienten eigenständig aus und ein Arztfragebogen wird von Doktoranden und Ärzten

gemeinsam erhoben. Die Befragungen der Patienten finden im Rahmen stationärer Aufenthalte oder als individuelle Termine in den Räumlichkeiten der Uniklinik Köln statt. Aufgrund der COVID-19 Pandemie mussten Befragungen zeitweise telefonisch stattfinden.

3.5. Datenerhebung

Im Folgenden werden die Testverfahren genauer beschrieben, die für den Studieneinschluss der Patienten und für die Auswertung dieser Arbeit relevant sind. Weiterführend werden die demographischen Daten, die zur Baseline Untersuchung erhoben werden, genannt. Bei jeder Befragung wird die aktuelle Medikation, sowie die Stimulationsparameter beziehungsweise Daten der Pumpe (Basale Flussrate, Morgendosis, Häufigkeit und Menge der Boli, Laufzeit) erfasst.

3.5.1. Demographische Daten

Zu Beginn der ersten Untersuchung werden Geburtsdatum und Geschlecht dokumentiert. Weiterhin werden das Alter bei Diagnosestellung und der Zeitpunkt der Erstmanifestation der Symptome notiert.

3.5.2. Mini-Mental-Status-Test

Der MMST wurde 1975 entwickelt und dient der Einschätzung von Schweregraden kognitiver Defizite. Im Rahmen der REAL-DBS-Studie werden Patienten, die weniger als 25 Punkte im MMST erreichen, ausgeschlossen. Der Test ist in fünf Abschnitte unterteilt. Im ersten Teil werden anhand verschiedener Fragen zum Datum, zur Uhrzeit und zum aktuellen Aufenthaltsort, die zeitliche und räumliche Orientierung überprüft. Im zweiten Abschnitt wird die Merkfähigkeit untersucht, indem die Patienten sich einige Wörter merken sollen. Im dritten Abschnitt sollen die Patienten in Siebener-Schritten von 100 rückwärts zählen und ein Wort mit fünf Buchstaben rückwärts buchstabieren. So wird die Aufmerksamkeits- und Rechenfähigkeit überprüft. Im nachfolgenden Teil werden die Patienten aufgefordert, die Wörter, die sie sich im zweiten Abschnitt merken sollten, zu wiederholen. Nachfolgend werden durch verschiedene Aufgaben die Sprache, das Verständnis und die viso-konstruktiven Fähigkeiten getestet. Dabei werden die Patienten gebeten, Gegenstände zu benennen, einen Ausdruck zu wiederholen und einen dreiteiligen Befehl zu befolgen. Nachfolgend sollen die Patienten eine Aufforderung, die der Untersucher zuvor auf ein Blatt geschrieben hat, ausführen und anschließend selbst einen Satz notieren. In der abschließenden Aufgabe sollen zwei sich überschneidende Figuren abgezeichnet werden. Insgesamt können im MMST 0 bis 30 Punkte erreicht werden. Dabei stellt die Punktzahl 30 den besten kognitiven Zustand dar. 79

3.5.3. LEDD

Levodopa ist das wirksamste und am häufigsten verabreichte Medikament zur Behandlung der PK. Inzwischen umfasst die medikamentöse Therapie verschiedenste Wirkstoffe sowie unterschiedliche Darreichungsformen. Um die Intensität der verschiedenen Medikamente vergleichbar zu machen, wurde das Konzept der "Levodopa-Äquivalenzdosis" (LED) eingeführt. Dabei dienen 100 mg Levodopa als Referenz. Zur Beurteilung des Medikamentenbedarfs wird in dieser Arbeit die "levodopa equivalent daily dose" (LEDD) nach der Jost-Methode verwendet.⁸⁰.

3.5.4. Satisfaction with Life and Treatment Scale-7

Die Satisfaction with Life and Treatment Scale-7 (SLTS-7) befindet sich Patientenfragebogen und ist eine modifizierte Version des SLS-6. Es wurden dabei zwei Fragen zur Zufriedenheit mit der Behandlung hinzugefügt. Item 6 des ursprünglichen SLS-6, das die finanzielle Situation thematisiert, wurde gestrichen, da frühere Untersuchungen bei Patienten mit der PK gezeigt haben, dass die finanzielle Situation nur einen schwachen Zusammenhang mit der Lebenszufriedenheit aufweist. 13 Somit ist die SLTS-7 eine siebenstufige Skala zur Selbsteinschätzung der Zufriedenheit mit dem Leben insgesamt (Item 1). Weiter werden fünf spezifische Bereiche abgefragt: Körperliche Gesundheit (Item 2), psychisches Wohlbefinden (Item 3), soziale Beziehungen (Item 4), Freizeit (Item 5) und zusätzlich die Behandlung der PK (Item 6) sowie die Erfüllung der Erwartungen an die Behandlung (Item 7). Bei den Items 1-6 lautet die Stammfrage: "Alles in allem: Wie zufrieden sind sie mit ...?". Bei Item 6 zum Beispiel lautet die Frage: "Alles in allem: Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer bisherigen Parkinson-Behandlung?". Item 7 lautet: "Alles in allem: Erfüllt die bisherige Behandlung Ihre Erwartungen?". ¹³ Auf einer zehnstufigen Likert-Skala sollen die Patienten jeweils ihre derzeit am besten zutreffende Antwort auf die Frage ankreuzen. Item 1-6 reichen von 1 (nicht zufrieden) bis 10 (sehr zufrieden), Item 7 von 1 (überhaupt nicht) bis 10 (völlig). Die SLTS-7 Gesamtbewertung reicht daher von 7 (Minimum) bis 70 (Maximum):

Alles in allem: Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Leben im Ganzen? Nicht zufrieden 1 2 10 sehr zufrieden 3 5 6 Alles in allem: Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer körperlichen Gesundheit? 6 Nicht zufrieden 1 2 3 4 5 7 8 10 sehr zufrieden Alles in allem: Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem psychischen Wohlbefinden? Nicht zufrieden 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr zufrieden Alles in allem: Wie zufrieden sind Sie mit Ihren sozialen Kontakten? Nicht zufrieden 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr zufrieden Alles in allem: Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Freizeit? Nicht zufrieden 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr zufrieden Alles in allem: Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer bisherigen Parkinson-Behandlung? Nicht zufrieden 1 2 3 4 5 6 7 8 10 sehr zufrieden 9 Alles in allem: Erfüllt die bisherige Behandlungen Ihre Erwartungen? Überhaupt nicht 1 2 3 4 5 6 7 völlig

3.5.5. Parkinson's Disease Questionnaire - 8

Der Parkinson's Disease Questionnaire – 8 (PDQ-8) ist eine verkürzte Version des PDQ-39 zur Selbsteinschätzung der Lebensqualität bei Patienten mit der PK, die von der "International Parkinson and Movement Disorder Society" empfohlen wird.6 Er wird häufig in fortgeschrittenen Krankheitsstadien der Erkrankung verwendet.^{77,81} Der Test befindet sich im Patientenfragebogen und erfasst Bewegung in der Öffentlichkeit, die Fähigkeit sich anzuziehen, deprimierte Stimmung, Probleme mit nahestehenden Konzentrationsschwierigkeiten, Kommunikation, schmerzhafte Muskelkrämpfe sowie Schamgefühl in der Öffentlichkeit. Die Fragen beziehen sich auf die letzten 4 Wochen und können mit einer fünfstufigen Likert-Skala von 0 (niemals) bis 4 (immer/kann ich überhaupt nicht mehr) beantwortet werden.⁸² Die Ergebnisse werden in Form eines Summary Index (SI) dargestellt: PDQ-SI = (Gesamtpunktzahl / Maximale Punktzahl pro Item x Anzahl der Domänen) x 100 = (Gesamtpunktzahl / 32) x 100. Dieser liegt zwischen 0 (keine Beeinträchtigung) und 100 (maximale Beeinträchtigung). Bei Verwendung des PDQ-SI wurden hohe Korrelationen zwischen dem PDQ-8 und dem PDQ-39 nachgewiesen.⁵

3.5.6. EQ-5D-3L

Um den Gesundheitszustand im klinischen und wirtschaftlichen Zusammenhang einfach und standardisiert bewerten zu können, entwickelte die EuroQol-Gruppe den EQ-5D-3L mit fünf Dimensionen und drei Stufen pro Item. Er ist im Patientenfragebogen enthalten. Dies ist eine generische Messung, die fünf Dimensionen der Lebensqualität bewertet: Mobilität, Selbstversorgung, tägliche Aktivitäten, Schmerzen und Beschwerden sowie Angst und Depressionen. Jedes Item wird anhand einer dreistufigen Likert-Skala bewertet (1 = keine Probleme, 2 = einige Probleme, 3 = extreme Probleme), die einen fünfstelligen Gesundheitszustand von "11111" (völlig gesund) bis "33333" (schwer krank) ergibt. Dabei sind insgesamt 243 verschiedene Kombinationen möglich. Dieser wird in einen SI von 0 (Tod) bis 1 (bester Gesundheitszustand) umgerechnet, wobei negative Werte für Zustände, die schlechter als der Tod bewertet werden, möglich sind. Für Deutschland wurde eine länderspezifische Umrechnung durchgeführt (Time-Trade-Off Methode, TTO), die hier als EQ-5D-3L TTO bezeichnet wird. 48 Um diesen SI zu erhalten wurde eine repräsentative länderspezifische Stichprobe der Bevölkerung gebeten, den Gesundheitszuständen einen Wert zuzuordnen. Dadurch wird sichergestellt, dass die Werte die gesellschaftliche Perspektive repräsentieren. Ziel der TTO ist es, zu ermitteln, auf welche Lebenszeit die Befragten bereit wären zu verzichten, um in einem besseren Gesundheitszustand zu leben und einen schlechten Gesundheitszustand zu vermeiden. Hierfür bekommen die Befragten eine Reihe von Aufgaben, die jeweils zwei mögliche hypothetische Leben beinhalten. Die

Befragten sind gezwungen, zwischen einem kürzeren Leben im besseren Gesundheitszustand und einem längeren Leben in dem betreffenden Gesundheitszustand zu wählen.⁸³

3.5.7. EQ-VAS

Der EQ-VAS (Visuelle Analogskala) schließt sich dem EQ-5D-3L an und ist eine visuelle Analogskala zur Selbsteinschätzung der aktuellen gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Er reicht von 0 (schlechtester vorstellbarer Gesundheitszustand) bis 100 (bester vorstellbarer Gesundheitszustand).⁴⁸

3.5.8. Non-Motor Symptom Scale

Die Non-Motor Symptom Scale (NMSS) befindet sich im Arztfragebogen. Erhoben werden die NMS der letzten vier Wochen. Es sind 30 Items enthalten, die in neun Bereiche unterteilt sind: 1) Kardiovaskulär, einschließlich Stürze (2 Items), 2) Schlaf/Müdigkeit (4 Items), 3) Stimmung/Kognition (6 Items), 4) Wahrnehmungsprobleme/Halluzinationen (3 Items), 5) Aufmerksamkeit/Gedächtnis (3 Items), 6) Gastrointestinaler Trakt (3 Items), 7) Miktion (3 Items), 8) Sexualfunktion (2 Items), 9) Verschiedenes (4 Items). Der Bereich Verschiedenes umfasst Schmerzen, Geruchs- und Geschmacksstörungen, Gewichtsveränderungen und Schwitzen. Bei jedem Item wird die Ausprägung von 0 bis 3 bewertet, dabei heißt der Wert 0, dass das Symptom nicht vorhanden ist. Bei dem Wert 1 kommt das Symptom vor aber belastet den Patienten nur wenig. Bei dem Wert 2 liegt eine mäßige und bei 3 eine erhebliche Belastung vor. Ferner wird die Häufigkeit der Symptome von 1 bis 4 bewertet. Dabei treten die Symptome seltener als einmal pro Woche auf (1), kommen einmal pro Woche (2), mehrmals pro Woche (3) oder täglich (4) vor. Diese beiden Werte von Ausprägung und Häufigkeit werden anschließend miteinander multipliziert, um die Bewertung des Items zu erhalten. Dadurch wird gleichzeitig das Gewicht der Symptome erhöht, die anhaltend und schwerwiegend sind. Der NMSS-Gesamtscore reicht von 0 (keine NMS) bis 360 (maximale Beeinträchtigung durch NMS). Dieser Gesamtscore kann zur Einstufung des Schweregrades der NMS-Belastung herangezogen werden (0 = keine, 1-20 = leicht, 21-40 = mäßig, 41-70 = schwer, ≥70 = sehr schwer).84

3.5.9. Hoehn und Yahr

Die Hoehn und Yahr (H&Y) -Skala befindet sich im Arztfragebogen und klassifiziert den Schweregrad der motorischen Symptome in 5 Stadien, die das Fortschreiten und die Verschlechterung der Krankheit widerspiegeln. Der Wert 0 bedeutet dabei, dass keine Anzeichen der Erkrankung vorliegen. Bei Stadium 1 liegt eine einseitige Symptomatik vor und bei Stadium 1,5 zusätzlich eine axiale Beteiligung. Stadium 2 bedeutet, dass der Patient eine

beidseitige Symptomatik ohne Haltungsinstabilität aufweist, während er bei Stadium 2,5 eine leichte beidseitige Symptomatik hat und beim Zugtest das Gleichgewicht wieder herstellen kann. Stadium 3 beinhaltet eine leichte bis mäßige beidseitige Symptomatik mit leichter Haltungsinstabilität aber erhaltener Selbstständigkeit. In Stadium 4 liegt eine starke Behinderung vor, der Patient kann aber noch mit Hilfe gehen und stehen. Liegt Stadium 5 vor, ist der Patient ohne Hilfe auf den Rollstuhl angewiesen oder bettlägerig.⁸⁵

3.5.10. SCales for Outcomes in Parkinson's Disease

Die motorischen Symptome wurden mit der SCales for Outcomes in Parkinsons disease motor (SCOPA-motor) im Arztfragebogen bewertet. Die Skala ist in drei Teile eingeteilt. In Teil A (Motorische Untersuchung) werden beidseitig Ruhetremor, Haltetremor, schnelle abwechselnde Handbewegungen und Steifigkeit beurteilt, sowie allgemein das Aufstehen von einem Stuhl, Haltungsinstabilität, Gangart, Sprache, anamnestisch Freezing in ON-Phasen und das Schlucken. In Teil B wird der Patient nach Aktivitäten des täglichen Lebens gefragt (Verständlichkeit beim Sprechen, Essen, Anziehen, Hygiene, Positionsänderungen, Laufen und Handschrift). Teil C erhebt motorische Komplikationen wie Dyskinesien (Auftreten und Schwere) und motorischen Fluktuationen (Auftreten und Schwere von OFF-Phasen). Der SCOPA-motor ist eine modifizierte und verkürzte Version der Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) und die entsprechenden Bereiche korrelieren stark miteinander. Der SCOPA-motor wurde verwendet, weil seine Bearbeitungszeit etwa viermal kürzer ist als die des MDS-UPDRS. 86-88 Der SCOPA-motor wird häufig bei Kohorten mit PK in fortgeschrittenen Krankheitsstadien verwendet.^{72,89} Jedes Item kann von 0 (normal/Symptom nicht vorhanden) bis 3 (schwere Symptomatik) beantwortet werden. Insgesamt reicht der Score von 0 (keine Beeinträchtigung) bis 75 (maximale Beeinträchtigung).88

3.6. Statistische Analyse

Alle Analysen dieser Arbeit wurden mit dem Statistical Package for Social Science (SPSS Version 26 für Mac) durchgeführt und p-Werte <0,05 wurden als statistisch signifikant gewertet. Um die Normalverteilung zu prüfen, wurde der Shapiro-Wilk-Test angewendet sowie Häufigkeitsverteilungshistogramme erstellt. Es wurden deskriptive Statistiken berechnet, um die Ausgangsmerkmale der Stichprobe aufzuzeigen. Bei der Validierung einer Skala geht es darum, inwieweit ein Instrument misst, was es messen soll. 90 Die Validität ist mit der Reliabilität assoziiert. 91 Im Folgenden werden die Parameter, die im Rahmen einer Validierung analysiert werden, näher beschrieben.

Validierung: Datenqualität und Akzeptanz

Zur Validierung der SLTS-7 wurde zunächst die Datenqualität anhand des Anteils der auswertbaren Werte und des Prozentsatzes der fehlenden Daten bewertet. Der Anteil fehlender Daten sollte unter 5% betragen. 13,92 Anschließend wurde die Akzeptanz der Skala analysiert. Dabei wurde der beobachtete Wertebereich mit dem möglichen Wertebereich verglichen. Die Mittelwerte wurden in Relation zum Median betrachtet. 11 Weiterführend wurde die Schiefe-Statistik und das KI des Mittelwertes geprüft. Weiterhin werden Boden- und Deckeneffekte berechnet. Diese treten auf, wenn viele Patienten den niedrigsten beziehungsweise höchsten möglichen Wert erreichen. Wählen zu viele Patienten Werte am Rand einer Skala, kann dies darauf hindeuten, dass die Skala nicht in der Lage ist, Unterschiede zwischen Patienten zu erkennen und es kann zu einer Verzerrung und Verlust von Daten kommen. Um diese Effekte ausschließen zu können, sollten weniger als 15% der Patienten den niedrigsten beziehungsweise höchsten Wert auf der Likert Skala der Items gewählt haben. Um zu prüfen, ob die Verteilung der Daten normal oder verzerrt ist und um die zentrale Tendenz der Daten einschätzen zu können, werden Schiefe und Median bestimmt. 13,93 Das 95% Konfidenzintervall (KI) wird berechnet, um den Mittelwert genauer schätzen und die Verlässlichkeit der Ergebnisse darzustellen.94 Außerdem sollten Median, Mittelwert, Varianz, Standardfehler des Mittelwertes und das 95% KI unter den Items annähernd ähnlich sein, um diese zu Unterkategorien zusammen fassen zu können. 13

Explorative Faktorenanalyse

Um die Dimensionen beziehungsweise Faktoren von einem Test herauszuarbeiten, kann eine Faktorenanalyse sinnvoll sein. 95 In dieser Arbeit wurde eine EFA mit orthogonaler Rotation (Varimax) durchgeführt. Vor Durchführung der explorativen Faktorenanalyse (EFA) sollte die Variablenkorrelation überprüft werden, um zu beurteilen, ob eine EFA gerechtfertigt ist. Zur subjektiven Überprüfung kann die Korrelationsmatrix betrachtet werden. Hierbei sollten die Korrelationen > ±0,3 betragen. 96 Der hier verwendete Sphärizitätstest nach Bartlett 97 mit p < 0,05 ist ein objektiver Test, um die Eignung der Daten zur EFA zu prüfen. 98 Geprüft wird, ob die Korrelationsmatrix durch zufällige Daten erzeugt wurde. Bei großen Stichproben reagiert er auf geringfügige Abweichungen vom Zufallsprinzip empfindlich. In diesem Fall wird er vom Kaiser-Meyer-Olkin-Test⁹⁹ mit Werten ≥ 0,6 ergänzt, die auf eine angemessene Stichprobe hindeuten. 98 Fabrigar et al. empfehlen die EFA bei der Erstellung von Messinstrumenten, um den Nachweis zu erbringen, dass das Messinstrument ein aussagekräftiges Grundkonstrukt widerspiegelt. 100,101 Wenn die Interkorrelationsmatrix berechnet wurde, werden mittels eines Algorithmus^{102,103} neue "künstliche" Variablen berechnet. Diese korrelieren mit den festen Variablen. Als Faktorladung wird die Korrelation der festen Variablen mit den Faktoren bezeichnet. Sie liegt zwischen -1 und 1. Bei der EFA werden neben den Faktoren und Faktorenladungen, die Eigenwerte der einzelnen Faktoren bestimmt. Diese geben an, wie viel Varianz durch die einzelnen Faktoren erklärt wird. Wenn ein Faktor genauso viel Varianz erklärt wie eine Variable, lautet der Eigenwert 1.¹⁰⁴ Scree-Tests dienen als subjektives Hilfsmittel, um die Anzahl der Faktoren zu bestimmen.¹⁰¹ Dabei werden die Eigenwerte graphisch dargestellt. Die Faktorenzahl kann an der Stelle des Graphen abgelesen werden, an der er einen Knick aufweist. Ziel einer EFA ist möglichst eine Einfachstruktur¹⁰⁵, bei der die Variablen nur auf einem Faktor hoch laden und auf den weiteren Faktoren niedrig. Allgemein gilt, je höher die Korrelation der Variablen, desto weniger Faktoren werden zur Beschreibung der Daten benötigt. Um die identifizierten Faktoren leichter interpretieren zu können, gibt es Rotationsverfahren. In dieser Arbeit wird die Varimax-Rotation angewendet. Dabei werden die Faktorenladungen quadriert und Achsen rotiert, bis die Ladungen in der Mitte niedrig beziehungsweise hoch werden. Insgesamt wird so die Varianz der quadrierten Ladungen pro Faktor maximiert.^{102,104} Generell lässt sich sagen, dass eine zugrundeliegende Faktorenstruktur interpretiert werden kann, wenn mindestens 4 Variablen auf einem Faktor Ladungen >0,6 oder >10 Variablen auf einem Faktor Ladungen >0,4 aufweisen.^{102,104}

Reliabilität: Interne Konsistenz

Die Reliabilität sagt aus, wie konsistent ein Instrument ist. 90 Diese kann objektiv gemessen werden. Dabei wird häufig Cronbachs Alpha (CA) verwendet, da die Anwendung einfacher ist als bei anderen Methoden und nur eine Testdurchführung notwendig ist. 106 Lee Cronbach entwickelte den Parameter 1951^{107} , um die interne Konsistenz zu erfassen. Diese beschreibt, inwiefern Items einer Skala miteinander korrelieren, also wie gut sie dasselbe Konstrukt messen. CA wird als Zahl zwischen 0 und 1 ausgedrückt. Bevor ein Test zu Forschungszwecken verwendet werden darf, muss die interne Konsistenz berechnet werden, um die Validität zu gewährleisten. 108 Je höher die Reliabilität eines Tests ist, desto geringer ist der Anteil der Testergebnisse, die auf Fehler zurückzuführen sind. 91 CA steigt mit zunehmender Korrelation der Testitems und sinkt, wenn ein Test kurz ist. Hier wurden α -Werte von $\geq 0,7$ als akzeptabel, von $\geq 0,8$ als gut und von $\geq 0,9$ als ausgezeichnet angesehen. 92 Deshalb sollte allein bei einem hohen CA nicht auf eine hohe interne Konsistenz geschlossen werden. 91,109 Außerdem wurde die Inter-Item-Korrelation bestimmt, welche zwischen 0,20 und 0,75 liegen sollte. Ferner wurden die korrigierten Item-Gesamt-Korrelation analysiert, welche $\geq 0,30$ liegen sollten. 107,110,111

Konvergente Konstruktvalidität

Die konvergente Konstruktvalidität wurde als Spearman-Korrelation der Skalenkomponenten (Domänen und Gesamtscore) mit anderen Skalen, die ähnliche oder verwandte Konstrukte messen, dargestellt. Dabei wurde zwischen Tests aus dem Arztfragebogen wie H&Y, SCOPA-

motor und NMSS und Tests aus dem Patientenfragbogen wie PDQ-8 und EQ-5D-3L unterschieden. Die Stärke der Korrelation nach Spearman wurde wie folgt definiert: "schwach" rs = 0,20-0,39, "moderat" rs = 0,40-0,59, "stark" rs = 0,60-0,79 und "sehr stark" rs = 0,80-1,00.^{112,113} Die Konstruktvalidität ist wichtig für die Validierung eines Messinstruments. Sie zeigt, ob das Instrument das angestrebte Konstrukt misst, und zeigt, dass es konsistente und präzise Ergebnisse liefert.¹¹⁴

Interne Validität

Die interne Validität wurde als Interkorrelation zwischen den Domänen (Item 1, Item 2, Composite 3 bis 5, Composite 6 und 7) gemessen. Dabei sollten die einzelnen Komponenten einer Skala miteinander und vor allem mit der globalen Lebenszufriedenheit korrelieren.¹³ Die Interkorrelation sollte zwischen 0,30 und 0,70 liegen.^{111,115} Dies ist wichtig, um Messfehler zu minimieren und die Gültigkeit und Interpretation der Ergebnisse zu stützen.^{91,116}

Validität für bekannte Gruppen

Zuletzt wurde die Validität für bekannte Gruppen untersucht, also die Fähigkeit der Skala, Unterschiede zwischen verschiedenen NMSS-Belastungsniveaus zu erkennen. Der Mann-Whitney-U-Test wurde angewendet, um Unterschiede zwischen zwei Gruppen zu testen. Unterschiede zwischen mehreren Gruppen wurden mit dem Kruskal-Wallis-Rangtest ermittelt. Dies ist wichtig, um sicher zu gehen, dass die Skala tatsächlich die Unterschiede zwischen Gruppen widerspiegelt und diese nicht durch zufällige Faktoren beeinflusst werden.¹¹⁶

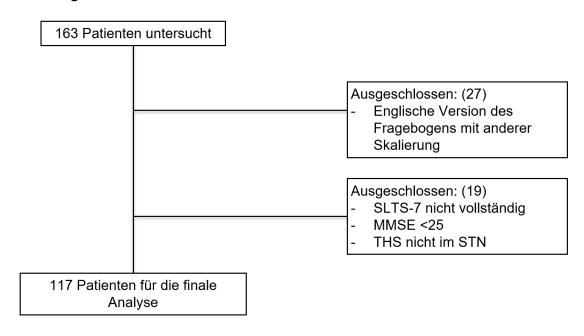
4. Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der statistischen Analyse zusammengefasst. Diese beruhen auf den Ergebnissen, die im Manuskript "The New Satisfaction with Life and Treatment Scale (SLTS-7) in Patients with Parkinson's Disease" im Journal of Parkinson's Disease veröffentlicht wurden.¹¹⁷

4.1. Beschreibung des Patientenkollektivs

Zum Zeitpunkt der Analyse befanden sich insgesamt 163 Patienten in der Datenbank, die vor der THS eine Baseline-Befragung und -Untersuchung erhalten haben. Von diesen Patienten wurden 27 ausgeschlossen, deren Rekrutierung in England stattgefunden hat. Dort wurde die SLTS-7 anders skaliert. Weitere 19 wurden ausgeschlossen, weil entweder die SLTS-7 nicht vollständig war, der MMST < 25 Punkte aufwies oder die THS in einem anderen Zielgebiet als dem STN durchgeführt wurde (siehe Abbildung 3).

Abbildung 2: Patientenauswahl



Eigene Darstellung, Abkürzungen: SLTS-7 = Satisfaction with Life and Treatment Scale – 7, MMSE = Mini-Mental-Status-Test, THS = Tiefe Hirnstimulation, STN = Nucleus subthalamicus

4.2. Teilnehmer Charakteristika

Die gesamte Stichprobe umfasst 117 Patienten mit der Diagnose PK. Die Daten der Ausgangsmerkmale können der Tabelle 1 entnommen werden.

Alter, Geschlecht und Krankheitsdauer

Zum Zeitpunkt der Baseline-Befragung waren die Patienten durchschnittlich $62,4\pm8,4$ Jahre alt. Der jüngste Patient war 38 Jahre, der älteste 78 Jahre alt. Davon waren 62,4% männlich und die durchschnittliche Krankheitsdauer betrug $9,9\pm4,6$ (Spanne: 2-22) Jahre. 117

Tabelle 1: Teilnehmer Charakteristika

	Möglicher	Mittelwert	Median	SD	Beobachteter
	Wertebereich				Wertebereich
SLTS-7 Gesamtwert	7 - 70	46.1	49.0	11.6	13 - 67
Zufriedenheit mit					
1. Dem Leben als Ganzes	1 - 10	6.8	7.0	2.0	2 - 10
2. Körperliche Gesundheit	1 - 10	5.0	5.0	2.2	1 - 9
3. Psychisches Wohlbefinden	1 - 10	6.8	7.0	2.1	2 - 10
4. Soziale Beziehungen	1 - 10	7.2	8.0	2.2	2 - 10
5. Freizeit	1 - 10	6.9	7.0	2.1	2 - 10
6. Behandlung	1 - 10	7.0	8.0	2.2	1 - 10
7. Erwartungen an Behandlung	1 - 10	6.6	7.0	2.3	1 - 10
Item 3-5 Composite (Psycho-	3 - 30	20.8	22.0	5.7	6 - 30
sozial)	2 - 20	13.5	14.0	4.3	2 - 20
Item 6-7 Composite (Behandlung)					
PDQ-8 Summary Index	0 - 100	32.0	31.3	15.7	0 - 72
EQ-VAS	0 - 100	56.2	60	19.3	1 - 99
EQ-5D-3L TTO*	-0.594 – 1.00	0.75	0.79	0.21	0.1 - 1.00
Non-Motor Symptom Scale	0 - 360	56.8	49.0	31.4	5 - 182
SCOPA-M	0 - 75	22.5	22.0	7.6	7 - 50
Motorische Untersuchung	0 - 42	10.6	1.0	5.2	1 - 25
Aktivitäten des täglichen Lebens	0 - 21	7.3	7.0	3.3	1 - 18
Motorische Komplikationen	0 - 12	4.6	5.0	2.6	0 - 10
H&Y (Median und IQA)	0 - 5	2.4	2.5	-	2-3
LEDD	-	1119.7	1050.2	526.5	210 - 2737

^{*} Angepasst an Deutschland gemäß der von der EuroQol-Gruppe veröffentlichten TTO-Umrechnung.

Abkürzungen: EQ-5D-3L = European Quality of Life Questionnaire with 5 Dimensions and 3 Levels; H&Y = Hoehn and Yahr; IQA = Interquartilsabstand; LEDD = Levodopa Equivalent Daily Dose; PDQ-8 = Parkinson's Disease Questionnaire-8; SCOPA-motor = SCales for

Outcomes in PD-motor scale; SD = Standardabweichung; SLTS-7 = Satisfaction of Life and Treatment Scale-7; TTO = Time-Trade-Off; VAS = Visuelle Analog Skala

4.3. Datenqualität und Akzeptanz

Es gab keine fehlenden Daten und alle Daten waren berechenbar. Tabelle 2 zeigt die Ergebnisse zur Akzeptanz der Skala. Insgesamt erfüllten Boden- und Deckeneffekt, Median, Schiefe der Items und KI für den Mittelwert die Standardkriterien, mit Ausnahme des Items "Soziale Beziehungen" mit einem Deckeneffekt von 17,1%.¹¹⁷

 Tabelle 2: Akzeptanz der Satisfaction with Life and Treatment Scale-7

Zufriedenheit mit	Boden-	Decken-	Median	Schiefe	95% KI
	effekt	effekt			
	(%)	(%)			
1. Dem Leben als Ganzes	0.9	6.0	7	-0.47	6.4 - 7.2
2. Körperliche Gesundheit	7.7	0.9	5	-0.21	4.6 - 5.4
3. Psychisches Wohlbefinden	2.6	6.0	7	-0.50	6.4 - 7.2
4. Soziale Beziehungen	3.4	17.1	8	-0.59	6.8 - 7.6
5. Freizeit	3.4	9.4	7	-0.51	6.5 - 7.2
6. Behandlung	2.6	9.4	8	-0.81	6.6 - 7.4
7. Erwartungen an die Behandlung	1.7	7.7	7	-0.46	6.2 - 7.0
Items 3-5 Composite (Psycho-sozial)	0.9	0.9	22	-0.57	19.8 – 21.9
Items 6-7 Composite (Behandlung)	0.9	6.0	14	-0.66	12.8 - 14.3

Abkürzungen: KI = Konfidenzintervall

4.4. Explorative Faktorenanalyse

Es wurde eine EFA mit den spezifischen Items 2-7 durchgeführt, um Domänen innerhalb der Items zu ermitteln. Der Kaiser-Meyer Olkin-Test mit einem Wert von 0,77 und der Bartlett's Sphärizitätstest (p < 0,001) waren für die Faktorenanalyse geeignet. Die Analysen ergaben eine Zwei-Faktoren-Struktur, die 88,66% der Varianz erklärte. Dabei wurden Items 3, 4 und 5 zur Domäne der psychosozialen Zufriedenheit und die Items 6 und 7 zur Domäne der Zufriedenheit mit der Behandlung gruppiert. Item 2 blieb unabhängig und wurde keiner Gruppe zugeordnet. Die Faktorladungen aller Items lagen über 0,7 (Tabelle 3).¹¹⁷

Tabelle 3: Faktorenladung nach Rotation in der Explorativen Faktorenanalyse

		Faktor	
Zufriedenheit mit	1	2	3
2. Körperlicher Gesundheit	0.271	0.187	0.910
3. Psychisches Wohlbefinden	0.597	0.303	0.592
4. Soziale Beziehungen	0.910	0.162	0.155
5. Freizeit	0.818	0.199	0.369
6. Behandlung	0.172	0.934	0.181
7. Erwartungen an die Behandlung	0.202	0.927	0.165

Items, die einem bestimmten Faktor zugeordnet sind, werden fettgedruckt hervorgehoben.

4.5. Interne Konsistenz

Für alle sieben Items der SLTS-7 lag der Cronbachs Alpha Index bei 0,89. Die Inter-Item-Korrelationen lagen zwischen 0,35 und 0,84, wobei die Items 6 und 7 die höchste Korrelation (0,84) aufwiesen. Die korrigierten Item-Gesamt-Korrelationen lagen zwischen 0,62 und 0,79.¹¹⁷

4.6. Konvergente Validität

Abbildung 4 zeigt die Spearman Korrelationen zwischen den Hauptergebnissen. Der Gesamtwert der SLTS-7 korrelierte mäßig mit dem SCOPA-motor (\emptyset < 0,01) und schwach mit dem Gesamtwert des NMSS (p < 0,01). Im Gegensatz dazu zeigte der PDQ-8 SI eine schwache Korrelation mit dem SCOPA-motor (p < 0,01) und eine mäßige Korrelation mit dem Gesamtwert des NMSS (p < 0,01). Der EQ-5D-3L korrelierte schwach mit dem H&Y (p < 0,01) sowie mit den Gesamtwerten der NMSS (p < 0,01) und des SCOPA-motor (p < 0,01).

Tabelle 4 zeigt außerdem die Korrelationen zwischen den identifizierten SLTS-7 Domänen und anderen Skalen. Insbesondere die Domäne "Zufriedenheit mit dem Leben als Ganzes" und die "psychosoziale" Domäne korrelieren mäßig mit dem PDQ-8-Item zum emotionalen

Wohlbefinden. Darüber hinaus zeigte die "psychosoziale" SLTS-7 Domäne ebenfalls eine moderate Korrelation mit dem PDQ-8 SI. Außerdem waren die Korrelationen zwischen allen SLTS-7 Domänen und dem EQ-VAS mäßig, während sie für den EQ-5D-3L TTO schwach ausfielen.¹¹⁷

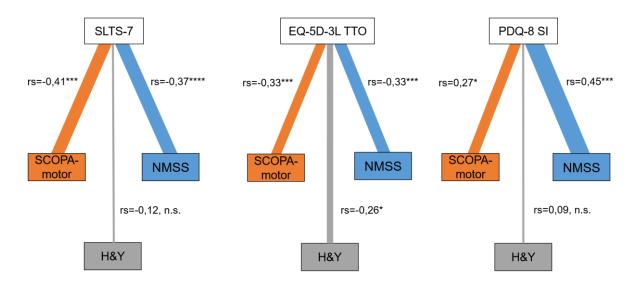
 Tabelle 4 Konvergente Validität der the Satisfaction with Life and Treatment Scale-7

	Satisfaction	with Life and Tr	eatment Scal	е		
	Leben als	Körperliche	Psycho-	Dahandlung	Casamtasana	
	Ganzes	Gesundheit	sozial	Behandlung	Gesamtscore	
PDQ-8 Summary Index	-0.36***	-0.31**	-0.51***	-0.33***	-0.48***	
Mobilität	-0.29**	-0.26**	-0.33***	-0.23*	-0.33***	
Aktivitäten des täglichen Lebens	-0.24*	-0.26**	-0.35***	-0.22*	-0.33***	
Emotionales Wohlbefinden	-0.46***	-0.27**	-0.47***	-0.28**	-0.46***	
Stigmatisierung	-0.27**	-0.25**	-0.35***	-0.29**	-0.35***	
Soziale Unterstützung	-0.25**	-0.18*	-0.37***	-0.26**	-0.34***	
Kognition	-0.14ª	-0.17 ^a	-0.19*	-0.11ª	-0.19*	
Kommunikation	-0.27**	-0.16ª	-0.37***	-0.20*	-0.33***	
Körperliches Unbehagen	-0.05ª	-0.03ª	-0.23*	-0.24*	-0.20*	
EQ-5D-3L TTO****	0.24**	0.33***	0.33***	0.20*	0.33***	
Mobilität	-0.12ª	-0.22*	-0.23*	-0.19*	-0.25**	
Selbstversorgung	-0.24*	-0.30**	-0.40***	-0.21*	-0.36***	
Übliche Aktiviäten	-0.31**	-0.41***	-0.38***	-0.30**	-0.44***	
Schmerz	-0.15 ^a	-0.15ª	-0.12a	-0.04ª	-0.12ª	
Ängste/Depression	-0.34***	-0.23*	-0.41***	-0.23*	-0.38***	
EQ-VAS	0.53***	0.57***	0.47***	0.43***	0.58***	
H&Y	-0.22*	-0.11 ^a	-0.09ª	-0.05ª	-0.12 ^a	
SCOPA-M Gesamtwert	-0.41***	0.28**	-0.40***	-0.28**	-0.41***	
NMSS Gesamtwert	-0.25**	-0.29**	-0.39***	-0.26**	-0.37***	

Spearman-Korrelationskoeffizienten. Die Stärke der Korrelation wurde wie folgt definiert: "schwach" rs = 0.20 - 0.39, "moderat" rs = 0.40 - 0.59, "stark" rs = 0.60 - 0.79 und "sehr stark" rs = 0.80 - 1.00. rs = 0.00. rs = 0.00; *** p < 0.01; *** p < 0.001; außer (a) nicht signifikant. **** Angepasst an Deutschland gemäß EuroQol.

Abkürzungen: EQ-5D-3L = European Quality of Life Questionnaire with 5 Dimensions and 3 Levels, H&Y = Hoehn und Yahr; NMSS = Non-Motor Symptom Scale; PDQ-8 = Parkinson's Disease Questionnaire-8; SCOPA-motor = Scales for Outcomes in PD-motor scale; TTO = Time-Trade-Off; VAS = Visuelle Analogskala

Abbildung 3: Verschiedene nicht-motorische und motorische Korrelationsprofile für SLTS-7, EQ-5D-3L TTO, and PDQ-8 SI



Eigene Darstellung, veröffentlicht in Sauerbier A, Bachon P, Ambrosio L, et al. The New Satisfaction with Life and Treatment Scale (SLTS-7) in Patients with Parkinson's Disease. J Parkinsons Dis. 2022. ¹¹⁷ Abkürzungen: EQ-5D-3L TTO = European Quality of Life Questionnaire with 5 Dimensions and 3 Levels Time-Trade-Off; H&Y = Hoehn und Yahr, NMSS = Non-Motor Symptom Scale; PDQ-8 SI= Parkinson's Disease Questionnaire-8 Summary Index; SCOPA-motor = SCales for Outcomes in PD-motor scale; SLTS-7 = Satisfaction with Life and Treatment Scale-7

Abbildung 3 zeigt die Korrelationen zwischen SLTS-7, EQ-5D-3L TTO und PDQ-8 SI und SCOPA-motor (orange), H&Y (grau), und NMSS (blau). Die Liniendicke entspricht der Stärke der Korrelationen, das heißt den Spearman-Rangkorrelationskoeffizienten. Die Stärke der Korrelation wurde wie folgt definiert: "schwach" rs = 0,20 - 0,39, "moderat" rs = 0,40 - 0,59, "stark" rs = 0,60 - 0,79 und "sehr stark" rs = 0,80 - 1,00.112,113 Der SLTS-7-Gesamtwert korreliert mäßig mit dem SCOPA-motor und schwach mit dem NMSS. Im Gegensatz dazu korreliert der PDQ-8 SI schwach mit dem SCOPA-motor und mäßig mit dem NMSS. Der EQ-5D-3L TTO ist schwach mit dem H&Y, dem SCOPA-motor und dem NMSS korreliert.117

4.7. Interne Validität

Die Korrelationen zwischen den Domänen sind in Tabelle 5 dargestellt und lagen zwischen 0,38 und 0,73. Die stärkste Korrelation zeigt sich zwischen dem Leben als Ganzes und der Psycho-sozialen Domäne. Die schwächste Korrelation findet sich zwischen der Zufriedenheit mit der körperlichen Gesundheit und der Behandlungszufriedenheit.¹¹⁷

Tabelle 5: Interne Validität der Satisfaction with Life and Treatment Scale-7

	1. Leben als Ganzes	Körperliche Gesundheit	3-5 Psycho- sozial
2. Körperliche Gesundheit	0.61	-	-
3-5 Psycho-sozial	0.73	0.62	-
6-7 Behandlung	0.52	0.38	0.52

Spearman-Korrelationskoeffizienten. Alle p < 0,001.

Die Stärke der Korrelation wurde wie folgt definiert: "schwach" rs = 0.20 - 0.39, "moderat" rs = 0.40 - 0.59, "stark" rs = 0.60 - 0.79 und "sehr stark" rs = 0.80 - 1.00.^{112,113}

4.8. Validität für bekannte Gruppen

In Tabelle 6 sind die Ergebnisse der Validität für bekannte Gruppen zusammengefasst, die mit dem Kruskal-Wallis-Rangtest berechnet wurden. Es wurden Unterschiede im SLTS-7 Gesamtwert in Abhängigkeit von den Schweregraden der NMS-Belastung untersucht. Die Gruppen unterschieden sich signifikant (p = 0,002) je nach NMSS-Schweregrad. Es gab keine Patienten, die keine NMS angaben. Es gab keine signifikanten Unterschiede im SLTS-7-Gesamtwert zwischen den Geschlechtern (p > 0,05). 117

Tabelle 6: Validität für bekannte Gruppen

	Satisfaction with Life and Treatment scale-7 (SLTS-			
	Gesamtwert			
NMSS Schweregrad	Mittelwert ±SD			
Mild	56.14 ±5.55			
Moderat	49.09 ±9.77			
Schwer	46.56 ±11.53			
Sehr schwer	40.45 ±12.33			

Der NMSS-Schweregrad ergibt sich aus dem Gesamtscore des NMSS: 0 = keine NMS, 1 = leichte Belastung durch NMS, 21-40 = mäßige Belastungs durch NMS, 41-70 = schwere Belastungs durch NMS, >70 = sehr schwere Belastung durch NMS.⁸⁴

Abkürzungen: NMSS = Non-motor Symptom Scale; SD = Standardabweichung

5. Diskussion

Diese Diskussion basiert auf dem Manuskript "The New Satisfaction with Life and Treatment Scale (SLTS-7) in Patients with Parkinson's Disease", welches im Journal of Parkinson's Disease veröffentlicht wurde.¹¹⁷ Die Diskussion wird im Folgenden aufgegriffen und ergänzt.

5.1. Zusammenfassung der Ergebnisse

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war, ein neues aus der SLS-6 abgeleitetes Instrument zu validieren. Die SLTS-7 ist eine angepasste Version der SLS-6, die darauf abzielt, die Zufriedenheit von Parkinson-Patienten sowohl mit ihrem Leben als auch der Behandlung zu erfassen. Sie besteht aus sieben Items und beinhaltet zusätzlich zwei Fragen zur Behandlung im Vergleich zur SLS-6.

Es wurden die psychometrischen Eigenschaften einschließlich Datenqualität, Reliabilität, Validität und Faktorenstruktur der neuen SLTS-7 untersucht. Dies ist wichtig, um zu zeigen, dass eine Skala valide für die Nutzung in einer bestimmten Kohorte ist.

Die Ergebnisse liefern Beweise dafür, dass die SLTS-7 ein gültiges und nützliches Instrument ist, das in einer Stichprobe von Parkinson-Patienten, die auf invasive Behandlungen untersucht werden, problemlos angewendet werden kann, um sowohl die Lebens- als auch die Behandlungszufriedenheit zu bewerten.

5.2. Patientenkollektiv

Insgesamt haben 117 Patienten an dieser Studie teilgenommen. Verglichen mit der Validierungsstudie der SLS-6 ist die Stichprobengröße kleiner. Allerdings wurde die Validierung in einer hochselektierten Patientengruppe durchgeführt, die weiterführende Therapien erhält und sich in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium befindet. Die Stichprobengröße ist dennoch vergleichbar mit anderen Validierungsstudien in Kohorten, die sich fortgeschrittenen Therapien bei der PK unterziehen.^{73,118-120}

5.3. Messeigenschaften

Datenqualität und Akzeptanz

Die Datenqualität der SLTS-7 ist mit 100% berechenbaren und 0% fehlenden Daten ausgezeichnet. Dies sind strengere Kriterien als in vergleichbaren Studien zur Validierung von Bewertungsinstrumenten, in denen ein Akzeptanzkriterium von <5% fehlender Daten als akzeptabel definiert wurde. Es zeigen sich angemessene Werte für den Boden- und Deckeneffekt, den Median, die Schiefe der Items und das KI für den Mittelwert, was darauf

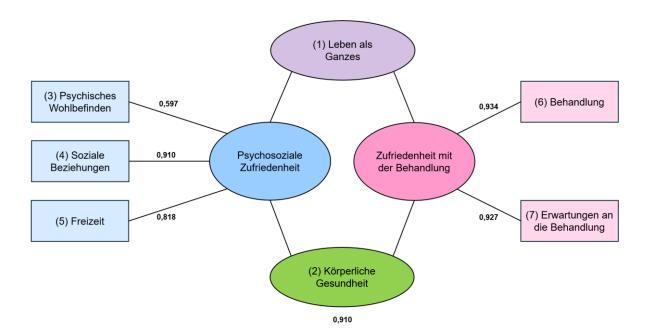
hinweist, dass die SLTS-7 ein valides Instrument ist, das in dieser Stichprobe mit Parkinson-Patienten angewendet werden kann. Die Verteilung der Daten ähnelt der der Validierungsstudie des SLS-6.¹³

Bei Item 4 (Soziale Beziehungen) kann ein geringer Deckeneffekt von 17,1% festgestellt werden. Wählen 15% oder mehr der Patienten den höchsten Wert auf der Likert-Skala, so wird dieser Effekt möglicherweise als gegeben angesehen. 122 Dies könnte andeuten, dass das Item möglicherweise nicht ideal zwischen verschiedenen Zufriedenheits-Leveln in diesem Bereich differenzieren kann. Außerdem kann dies dazu führen, dass das Item weniger aussagekräftig wird und die Sensitivität verringert wird. Um zu überprüfen, ob das Item gegebenenfalls angepasst werden sollte, sollten in Zukunft weitere Validierungen mit größeren Stichproben durchgeführt werden. Ein Deckeneffekt kann auch darauf hindeuten, dass es einen Messbereich gibt, den die Skala nicht abdeckt. In diesem Fall könnte man die Likert-Skala erweitern, um eine Lösung zu finden. Die starke Korrelation zwischen der allgemeinen Zufriedenheit (Item 1) und der psycho-sozialen Domäne (Item 3-5) könnte darauf hindeuten, einige enthaltene Items möglicherweise redundant sind und weniger zur dass Gesamtergebnisbildung beitragen als andere. 123 Die starke Korrelation zwischen dem PDQ-8-SI und der psycho-sozialen Domäne verdeutlicht, dass dieser Bereich wesentlich zur Lebensqualität beiträgt und somit ein wichtiger Faktor in der Erfassung der Lebenszufriedenheit ist.

Faktorenanalyse

Die EFA zeigt neben Item 1, dass die allgemeine Lebenszufriedenheit widerspiegelt, dass Item 2 (physische Zufriedenheit) eine eigenständige Domäne bildet und keine Verbindung zu anderen Faktoren aufweist. Im Gegensatz dazu lassen sich die Items 3 bis 7 auf zwei separate aufteilen: Items 3. 4 und 5 repräsentieren eine Domänen Zufriedenheitsdomäne, während Items 6 und 7 eine Domäne der Behandlungszufriedenheit bilden. Es ist zu erwarten, dass physische (motorische) und psycho-soziale (nicht-motorische) Zufriedenheit getrennt betrachtet werden, da motorische wie auch nicht-motorische Aspekte die Lebensqualität bei PK maßgeblich beeinflussen. 35,72,124-126 Zur Untermauerung der Resultate dieser Untersuchung und zur Stärkung der ermittelten Faktorenstruktur wäre in der Zukunft ergänzend eine konfirmatorische Faktorenanalyse möglich.

Abbildung 4: Aspekte der Lebenszufriedenheit



Eigene Darstellung, Abbildung 4 zeigt die Aspekte der Lebenszufriedenheit in Ovalen dargestellt und verbunden mit den in der EFA jeweils zugeordneten Items in Rechtecken dargestellt. Item 1 betrifft die Zufriedenheit mit dem Leben als Ganzes und wurde nicht in die Faktorenanalyse einbezogen. Items 3, 4 und 5 wurden der Domäne der psychosozialen Zufriedenheit zugeordnet, Item 6 und 7 zur Domäne der Zufriedenheit mit der Behandlung. Item 2 wurde keiner Gruppe zugeordnet und blieb unabhängig. Die zugehörigen Faktorenladungen sind neben den Verbindungslinien fettgedruckt dargestellt.

Interne Konsistenz

Die Analyse der internen Konsistenz zeigt mit einem Cronbach's Alpha von 0,89 eine hohe Zuverlässigkeit. Ebenso weisen die Inter-Item-Korrelationen sowie die korrigierten Item-Gesamtkorrelationen zufriedenstellende Werte auf.¹³ Die Interkorrelationen zwischen den Domänen des SLTS-7 liegen im Bereich von 0,38 bis 0,73, was auf eine akzeptable interne Validität hinweist. Dies untermauert die Beobachtung, dass die Wahrnehmung des Lebens als Ganzes signifikant positiv mit allen drei identifizierten Domänen korreliert. Die stärkste Korrelation besteht zwischen dem Leben als Ganzes und der Domäne der psycho-sozialen Zufriedenheit (rs = 0,73).

Validität für bekannte Gruppen

In Bezug auf die Validität für bekannte Gruppen sind die SLTS-7-Werte signifikant schlechter bei einer höheren Belastung durch NMS. Dies passt zu den Ergebnissen der Studie von Martinez-Martin et al. die zeigte, dass NMS einen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität

haben. Es hat sich gezeigt, dass das Vorhandensein und die Schwere der NMS eng mit einer Verschlechterung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verbunden ist. Außerdem konnte in dieser Studie gezeigt werden, dass die Progression der NMS oft umfassendere Auswirkungen auf die Lebensqualität hat als der Fortschritt motorischer Symptome. Dies unterstreicht die Wichtigkeit der therapeutischen Fokussierung auf NMS für ein besseres ganzheitliches Wohlbefinden der Patienten. 127 Ähnliche Ergebnisse zeigten sich in der Studie von Gaiera et al., die sowohl für die Lebenszufriedenheit als auch für die Lebensqualität beeinflussende NMS zeigen konnten. Diese Ergebnisse könnten ebenfalls helfen, therapeutische Interventionen gegen NMS weiterzuentwickeln und zu verbessern. 128 Zwischen männlichen und weiblichen Patienten gibt es keinen signifikanten Unterschied in der Zufriedenheit mit dem Leben und der Behandlung. Weitere Studien sind erforderlich, um zu untersuchen, wie sensitiv die SLTS-7 auf Veränderungen im Laufe der Zeit oder nach einer Intervention reagiert.

5.4. Statistische Analyse

Zur Berechnung der Reliabilität der SLTS-7 wurde in dieser Arbeit Cronbachs Alpha verwendet, da es schnell zu berechnen ist und ein zuverlässiges Maß dafür ist, wie stark die Items einer Skala miteinander korrelieren und ob sie dasselbe Konstrukt messen. Außerdem würde ein sehr hoher Wert >0,95 zeigen, dass eine Skala zu viele redundante Items enthält. So können überflüssige Items identifiziert und entfernt werden und die Effizienz der Skala verbessert werden. 107 Cronbachs Alpha ist zwar eines der am häufigsten genutzten Verfahren zur Messung der internen Konsistenz, bringt jedoch auch einige Schwächen mit sich. Vor allem dann, wenn man fälschlicherweise annimmt, dass alle Items gleich stark auf den zugrunde liegenden Faktor laden (Tau-Äquivalenz) oder die Daten normalverteilt sind. Eine sinnvolle Alternative zu Alpha bei Normalverteilung und konvergenten Skalen (unterschiedlicher Faktorenladungen) ist Omega. Dies kann insbesondere in kleinen Stichproben mit schiefer Verteilung sinnvoller sein. Eine weitere Möglichkeit wäre der Greatest Lower Bound (GLB). Es hat sich gezeigt, dass der GLB in gewissen Fällen bessere Ergebnisse als Cronbachs Alpha liefert, jedoch eine Neigung zur Überschätzung der Reliabilität bei kleinen Stichproben aufweist, sowie generell weniger bekannt in der Praxis ist. Durch die seltene Anwendung des GLB in der Praxis wäre die Vergleichbarkeit mit anderen Validierungsstudien erschwert. 129 Aufgrund der einfachen Verfügbarkeit, besseren Vergleichbarkeit in der Forschung sowie guten Verständlichkeit ist die Anwendung von Alpha nach wie vor sinnvoll. Dennoch sind weitere Studien notwendig, in denen die Validierung mit unterschiedlichen Methoden angewendet und verglichen wird.

5.5. Komponenten der SLTS-7

5.5.1. Zufriedenheit mit dem Leben insgesamt

Die durchschnittliche Bewertung für die "Zufriedenheit mit dem Leben als Ganzes" beträgt 6,8 auf einer Skala von 1 bis 10. Den höchsten Wert erzielte das Item "soziale Beziehungen" mit einem Mittelwert von 7,2, was mit den Ergebnissen von Ambrosio et al. in einer allgemeinen Parkinson-Population übereinstimmt.¹³ Den niedrigsten Wert zeigte das Item "körperliche Gesundheit" mit einem Mittelwert von 5,0, welcher geringfügig unter den Werten von Ambrosio et al. (Mittelwert 5,7) liegt.¹³ Diese Abweichung könnte darauf zurückzuführen sein, dass die Patienten in dieser Studie für fortgeschrittene Therapien überwiesen wurden und daher stärker unter motorischen Symptomen litten.

Wie in früheren Untersuchungen an der Allgemeinbevölkerung festgestellt, besteht auch hier ein enger Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit dem Leben als Ganzes und dem selbst wahrgenommenen Gesundheitszustand, gemessen durch den EQ-VAS.⁶³

Die SLTS-7, der PDQ-8 und der EQ-5D-3L erfassen unterschiedliche Dimensionen: Die SLTS-7 bewertet die Zufriedenheit mit dem Leben und der Behandlung, der PDQ-8 ist auf die spezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Parkinson ausgerichtet, während der EQ-5D-3L die allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität abbildet. Die Ergebnisse dieser Arbeit verdeutlichen die Unterschiede zwischen den Konstrukten. Zum einen enthält nur die SLTS-7 behandlungsbezogene Items. Zum anderen weisen die drei Instrumente unterschiedliche Korrelationsmuster in Bezug auf motorische und nicht-motorische Symptome auf (siehe Abbildung 3). Die SLTS-7 zeigt eine moderate Korrelation mit motorischen und eine schwache Korrelation mit nicht-motorischen Symptomen. Im Gegensatz dazu weist der PDQ-8 Summary Index (SI) eine schwache Korrelation mit motorischen und eine moderate Korrelation mit nicht-motorischen Symptomen auf, was frühere Studienergebnisse bestätigt. Der EQ-5D-3L TTO ist das einzige Instrument, das eine signifikante Korrelation mit dem Fortschreiten der motorischen Erkrankung (H&Y) zeigt. 130

5.5.2. Zufriedenheit mit der körperlichen Gesundheit

Eine schwächere Assoziation zwischen physischer Zufriedenheit und PDQ-8 SI zeigt sich, was mit früheren Beobachtungen übereinstimmt, dass motorische Symptome nur schwach mit der Lebensqualität verbunden sind. Wie die Untersuchung von Winter et al. ebenfalls zeigt, stehen NMS im Gegensatz zu motorischen Symptomen in engerem Zusammenhang mit einer reduzierten Lebensqualität, da sie den Alltag und das emotionale Wohlbefinden erheblich

beeinträchtigen, während motorische Symptome durch therapeutische Maßnahmen besser ausgeglichen werden können.¹³¹

5.5.3. Psycho-soziale Zufriedenheit

Die höchste Korrelation wird zwischen der Domäne "psycho-soziale Zufriedenheit" und dem PDQ-8-SI beobachtet, was die bisherigen Erkenntnisse untermauert, dass das psychische Wohlbefinden eine entscheidende Rolle für die Lebensqualität spielt. Aktuell ist dies die erste Studie, die nachweist, dass die "psycho-soziale Zufriedenheit" einen eigenständigen Beitrag zur Gesamtlebenszufriedenheit leistet. Darüber hinaus zeigt die Analyse eine moderate Korrelation dieser Domäne mit der nicht-motorischen Gesamtbelastung sowie mit dem PDQ-8-Item, das das emotionale Wohlbefinden misst. Dies unterstreicht, dass die "psycho-soziale Zufriedenheit" gezielt nicht-motorische Aspekte der Lebenszufriedenheit abbildet.

5.5.4. Behandlungszufriedenheit

Diese Arbeit untersucht die Lebens- und Behandlungszufriedenheit bei Patienten, die mit Tiefer Hirnstimulation zur Behandlung von Bewegungsstörungen therapiert werden sollen. Kühler und Kollegen entwickelten einen Fragebogen zur Lebensqualität, der sowohl die Lebens- als auch die Behandlungszufriedenheit umfasst (Fragen zur Lebenszufriedenheit, QLSM). Dieser Fragebogen wurde jedoch an gemischten Kohorten mit verschiedenen Bewegungsstörungen getestet und nicht spezifisch auf Parkinson-Patienten abgestimmt. Eine Studie von Ferrera et al. liefert Hinweise auf eine Verbesserung der Lebens- und Gesundheitszufriedenheit, insbesondere in Bezug auf die motorische Funktion und Unabhängigkeit, 17 Monate nach subthalamischer Stimulation in einer Parkinson-Kohorte. Allerdings war die Stichprobengröße mit nur 21 Patienten gering, und das verwendete QLSM-Instrument wurde nicht speziell für Parkinson-Patienten validiert. Reddy et al. entwickelten das Instrument PRO-APD, um die wahrgenommene Intensität von Problemen vor Beginn einer fortgeschrittenen Parkinson-Behandlung und die damit verbundenen Erwartungen zu messen. Jedoch befasst sich dieses Instrument nicht explizit mit der Zufriedenheit.

Nach aktuellem Kenntnisstand ist die SLTS-7 die erste Skala, die speziell für die kombinierte Bewertung von Lebens- und Behandlungszufriedenheit in einer Stichprobe von Parkinson-Patienten validiert wurde. In der Behandlungsdomäne werden zwei wesentliche Aspekte behandelt: Zum einen die Zufriedenheit mit der Parkinson-Behandlung (Item 6) und zum anderen die Erfüllung Erwartungen an diese Behandlung (Item 7). Die beiden Items korrelieren robust und signifikant miteinander. Des Weiteren verdeutlichen Korrelationsanalysen, dass die

"Behandlungszufriedenheit" eng mit dem selbstberichteten Gesundheitszustand (gemessen anhand des EQ-VAS) verknüpft ist. Wie bereits von Ambrosio et al. vorgeschlagen, unterstützen die Ergebnisse dieser Arbeit die Empfehlung, dass Lebenszufriedenheit nicht nur global, sondern auch in unterschiedlichen Domänen betrachtet werden sollte, um eine umfassende Darstellung der verschiedenen Komponenten der Lebenszufriedenheit für jeden Patienten zu ermöglichen.¹³

5.6. Lebenszufriedenheit und Lebensqualität

Ein wesentlicher Aspekt dieser Diskussion ist die Differenzierung zwischen Lebensqualität und Lebenszufriedenheit. Beide Begriffe werden häufig synonym verwendet, sind jedoch zwei verschiedene, sich ergänzende Konstrukte. Die Lebensqualität scheint ein breiteres Konzept zu sein, das sich auf äußere Faktoren wie die physische Gesundheit, psychisches Wohlbefinden, soziale Beziehungen und funktionelle Fähigkeiten bezieht. Dahingegen wird die Lebenszufriedenheit stärker von internen und subjektiven Aspekten beeinflusst und ist die individuelle Bewertung der Zufriedenheit mit dem eigenen Leben als Ganzes oder in spezifischen Bereichen. Hn diesem Zusammenhang wurde sie als "subjektive Lebensqualität" bezeichnet. Wie zuvor beschrieben, könnten Patienten mit PK eine niedrige Lebensqualität berichten, während ihre Lebenszufriedenheit angemessen gut sein kann, wenn sie beispielsweise mit ihrem persönlichen und familiären Leben zufrieden sind. Die Beobachtung, dass die Korrelation zwischen der Zufriedenheit mit dem Leben als Ganzes und den spezifischen Zufriedenheitsdomänen am stärksten für "psycho-soziale Zufriedenheit" ist, unterstreicht die Bedeutung interner Faktoren für dieses Konstrukt.

Wie bereits anfangs erwähnt, wird SWB zum Teil als Synonym für Lebenszufriedenheit verwendet.⁵⁴ In weiteren Studien wird sie als kognitive und globale Bewertung der Lebensqualität als Ganzes und als eigenes Konstrukt identifiziert⁹, in anderen wiederum als Kategorie des Subjektiven Wohlbefindens jedoch als Faktor der eigenständig erfasst werden sollte. ⁵⁶⁻⁵⁸ In diesem Zusammenhang ist das Konzept des "Paradox des subjektiven Wohlbefindens" von besonderer Bedeutung. Dies besagt, dass viele Personen ein einigermaßen hohes Maß an subjektivem Wohlbefinden berichten, obwohl sie mit schwierigen Bedingungen leben. Der zweite zentrale Aspekt dieses Paradox ist, dass das SWB im Durchschnitt eher positiv bleibt. ¹³⁵ Zum Verständnis der subjektiven Lebenszufriedenheit sind diese Beobachtungen besonders relevant. Diese Arbeit zeigt, dass Patienten mit einer fortgeschrittenen Parkinson-Erkrankung subjektiv zufrieden mit ihrem Leben sein können, trotz erheblicher motorischer und nicht-motorischer Einschränkungen. Diskrepanzen zwischen Lebensqualität und Lebenszufriedenheit könnten durch dieses Paradox erklärt werden. Wie Staudinger et al. andeuten, könnte dieses Paradox auf individuelle Mechanismen und

Merkmale eines Individuums und deren Persönlichkeit zurückgeführt werden, wie Vergleichsprozesse, Bewältigungsstile und Merkmale der Selbstdefinition. Diese Prozesse könnten Patienten helfen, trotz fortschreitender Erkrankung, ein gewisses Maß an Zufriedenheit aufrecht zu erhalten. Die psychosozialen Faktoren soziale Unterstützung sowie das emotionale Wohlbefinden wurden in dieser Studie als wichtige Einflussfaktoren für die Lebenszufriedenheit identifiziert. Dies steht im Einklang mit den Mechanismen, die in diesem Paradox beschrieben wurden, dass Patienten ihr Level der Zufriedenheit durch Anpassung von Erwartungen regulieren und sich auf positive Aspekte wie familiäre Unterstützung konzentrieren können. Dies kann mit dem Einsatz der SLTS-7 untersucht werden, um die verschiedenen Domänen der Zufriedenheit abzubilden. 135,136

5.7. Limitationen

Die vorliegende Arbeit weist mehrere Einschränkungen auf. Da diese Analyse in einer hochselektierten Gruppe von Patienten mit fortgeschrittener PK durchgeführt wurde, sind die Ergebnisse möglicherweise nicht auf eine allgemeine Population von Parkinson-Patienten in einem früheren Stadium ihrer Erkrankung sowie auf Populationen mit anderen medizinischen Bedingungen übertragbar. Andere Studien verwenden außerdem oft ein randomisiertes kontrolliertes Studiendesign, um Effekte einer Intervention mit einer Kontrollgruppe zu vergleichen. Die aktuelle Studie verzichtet auf den Vergleich mit einer Kontrollgruppe, da es um die psychometrische Analyse der SLTS-7 geht, die keine Vergleichsgruppe benötigt. ^{5,91,137} Des Weiteren bietet die vorliegende Arbeit durch die multizentrische Ausrichtung wiederum eine breitere Generalisierbarkeit der Ergebnisse. ¹³⁸ Perspektivisch wäre der Einschluss weiterer Zentren hilfreich, um die Ergebnisse für eine breitere Population von Parkinson-Patienten generalisieren zu können.

Der Montreal Cognitive Assessment (MoCA) wurde in dieser Studie nicht direkt angewendet. Dennoch wurden alle Patienten im Rahmen der klinischen Routine zur präoperativen Indikationsbewertung für die Tiefe THS von erfahrenen Neuropsychologen beurteilt. Dabei kamen spezifische neuropsychologische Tests wie der MoCA, die Parkinson's Neuropsychometric Dementia Assessment oder die Mattis Dementia Rating Scale zum Einsatz. Der Schwerpunkt der neuropsychologischen Bewertungen lag auf der Identifikation klinisch relevanter kognitiver Beeinträchtigungen, einschließlich leichter kognitiver Störungen in mehreren Bereichen oder dem Vorliegen einer Demenz.

Die Verwendung eines Querschnittdesigns wird häufig für die Durchführung von Validierungsstudien verwendet. 139 Darüber hinaus erhöht das multizentrische Design dieser Studie die externe Validität und reduziert ein potenzielles Bias, der durch ein einzelnes

Zentrum verursacht werden könnte. Bei Einbezug zusätzlicher prospektiv erhobener Daten kann die Skala in Zukunft einen umfassenden Überblick über Auswirkungen invasiver Therapien auf die Zufriedenheit mit dem Leben und der Behandlung geben. 5,13,140 Dennoch beschränkt sich die Studie auf eine deutsche Population und es ist weitere Forschung notwendig, um die SLTS-7 international zu validieren und Unterschiede zwischen verschiedenen Ländern zu untersuchen. In dieser Studie wurde nur eine EFA in einem Querschnittsdesign durchgeführt, ohne eine konfirmatorische Faktorenanalyse. Weitere Studien sollten die Ergebnisse in Längsschnittdesign bestätigen, um die Verwendung der SLTS-7 zur Messung der Parkinson-Behandlungseffekte weiter zu validieren. Außerdem sind Kreuzvalidierungen der SLTS-7 in unabhängigen Kohorten erforderlich, um diese Ergebnisse zu erweitern. Eine einfache und valide Bewertung der Lebenszufriedenheit, einschließlich der Behandlungsaspekte, ist nicht nur für die PK, sondern auch für andere chronische Erkrankungen von Bedeutung. Daher sollten Kreuzvalidierungen in Populationen mit anderen Erkrankungen durchgeführt werden.

In der vorliegenden Studie wurden klare Einschluss- und Ausschlusskriterien verwendet. Diese basieren auf international anerkannten Diagnosestandards.³⁸ Der Ausschluss von Patienten mit atypischen Parkinson-Syndromen oder signifikanten neuropsychologischen Defiziten findet sich ebenfalls in der Studie von Schuepbach et al.. Dort wurden gleichermaßen diese Kriterien angewendet, um eine homogene Stichprobe sicherzustellen.¹⁴¹ Die Anwendung strenger Ausschlusskriterien schränkt die Generalisierbarkeit der Ergebnisse auf eine allgemeine Population von Parkinson-Patienten ein, erhöht jedoch die interne Validität.¹⁴² Eine Ausweitung der Einschlusskriterien und die Anwendung in Kohorten mit einer anderen Erkrankung erfordert in Zukunft weitere Studien.

5.8. Mögliche zukünftige Anwendungsbereiche der SLTS-7

Die Skala ist für den Einsatz in klinischen Studien geeignet und könnte durch zusätzliche Validierungsstudien in unterschiedlichen Populationen weiter verbessert werden. Um die Auswirkungen der verschiedenen fortgeschrittenen Parkinson-Behandlungen auf die Lebensund Behandlungszufriedenheit zu untersuchen und die Validität sowie Sensitivität des Instruments nachhaltig zu bestätigen, sind weitere Längsschnittstudien und konfirmatorische Faktorenanalysen erforderlich. Außerdem ist es möglich, die Veränderungen der Lebenszufriedenheit nach verschiedenen Therapieoptionen mithilfe des SLTS-7 zu untersuchen und zu analysieren, welche klinischen Parameter diese beeinflussen. Darüber hinaus kann untersucht werden, ob in diesem Zusammenhang geschlechterspezifische Unterschiede bestehen.

Um die Einsatzmöglichkeiten der Skala zu erweitern, könnten die Items zur Therapiezufriedenheit weiter individualisiert werden, um explizit nach bestimmten Therapien wie Medikamenten, THS, Pumpentherapien sowie supportiven Therapien zu fragen. Neben der Beurteilung der Zufriedenheit mit der medikamentösen oder invasiven Therapie könnte die Skala ebenfalls eingesetzt werden, um den Einfluss weiterer Interventionen wie Bewegungstherapie oder Ernährungsumstellung auf die Lebenszufriedenheit zu beurteilen. Neben diesen Faktoren könnten weitere psychosoziale Aspekte wie soziale Unterstützung oder Einsamkeit in den Fragebogen integriert werden. Außerdem könnten soziale Lebensumstände wie der Zugang zur Gesundheitsversorgung berücksichtigt werden, um deren Einfluss auf die Lebens- und Behandlungszufriedenheit zu beurteilen.

Langfristig wäre es sinnvoll, die SLTS-7 für weitere neurologische beziehungsweise chronische Krankheitsbilder anzupassen und zu validieren. Basierend auf diesen Erkenntnissen könnte die Skala weiter modifiziert und erweitert werden. In Kombination mit anderen Skalen könnte so die Erfahrung der Patienten umfassender bewertet werden. In Kombination mit anderen klinischen Daten könnte die SLTS-7 für prädiktive Analysen verwendet werden, um Vorhersagen über Veränderungen der Lebenszufriedenheit oder über Therapieerfolge machen zu können. Eine Berücksichtigung des sozialen Umfeldes der Patienten könnte sinnvoll sein, um den Einfluss verschiedener Therapien auf Angehörige oder Pflegepersonen zu erfassen. Um internationale Vergleiche zu ermöglichen, sollte die Skala in die jeweiligen Sprachen übertragen und validiert werden.

5.9. Schlussfolgerung

Die vorliegende Arbeit zeigt, dass die SLTS-7 ein validiertes, zuverlässiges und benutzerfreundliches Instrument zur Erfassung der Lebens- und Behandlungszufriedenheit bei Parkinson-Patienten ist, die eine fortgeschrittene Therapie erhalten sollen. Die Resultate zeigen, dass sich die Lebenszufriedenheit dieser Patienten in drei Hauptaspekte gliedern lässt: physische Zufriedenheit, psycho-soziale Zufriedenheit und Behandlungszufriedenheit. Die psycho-soziale Domäne hat dabei einen besonders starken Einfluss auf die Gesamtzufriedenheit. Ein geringer Deckeneffekt beim Item "Soziale Beziehungen" lässt darauf schließen, dass dieses Item möglicherweise eine genauere Differenzierung benötigt. Die SLTS-7 ist, nach dem derzeitigen Wissensstand, die erste Skala, die diese drei Aspekte kombiniert bewertet und für eine Parkinson-Population validiert wurde. Sowohl für die klinische Forschung als auch für die routinemäßige Versorgung von Patienten ist es unerlässlich eine krankheitsspezifische und validierte Skala zu haben, um die Lebenszufriedenheit sowie die Behandlungszufriedenheit der Patienten beurteilen zu können.

Somit können Therapieeffekte subjektiv von den Patienten bewertet, Therapien miteinander verglichen und individuelle Behandlungspläne aufgestellt werden. Außerdem eignet sich die Skala insbesondere bei fortschreitenden Erkrankungen wie der PK zur Verlaufsbeobachtung verschiedener Lebens- und Krankheitsphasen und zur allgemeinen Qualitätsbewertung der Behandlung. Um die Möglichkeiten der SLTS-7 weiter auszubauen, wäre es sinnvoll, ihre Anwendung auf unterschiedliche Patientengruppen und kulturelle Kontexte auszuweiten. Zusätzlich könnten weitere Längsschnittstudien durchgeführt werden, um die Aussagekraft der Skala über längere Zeiträume hinweg zu stärken. Eine Anpassung der Skala für andere chronische Erkrankungen könnte ebenfalls wertvolle Einblicke liefern. Langfristig könnte dies sowohl die Lebensqualität der Betroffenen verbessern als auch die Weiterentwicklung der Versorgung und die Erforschung neuer Behandlungsmöglichkeiten vorantreiben.

6. Literaturverzeichnis

- 1. Deuschl G, Schade-Brittinger C, Krack P, et al. A randomized trial of deep-brain stimulation for Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2006; **355**(9): 896-908.
- 2. Schuepbach WMM, Tonder L, Schnitzler A, et al. Quality of life predicts outcome of deep brain stimulation in early Parkinson disease. *Neurology* 2019; **92**(10): e1109-e20.
- 3. Dafsari HS, Weiss L, Silverdale M, et al. Short-term quality of life after subthalamic stimulation depends on non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Brain Stimul* 2018; **11**(4): 867-74.
- 4. Diener E. Subjective well-being. *Psychological bulletin* 1984; **95**(3): 542-75.
- 5. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V, Greenhall R, Hyman N. The PDQ-8: Development and validation of a short-form parkinson's disease questionnaire. *Psychology & Health* 1997; **12**(6): 805-14.
- 6. Martinez-Martin P, Jeukens-Visser M, Lyons KE, et al. Health-related quality-of-life scales in Parkinson's disease: critique and recommendations. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 2011; **26**(13): 2371-80.
- 7. Jost ST, Ray Chaudhuri K, Ashkan K, et al. Subthalamic Stimulation Improves Quality of Sleep in Parkinson Disease: A 36-Month Controlled Study. *Journal of Parkinson's disease* 2021; **11**(1): 323-35.
- 8. Strine TW, Chapman DP, Balluz LS, Moriarty DG, Mokdad AH. The associations between life satisfaction and health-related quality of life, chronic illness, and health behaviors among U.S. community-dwelling adults. *Journal of community health* 2008; **33**(1): 40-50.
- 9. Pavot W, Diener E. Review of the satisfaction with life scale. *Psychological assessment* 1993; **5**(2): 164.
- 10. Locker D, Dunt D. Theoretical and methodological issues in sociological studies of consumer satisfaction with medical care. *Social Science & Medicine Part A: Medical Psychology & Medical Sociology* 1978; **12**: 283-92.
- 11. Buczak-Stec EW, Konig HH, Hajek A. Impact of Incident Parkinson's Disease on Satisfaction With Life. *Front Neurol* 2018; **9**: 589.
- 12. Rosqvist K, Hagell P, Odin P, Ekström H, Iwarsson S, Nilsson MH. Factors associated with life satisfaction in Parkinson's disease. *Acta neurologica Scandinavica* 2017; **136**(1): 64-71.
- 13. Ambrosio L, Portillo MC, Rodriguez-Blazquez C, et al. Satisfaction with Life Scale (SLS-6): First validation study in Parkinson's disease population. *Parkinsonism & related disorders* 2016; **25**: 52-7.
- 14. Gustafsson H, Nordström P, Stråhle S, Nordström A. Parkinson's disease: a population-based investigation of life satisfaction and employment. *Journal of rehabilitation medicine* 2015; **47**(1): 45-51.
- 15. Tolosa E, Garrido A, Scholz SW, Poewe W. Challenges in the diagnosis of Parkinson's disease. *The Lancet Neurology* 2021; **20**(5): 385-97.
- 16. Simon DK, Tanner CM, Brundin P. Parkinson disease epidemiology, pathology, genetics, and pathophysiology. *Clinics in geriatric medicine* 2020; **36**(1): 1-12.
- 17. Lill C, Klein C. Epidemiologie und Ursachen der Parkinson-Erkrankung. *Der Nervenarzt* 2017; **88**(4).
- 18. Lipscomb J, Drummond M, Fryback D, Gold M, Revicki D. Retaining, and enhancing, the QALY. *Value in Health* 2009; **12**: S18-S26.
- 19. Adam H, Gopinath SC, Md Arshad M, et al. An update on pathogenesis and clinical scenario for Parkinson's disease: diagnosis and treatment. 3 *Biotech* 2023; **13**(5): 142.
- 20. Jost W. Nichtmotorische Symptome beim Morbus Parkinson. *Der Nervenarzt* 2017; **88**(8).
- 21. Pfeiffer RF. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders* 2016; **22**: S119-S22.
- 22. Postuma RB. Prodromal Parkinson's disease—using REM sleep behavior disorder as a window. *Parkinsonism & related disorders* 2014; **20**: S1-S4.

- 23. Barone P. Neurotransmission in Parkinson's disease: beyond dopamine. *European journal of neurology* 2010; **17**(3): 364-76.
- 24. Montanari M, Imbriani P, Bonsi P, Martella G, Peppe A. Beyond the microbiota: understanding the role of the enteric nervous system in Parkinson's disease from mice to human. *Biomedicines* 2023; **11**(6): 1560.
- 25. Burke RE, Dauer WT, Vonsattel JPG. A critical evaluation of the Braak staging scheme for Parkinson's disease. *Annals of Neurology: Official Journal of the American Neurological Association and the Child Neurology Society* 2008; **64**(5): 485-91.
- 26. Braak H, Del Tredici K, Rüb U, De Vos RA, Steur ENJ, Braak E. Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson's disease. *Neurobiology of aging* 2003; **24**(2): 197-211.
- 27. Hariz M, Blomstedt P. Deep brain stimulation for Parkinson's disease. *Journal of internal medicine* 2022; **292**(5): 764-78.
- 28. Galvan A, Devergnas A, Wichmann T. Alterations in neuronal activity in basal ganglia-thalamocortical circuits in the parkinsonian state. *Frontiers in neuroanatomy* 2015; **9**: 5.
- 29. Moustafa AA, Chakravarthy S, Phillips JR, et al. Motor symptoms in Parkinson's disease: A unified framework. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 2016; **68**: 727-40.
- 30. Helmich RC, Hallett M, Deuschl G, Toni I, Bloem BR. Cerebral causes and consequences of parkinsonian resting tremor: a tale of two circuits? *Brain : a journal of neurology* 2012; **135**(11): 3206-26.
- 31. Rosenblum S, Samuel M, Zlotnik S, Erikh I, Schlesinger I. Handwriting as an objective tool for Parkinson's disease diagnosis. *Journal of neurology* 2013; **260**: 2357-61.
- 32. Vaillancourt DE, Yu H, Mayka MA, Corcos DM. Role of the basal ganglia and frontal cortex in selecting and producing internally guided force pulses. *Neuroimage* 2007; **36**(3): 793-803.
- 33. Lieberman P, Kako E, Friedman J, Tajchman G, Feldman LS, Jiminez EB. Speech production, syntax comprehension, and cognitive deficits in Parkinson's disease. *Brain and language* 1992; **43**(2): 169-89.
- 34. Barone P, Antonini A, Colosimo C, et al. The PRIAMO study: a multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society* 2009; **24**(11): 1641-9.
- 35. Barone P, Erro R, Picillo M. Quality of Life and Nonmotor Symptoms in Parkinson's Disease. *International review of neurobiology* 2017; **133**: 499-516.
- 36. Doty RL. Olfactory dysfunction in Parkinson disease. *Nature Reviews Neurology* 2012; **8**(6): 329-39.
- 37. Béreau M, Van Waes V, Servant M, Magnin E, Tatu L, Anheim M. Apathy in Parkinson's disease: Clinical patterns and neurobiological basis. *Cells* 2023; **12**(12): 1599.
- 38. Höglinger G, Trenkwalder C. Parkinson-Krankheit, S2k-Leitlinie, 2023, in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie.; (Online: www.dqn.org/leitlinien (abgerufen 07/2024)).
- 39. Stoddard-Bennett T, Reijo Pera R. Treatment of Parkinson's disease through personalized medicine and induced pluripotent stem cells. *Cells* 2019; **8**(1): 26.
- 40. Jankovic J, Tan EK. Parkinson's disease: etiopathogenesis and treatment. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 2020; **91**(8): 795-808.
- 41. Armstrong MJ, Okun MS. Diagnosis and treatment of Parkinson disease: a review. *Jama* 2020; **323**(6): 548-60.
- 42. Malek N. Deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Neurology India* 2019; **67**(4): 968-78.
- 43. Fabbri M, Barbosa R, Rascol O. Off-time treatment options for Parkinson's disease. *Neurology and therapy* 2023; **12**(2): 391-424.
- 44. Varanese S, Birnbaum Z, Rossi R, Di Rocco A. Treatment of advanced Parkinson's disease. *Parkinson's disease* 2010; **2010**(1): 480260.
- 45. World Health Organization. Division of Mental H, Prevention of Substance A. WHOQOL: measuring quality of life. Geneva: World Health Organization; 1997.
- 46. Martinez-Martin P. What is quality of life and how do we measure it? Relevance to Parkinson's disease and movement disorders. *Movement Disorders* 2017; **32**(3): 382-92.

- 47. Otto C, Ravens-Sieberer U. Gesundheitsbezogene Lebensqualität. *BZGA–Federal Centre for Health Education* 2020.
- 48. Greiner W, Weijnen T, Nieuwenhuizen M, et al. A single European currency for EQ-5D health states. Results from a six-country study. *The European journal of health economics : HEPAC : health economics in prevention and care* 2003; **4**(3): 222-31.
- 49. Zhao N, Yang Y, Zhang L, et al. Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *CNS neuroscience & therapeutics* 2021; **27**(3): 270-9
- 50. Hariz GM, Forsgren L. Activities of daily living and quality of life in persons with newly diagnosed Parkinson's disease according to subtype of disease, and in comparison to healthy controls. *Acta neurologica Scandinavica* 2011; **123**(1): 20-7.
- 51. Wiesli D, Meyer A, Fuhr P, Gschwandtner U. Influence of Mild Cognitive Impairment, Depression, and Anxiety on the Quality of Life of Patients with Parkinson Disease. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2017; **7**(3): 297-308.
- 52. van Uem JM, Marinus J, Canning C, et al. Health-related quality of life in patients with Parkinson's disease—a systematic review based on the ICF model. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 2016; **61**: 26-34.
- 53. Soh S-E, Morris ME, McGinley JL. Determinants of health-related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review. *Parkinsonism & related disorders* 2011; **17**(1): 1-9.
- 54. Veenhoven R. The study of life satisfaction. In W E Saris, R Veenhoven, A C Scherpenzeel, & B Bunting (Eds), A comparative study of satisfaction with life in Europe (pp 11-48) Budapest: EOtvOs University Press 1996.
- 55. Jones CL. The relationship between health status, life satisfaction, and humor as a coping mechanism among noninstitutionalized older adults: The Florida State University; 2010.
- 56. Glatzer W. Lebenszufriedenheit/Lebensqualität. *Handwörterbuch zur politischen Kultur der Bundesrepublik Deutschland* 2002: 248-55.
- 57. Lucas RE, Diener E, Suh E. Discriminant validity of well-being measures. *Journal of personality and social psychology* 1996; **71**(3): 616.
- 58. Diener E, Seligman ME. Beyond money: Toward an economy of well-being. *Psychological science in the public interest* 2004; **5**(1): 1-31.
- 59. Kulczycka L, Sysa-Jedrzejowska A, Robak E. Quality of life and satisfaction with life in SLE patients-the importance of clinical manifestations. *Clinical rheumatology* 2010; **29**(9): 991-7.
- 60. Vescovelli F, Sarti D, Ruini C. Well-being and distress of patients with Parkinson's disease: a comparative investigation. *International Psychogeriatrics* 2019; **31**(1): 21-30.
- 61. Dural A, Atay M, Akbostanci C, Kucukdeveci A. Impairment, disability, and life satisfaction in Parkinson's disease. *Disability and rehabilitation* 2003; **25**(7): 318-23.
- 62. Lapin BR, Honomichl RD, Thompson NR, et al. Association between patient experience with patient-reported outcome measurements and overall satisfaction with care in neurology. *Value in Health* 2019; **22**(5): 555-63.
- 63. Lucas-Carrasco R, Den Oudsten BL, Eser E, Power MJ. Using the Satisfaction with Life Scale in People with Parkinson's Disease: A Validation Study in Different European Countries. *The Scientific World Journal* 2014; **2014**: 680659.
- 64. Grosset KA, Grosset DG. Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: effect on therapy decisions and quality of life. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society* 2005; **20**(5): 616-9.
- 65. Bloem B, Stocchi F. Move for Change Part III: a European survey evaluating the impact of the EPDA Charter for People with Parkinson's Disease. *European journal of neurology* 2015; **22**(1): 133-41.
- 66. Fargel M, Grobe B, Oesterle E, Hastedt C, Rupp M. Treatment of Parkinson's disease: a survey of patients and neurologists. *Clinical drug investigation* 2007; **27**: 207-18.
- 67. Ferrara J, Diamond A, Hunter C, Davidson A, Almaguer M, Jankovic J. Impact of STN-DBS on life and health satisfaction in patients with Parkinson's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 2010; **81**(3): 315-9.

- 68. Hurt CS, Burn DJ, Hindle J, Samuel M, Wilson K, Brown RG. Thinking positively about chronic illness: An exploration of optimism, illness perceptions and well-being in patients with P arkinson's disease. *British journal of health psychology* 2014; **19**(2): 363-79.
- 69. Reddy P, Martinez-Martin P, Brown RG, et al. Perceptions of symptoms and expectations of advanced therapy for Parkinson's disease: preliminary report of a Patient-Reported Outcome tool for Advanced Parkinson's disease (PRO-APD). *Health and Quality of Life Outcomes* 2014; **12**(1): 11.
- 70. Meadow HL, Mentzer JT, Rahtz DR, Sirgy MJ. A life satisfaction measure based on judgment theory. *Social Indicators Research* 1992; **26**: 23-59.
- 71. Mazaheri M, Theuns P. A study of how satisfaction and dissatisfaction with life overall relate to satisfaction and dissatisfaction in specific life domains. *Patient Reported Outcomes Newsletter* 2006; **37**: 24-31.
- 72. Jost ST, Visser-Vandewalle V, Rizos A, et al. Non-motor predictors of 36-month quality of life after subthalamic stimulation in Parkinson disease. *NPJ Parkinsons Dis* 2021; **7**(1): 48.
- 73. Dafsari HS, Dos Santos Ghilardi MG, Visser-Vandewalle V, et al. Beneficial nonmotor effects of subthalamic and pallidal neurostimulation in Parkinson's disease. *Brain Stimul* 2020; **13**(6): 1697-705.
- 74. Jost ST, Sauerbier A, Visser-Vandewalle V, et al. A prospective, controlled study of non-motor effects of subthalamic stimulation in Parkinson's disease: results at the 36-month follow-up. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 2020; **91**(7): 687-94.
- 75. Hughes AJ, Daniel SE, Lees AJ. Improved accuracy of clinical diagnosis of Lewy body Parkinson's disease. *Neurology* 2001; **57**(8): 1497-9.
- 76. Fox SH, Katzenschlager R, Lim SY, et al. International Parkinson and movement disorder society evidence-based medicine review: Update on treatments for the motor symptoms of Parkinson's disease. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 2018; **33**(8): 1248-66.
- 77. Dafsari HS, Reker P, Silverdale M, et al. Subthalamic Stimulation Improves Quality of Life of Patients Aged 61 Years or Older With Short Duration of Parkinson's Disease. *Neuromodulation* 2018; **21**(6): 532-40.
- 78. Florin E, Dafsari HS, Reck C, et al. Modulation of local field potential power of the subthalamic nucleus during isometric force generation in patients with Parkinson's disease. *Neuroscience* 2013; **240**: 106-16.
- 79. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research* 1975; **12**(3): 189-98
- 80. Jost ST, Kaldenbach MA, Antonini A, et al. Levodopa dose equivalency in Parkinson's disease: updated systematic review and proposals. *Movement Disorders* 2023; **38**(7): 1236-52.
- 81. Storch A, Schneider CB, Wolz M, et al. Nonmotor fluctuations in Parkinson disease: severity and correlation with motor complications. *Neurology* 2013; **80**(9): 800-9.
- 82. Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R, Greenhall R. The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. *Quality of life research* 1995; **4**: 241-8.
- 83. Oppe M, Rand-Hendriksen K, Shah K, Ramos-Goñi JM, Luo N. EuroQol Protocols for Time Trade-Off Valuation of Health Outcomes. *Pharmacoeconomics* 2016; **34**(10): 993-1004.
- 84. Chaudhuri KR, Martinez-Martin P, Brown RG, et al. The metric properties of a novel non-motor symptoms scale for Parkinson's disease: Results from an international pilot study. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 2007; **22**(13): 1901-11
- 85. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology* 1967; **17**(5): 427-42.
- 86. Marinus J, Visser M, Stiggelbout AM, et al. A short scale for the assessment of motor impairments and disabilities in Parkinson's disease: the SPES/SCOPA. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 2004; **75**(3): 388-95.

- 87. Verbaan D, van Rooden SM, Benit CP, van Zwet EW, Marinus J, van Hilten JJ. SPES/SCOPA and MDS-UPDRS: formulas for converting scores of two motor scales in Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders* 2011; **17**(8): 632-4.
- 88. Martinez-Martin P, Benito-Leon J, Burguera JA, et al. The SCOPA-Motor Scale for assessment of Parkinson's disease is a consistent and valid measure. *Journal of clinical epidemiology* 2005; **58**(7): 674-9.
- 89. Sauerbier A, Schrag A, Brown R, et al. Clinical Non-Motor Phenotyping of Black and Asian Minority Ethnic Compared to White Individuals with Parkinson's Disease Living in the United Kingdom. *Journal of Parkinson's disease* 2021; **11**(1): 299-307.
- 90. Tavakol M, Mohagheghi MA, Dennick R. Assessing the skills of surgical residents using simulation. *Journal of surgical education* 2008; **65**(2): 77-83.
- 91. Nunally J, Bernstein L. Psychometric Theory. New York: MacGrow-Hill Higher. INC; 1994.
- 92. Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, et al. Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health technology assessment (Winchester, England)* 2005; **9**(10): 1-93, iii-iv.
- 93. Liu Q, Wang L. t-Test and ANOVA for data with ceiling and/or floor effects. *Behavior Research Methods* 2021; **53**(1): 264-77.
- 94. Petty MD. Calculating and using confidence intervals for model validation. Proceedings of the Fall 2012 Simulation Interoperability Workshop; 2012; 2012. p. 10-4.
- 95. Jasper F. Applied dimensionality and test structure assessment with the START-M mathematics test. *The International Journal of Educational and Psychological Assessment* 2010.
- 96. Hair JF. Multivariate data analysis. 2009.
- 97. Bartlett M. A further note on the multiplying factors for various X2 approximations in factor analysis. *Journal of the Royal Statistical Society* 1954; **16**(2): 296-8.
- 98. Pospeschill M. Testtheorie, Testkonstruktion, Testevaluation. UTB 2010.
- 99. Kaiser HF. An index of factorial simplicity. psychometrika 1974; 39(1): 31-6.
- 100. Fabrigar LR, Wegener DT. Exploratory factor analysis: Oxford University Press; 2011.
- 101. Watkins MW. Exploratory factor analysis: A guide to best practice. *Journal of black psychology* 2018; **44**(3): 219-46.
- 102. Bortz J. Statistik für Sozialwissenschaftler. 5., vollst. überarb. Aufl, Berlin ua 1999.
- 103. BACKHAUS K. BACKHAUS, K./ERICHSON, B./PLINKE, W./WEIBER, R.(2006): Multivariate Analyseme. *Marken-Authentizität: Konstrukt, Determinanten und Wirkungen aus Sicht der identitätsbasierten Markenführung* 2012; **34**: 201.
- 104. Klopp E. Explorative Faktorenanalyse. 2010.
- 105. Thurstone LL. Multiple-factor analysis; a development and expansion of the vectors of mind. 1947.
- 106. Cohen RJ, Swerdlik M, Sturman E. EBOOK: Psychological Testing and Assessment: McGraw Hill; 2012.
- 107. Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 1951; **16**(3): 297-334.
- 108. Kline P. An easy guide to factor analysis: Routledge; 2014.
- 109. Streiner DL. Starting at the beginning: an introduction to coefficient alpha and internal consistency. *Journal of personality assessment* 2003; **80**(1): 99-103.
- 110. George D, Mallery P. IBM SPSS statistics 23 step by step: A simple guide and reference. *Routledge* 2016.
- 111. van der Linden FA, Kragt JJ, Klein M, van der Ploeg HM, Polman CH, Uitdehaag BM. Psychometric evaluation of the multiple sclerosis impact scale (MSIS-29) for proxy use. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 2005; **76**(12): 1677-81.
- 112. Armitage P, Berry G, Matthews JNS. Statistical methods in medical research. . *John Wiley & Sons* 2008.
- 113. Spearman C. The Proof and Measurement of Association between Two Things. *The American Journal of Psychology* 1987; **100**(3/4): 441-71.

- 114. Clark LA, Watson D. Constructing validity: Basic issues in objective scale development. 2016.
- 115. Hobart J, Lamping D, Fitzpatrick R, Riazi A, Thompson A. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient-based outcome measure. *Brain : a journal of neurology* 2001; **124**(Pt 5): 962-73.
- 116. DeVellis RF, Thorpe CT. Scale development: Theory and applications: Sage publications; 2021.
- 117. Sauerbier A, Bachon P, Ambrosio L, et al. The new satisfaction with life and treatment scale (SLTS-7) in patients with Parkinson's disease. *Journal of Parkinson's disease* 2022; **12**(1): 453-64.
- 118. Gal O, Polakova K, Brozova H, et al. Validation of the Freezing of Gait Questionnaire in patients with Parkinson's disease treated with deep brain stimulation. *Neurological sciences:* official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology 2020; **41**(5): 1133-8.
- 119. Wang G, Hong Z, Cheng Q, et al. Validation of the Chinese non-motor symptoms scale for Parkinson's disease: results from a Chinese pilot study. *Clinical neurology and neurosurgery* 2009; **111**(6): 523-6.
- 120. Soulas T, Storme M, Martínez-Martín P, et al. Assessing health-related quality of life with the SCOPA-PS in French individuals with Parkinson's disease having undergone DBS-STN: A validation study. *Revue neurologique* 2016; **172**(4-5): 281-8.
- 121. Goetz CG, Tilley BC, Shaftman SR, et al. Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): scale presentation and clinimetric testing results. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society* 2008; **23**(15): 2129-70.
- 122. Lim CR, Harris K, Dawson J, Beard DJ, Fitzpatrick R, Price AJ. Floor and ceiling effects in the OHS: an analysis of the NHS PROMs data set. *BMJ open* 2015; **5**(7): e007765.
- 123. Fayers PM, Machin D. Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes: John wiley & sons; 2013.
- 124. Martinez-Martin P. Nonmotor symptoms and health-related quality of life in early Parkinson's disease. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 2014; **29**(2): 166-8.
- 125. Dafsari HS, Ray-Chaudhuri K, Mahlstedt P, et al. Beneficial effects of bilateral subthalamic stimulation on alexithymia in Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2019; **26**(2): 222-217
- 126. Dafsari HS, Ray-Chaudhuri K, Ashkan K, et al. Beneficial effect of 24-month bilateral subthalamic stimulation on quality of sleep in Parkinson's disease. *J Neurol* 2020; **267**(6): 1830-41.
- 127. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Kurtis MM, Chaudhuri KR, Group NV. The impact of non-motor symptoms on health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 2011; **26**(3): 399-406.
- 128. Gaiera F, O'Shea E, O'Keeffe G, Timmons S. Symptoms and Psychosocial Factors on Quality of Life and Life Satisfaction in People with Parkinson's Disease. *Age and Ageing* 2024; **53**(Supplement 4): afae178. 328.
- 129. Trizano-Hermosilla I, Alvarado JM. Best alternatives to Cronbach's alpha reliability in realistic conditions: congeneric and asymmetrical measurements. *Frontiers in psychology* 2016; **7**: 769.
- 130. Schrag A, Selai C, Jahanshahi M, Quinn NP. The EQ-5D--a generic quality of life measure-is a useful instrument to measure quality of life in patients with Parkinson's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 2000; **69**(1): 67-73.
- 131. Winter Y, von Campenhausen S, Arend M, et al. Health-related quality of life and its determinants in Parkinson's disease: results of an Italian cohort study. *Parkinsonism & related disorders* 2011; **17**(4): 265-9.
- 132. Kuehler A, Henrich G, Schroeder U, Conrad B, Herschbach P, Ceballos-Baumann A. A novel quality of life instrument for deep brain stimulation in movement disorders. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 2003; **74**(8): 1023-30.

- 133. Cools CI, de Vries NM, Bloem BR. Happiness: A Novel Outcome in Parkinson Studies? *Journal of Parkinson's disease* 2020; **10**(3): 1261-6.
- 134. Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The satisfaction with life scale. *Journal of personality assessment* 1985; **49**(1): 71-5.
- 135. Staudinger UM. Viele Gründe sprechen dagegen, und trotzdem geht es vielen Menschen gut: Das Paradox des subjektiven Wohlbefindens. *Psychologische Rundschau* 2000.
- 136. Hansen T, Blekesaune M. The age and well-being "paradox": a longitudinal and multidimensional reconsideration. *European Journal of Ageing* 2022; **19**(4): 1277-86.
- 137. van der Velden JM, Verkooijen HM, Young-Afat DA, et al. The cohort multiple randomized controlled trial design: a valid and efficient alternative to pragmatic trials? *International journal of epidemiology* 2017; **46**(1): 96-102.
- 138. Friedman LM, Furberg C, DeMets DL, Reboussin DM, Granger CB. Fundamentals of clinical trials: Springer; 2010.
- 139. Kesmodel US. Cross-sectional studies—what are they good for? *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica* 2018; **97**(4): 388-93.
- 140. Yang X, Yao M, Guo Z, Shen X, Jin J. Development and validation of fall risk perception scale for patients with Parkinson's disease. *Frontiers in psychology* 2024; **15**: 1289067.
- 141. Schuepbach W, Rau J, Knudsen K, et al. Neurostimulation for Parkinson's disease with early motor complications. *New England Journal of Medicine* 2013; **368**(7): 610-22.
- 142. Rothwell PM. External validity of randomised controlled trials: "to whom do the results of this trial apply?". *The Lancet* 2005; **365**(9453): 82-93.

7. Anhang

7.1. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Veränderungen der Aktivitäten im motorischen Schaltkreis zwischen	
	Basalganglien, Thalamus und Kortex bei der Parkinson-Krankheit	15
Abbildung 2:	Patientenauswahl	36
Abbildung 3:	Verschiedene nicht-motorische und motorische Korrelationsprofile für SLTS-7,	
	EQ-5D-3L TTO, and PDQ-8 SI	41
Abbildung 4:	Aspekte der Lebenszufriedenheit	45
7.2. Tabeli	enverzeichnis	
Tabelle 1:	Teilnehmer Charakteristika	37
	Akzeptanz der Satisfaction with Life and Treatment Scale-7	38
	Faktorenladung nach Rotation in der Explorativen Faktorenanalyse	39
Tabelle 4:	Konvergente Validität der the Satisfaction with Life and Treatment Scale-7	40
Tabelle 5:	Interne Validität der Satisfaction with Life and Treatment Scale-7	42
Tabelle 6:	Validität für bekannte Gruppen	42

8. Vorabveröffentlichungen von Ergebnissen und Publikationen

Die Ergebnisse dieser Arbeit wurden am 21. Januar 2022 im Journal of Parkinson's Disease unter dem Titel "The New Satisfaction with Life and Treatment Scale (SLTS-7) in Patients with Parkinson's Disease" veröffentlicht. An diesem Manuskript habe ich als Zweitautorin aktiv mitgewirkt.

In dem Manuskript "Subthalamic Stimulation Improves Short-Term Satisfaction with Life and Treatment in Parkinson's Disease", das am 26. September 2024 im Journal of Personalized Medicine veröffentlicht wurde, habe ich im Rahmen einer geteilten Erstautorenschaft ebenfalls mitgewirkt.

Außerdem habe ich an dem Manuskript mit dem Titel "Predictors of short-term impulsive and compulsive behaviour after subthalamic stimulation in Parkinson disease" mitgewirkt, welches am 11. September 2021 im Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry veröffentlicht wurde.