Aus dem Zentrum für Neurologie und Psychiatrie der Universität zu Köln
Abteilung für Medizinische Psychologie
Leiterin: Universitätsprofessorin Dr. rer. nat. E. Kalbe

Entwicklung einer strukturierten Schulung für Parkinsonpatient*innen: Systematischer Überblick bestehender Schulungsprogramme und qualitative Bedarfsanalyse von Patient*innen und Angehörigen in Ostsachsen

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

vorgelegt von
Jenny Tennigkeit
aus Torgau

promoviert am 22. Juli 2026

Gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln
2026

Dekan:	Universitätsprofessor Dr. med. G. R. Fink
1. Gutachterin:	Universitätsprofessorin Dr. rer. nat. E. Kalbe
2. Gutachterin:	Universitätsprofessorin Dr. med. S. Stock

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:

Dr. Ümran Seven, Dr. Ann-Kathrin Folkerts, Dr. Kai Loewenbrück, Peter Zimmermann und Dr. Max Schlick

Weitere Personen waren an der Erstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich nicht die Hilfe einer/s Promotionsberater*in 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 Ergebnisse des systematischen Reviews wurden als Teil eines *Special Issues* unter dem Titel *„Structured Care and Self-Management Education for Persons with Parkinson's Disease: Why the First Does Not Go without the Second—Systematic Review, Experiences and Implementation Concepts from Sweden and Germany"* im Journal of Clinical Medicine vorab publiziert.[1] Meine Kernarbeit umfasste die Literaturrecherche, Durchführung der dargestellten Methodik und tabellarischen Aufarbeitung der Ergebnisse sowie Auswertung in Form eines systematischen Reviews. Die Abschnitte 2 („Materials and Methods") und 3 („Results") entsprechen meiner Hauptarbeit, während die anderen Abschnitte des Special Issues (Abschnitte 1, 4, 5) primär von den Koautor*innen verfasst wurden.

Der dieser Arbeit zugrunde liegende Interviewleitfaden wurde nach Entwicklung der thematischen Schwerpunkte sowie Fragen durch mich von Dr. Seven und Dr. Folkerts ergänzt und zur Verfügung gestellt. Die Moderation der Fokusgruppengespräche erfolgte durch Dr. Seven und Dr. Folkerts mit Unterstützung von mir und Dr. Schlick. Die Audioaufnahmen wurden von Peter Zimmermann transkribiert.
Der Kurzfragebogen wurde von mir in Zusammenarbeit mit Dr. Seven, Dr. Folkerts und Dr. Loewenbrück entwickelt. Die Auswertung der Fokusgruppendiskussion erfolgte vorrangig von mir mit Unterstützung von Dr. Schlick sowie Dr. Seven. Die statistischen Auswertungen wurden von mir selbst vorgenommen.

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

Erklärung zur guten wissenschaftlichen Praxis:

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 10.12.2025

Unterschrift:

Jenny Tennigkeit

Danksagung

Allen voran möchte ich meiner Doktormutter Prof. Elke Kalbe danken, welche mich stets unterstützt und gefördert hat.

Ein weiterer Dank gilt Frau Dr. Seven, welche mir insbesondere die Möglichkeiten qualitativer Forschung gezeigt hat.

Besonders danken möchte ich Dr. Kai Loewenbrück, welcher nicht nur wesentlich die Entwicklung und Durchführung dieser Arbeit vorangebracht hat, sondern durch den ich auf herausfordernde Art und Weise lernen konnte, wie wissenschaftliches Arbeiten aussehen kann.

Ein großer Dank gilt zudem Max Schlick, welchem es neben inhaltlicher und organisatorischer Hilfe zu verdanken ist, dass diese Arbeit zu Papier gebracht wurde.

„Keine Schuld ist dringender, als die, Dank zu sagen.“[2]
(M. T. Cicero)

Für Clara und Linda

Inhaltsverzeichnis

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS 9

1. ZUSAMMENFASSUNG 10

2. EINLEITUNG 13

2.1. Die Parkinson-Krankheit 13
2.1.1. Begriffsbestimmung 13
2.1.2. Pathophysiologie 13
2.1.3. Epidemiologie und Ätiologie 14
2.1.4. Klinisches Erscheinungsbild 15
2.1.5. Diagnosestellung 17
2.1.6. Therapeutische Optionen 18

2.2. Herausforderungen im alltäglichen Umgang mit der Parkinson-Krankheit 21

2.3. Selbstmanagement-Konzept 23

2.4. Schulungen als Bestandteil der Versorgung chronischer Erkrankungen 24

2.5. Integrierte Versorgungskonzepte 25

2.6. Fragestellungen und Ziel der Arbeit 27

3. MATERIAL UND METHODEN 29

3.1. Systematischer Überblick bestehender Schulungsprogramme für Parkinsonpatient*innen und Angehörige 29
3.1.1. Ein- und Ausschlusskriterien 29
3.1.2. PRISMA-Kriterien 30
3.1.3. Literaturrecherche 30
3.1.4. Datenanalyse 31

3.2. Qualitative Bedarfsanalyse von Patient*innen und Angehörigen in Ostsachsen 33
3.2.1. Fokusgruppendiskussion 33
3.2.2. Rekrutierungsprozess 34
3.2.3. Gestaltung und Inhalte des Interviewleitfadens 35
3.2.4. Ablauf der Fokusgruppendiskussion und Datenerhebung 37
3.2.5. Entwicklung eines Kategoriensystems 37
3.2.6. Entwicklung eines Kurzfragebogens 40

3.2.7. Auswertung des Kurzfragebogens 41

4. ERGEBNISSE 42

4.1. Systematischer Überblick bestehender Schulungsprogramme für Parkinsonpatient*innen und Angehörige 42
4.1.1. Ergebnisse der Literaturrecherche 42
4.1.2. Umsetzung der Schulungsprogramme 44
4.1.3. Evaluation und Outcome 45
4.1.4. Effektivität der Programme 46
4.1.5. Vergleich mit weiteren systematischen Reviews 47

4.2. Qualitative Bedarfsanalyse von Patient*innen und Angehörigen in Ostsachsen 48
4.2.1. Kategoriensystem der Fokusgruppen 48
4.2.2. Themenschwerpunkt I: Status quo 50
4.2.3. Themenschwerpunkt II: Schulungsumsetzung 59
4.2.4. Themenschwerpunkt III: Schulungsinhalte 64
4.2.5. Demografie 73
4.2.6. Informiertheit und Informationsquellen (Kurzfragebogen) 77
4.2.7. Inhalte und Umsetzung der Schulungsprogramme (Kurzfragebogen) 79

5. DISKUSSION 84

5.1. Systematischer Überblick bestehender Schulungsprogramme für Parkinsonpatient*innen und Angehörige 84
5.1.1. Diskussion des Reviews 84
5.1.2. Stärken und Limitationen 86

5.2. Qualitative Bedarfsanalyse von Patient*innen und Angehörigen in Ostsachsen 87
5.2.1. Bedarf an Informationen 87
5.2.2. Bedarf an psychosozialer Unterstützung 88
5.2.3. Bedarf an Selbstmanagementfähigkeiten 90
5.2.4. Schulungsumsetzung 93
5.2.5. Stärken und Limitationen 97

5.3. Gesamtdiskussion und Schlussfolgerung 99

6. LITERATURVERZEICHNIS 102

7. ANHANG 114

7.1. Abbildungsverzeichnis 114

7.2. Tabellenverzeichnis 114

7.3. PRISMA-Checklist 115

7.4. Tabellarische Aufarbeitung systematisches Review 117

7.5. Identifizierte Reviews im Rahmen der Literaturrecherche 141

7.6. Kurzfragebogen Patient*innen 145

7.7. Summenscores Kurzfragebogen 155

8. VORABVERÖFFENTLICHUNGEN VON ERGEBNISSEN 156

Abkürzungsverzeichnis

AACPDM	*American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine*
Ang.	Angehörige
ANOVA	*analysis of variance*
APA	*American Psychological Association*
bspw.	beispielsweise
bzw.	beziehungsweise
CCM	*Chronic Care Model*
CDSMP	*Chronic Disease Self-Management Program*
CINAHL	*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*
COMT-Hemmer	Catechol-Ortho-Methyl-Transferase-Hemmer
COPD	*Chronic Obstructive Pulmonary Disease*
DZNE	Deutsches Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen
H&Y	Hoehn und Yahr
HCP	*health care professionals*
ICF	*International Classification of Functioning, Disability and Health*
MAO-B	Monoaminooxidase-B
MCI	milde kognitive Einschränkungen
MDS-UPDRS	*Movement Disorder Society-Unified Parkinson's Disease Rating Scale*
nCG	*next caregiver*
PANOS	Parkinson Netzwerk Ostsachsen
Pat.	Patient*innen
PD	*parkinson's disease*
PEPP	*Patient Education Program for Parkinson's Disease*
PRISMA	*Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*
RCT	randomisiert-kontrollierte Studie
REM	*rapid eye movement*
RSAV	Risikostrukturausgleichsverordnung
THS	Tiefe Hirnstimulation
TOC	*Table of Contents Premier*
USA	*United States of America*
WHO	*World Health Organization*
z.B.	zum Beispiel

1. Zusammenfassung

Hintergrund

Die Parkinson-Krankheit geht mit komplexen Symptomen und Therapiebedürfnissen einher. Betroffene benötigen neben krankheitsspezifischem Wissen auch Selbstmanagement-fertigkeiten im Umgang mit der Erkrankung.[3,4] Zur Informationsvermittlung werden strukturierte Schulungsprogramme empfohlen, welche bereits effektive und national implementierte Behandlungsbestandteile anderer chronischer Erkrankungen sind.[5,6] Meist als Gruppenprogramm konzipiert, vermitteln diese multimodal medizinische und verhaltensmodifizierende Inhalte[7]. Für die Parkinson-Krankheit wurden international einzelne Programme mit teils positivem Outcome entwickelt.[1,8,9] Ein Ziel dieser Arbeit war es, bereits bestehende parkinsonspezifischen Schulungsprogramme in Form eines systematischen Reviews zu analysieren.

Trotz Relevanz und Verfügbarkeit für andere chronische Erkrankungen sind Schulungsprogramme für Parkinsonpatient*innen in Deutschland nicht flächendeckend verfügbar. Vor Entwicklung einer strukturierten Schulung müssen die Bedarfe der Zielgruppe ermittelt werden, sodass im Rahmen dieser Arbeit eine qualitative Bedarfsanalyse von Patient*innen und Angehörigen als Pilotprojekt in Ostsachsen durchgeführt wurde.

Material und Methoden

Basierend auf den PRISMA-Kriterien[10] wurden nach Festlegung eines Suchterminus parkinsonspezifische Schulungsprogramme mit Selbstmanagementansatz in Hinblick auf Inhalt, Format, Messinstrumente, Evidenzlevel und Outcomes analysiert.

Weiterhin erfolgte eine qualitative Bedarfsanalyse in Form von Fokusgruppendiskussionen mit unterschiedlichen Rekrutierungsansätzen.[11] Dabei wurden Patient*innen und Angehörige anhand eines Interviewleitfadens zum aktuellen Informationsstand, möglichen Inhalten und Umsetzung einer Patient*innenschulung befragt. Das Transkript der Gespräche wurde mittels MAXQDA mit Hilfe deduktiver und induktiver Verfahren unter Entwicklung eines Kategoriensystem analysiert.[12] Zusätzlich wurde ein Kurzfragebogen mit demografischen und schulungsspezifischen Aspekten ergänzt und statistisch ausgewertet.

Ergebnisse

Es wurden 18 verschiedene Schulungsprogramme in 23 Studien ermittelt. Entsprechend der AACPDM-Kriterien[13] erreichten drei Studien das Evidenzlevel I. Alle Programme wurden in modularen Kleingruppensitzungen durchgeführt und zur Hälfte durch ein multiprofessionelles Team geleitet. Acht Programme bezogen Angehörige ein. Zudem kombinierte die Hälfte Selbstmanagementfertigkeiten mit körperlichen Übungen. Zwei Programme waren Adaptionen generischer Programme; ein Programm wurde europaweit multizentrisch durchgeführt.

Zwei beinhalteten digitale Komponenten. Die Outcomes waren multidimensional und erfassten am häufigsten die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Es konnten positive Effekte auf die Lebensqualität, den MDS-UPDRS, Depressionen und die Stimmung der Angehörigen gezeigt werden. Zusätzlich wurden fünf weitere systematische Reviews identifiziert, deren eingeschlossene Artikel bis zu 26% denen des in dieser Arbeit entwickelten Reviews entsprachen.

Es wurden drei Fokusgruppengespräche mit Patient*innen (n=17) und Angehörigen (n=8) durchgeführt. Die Mehrheit befand sich in einem frühen Krankheitsstadium, erhielt eine orale medikamentöse Therapie und gab Lebenspartner*innen als *next caregiver* an.

Die allgemeine Informiertheit wurde von Patient*innen im Gegensatz zu Angehörigen als eher gut empfunden, obwohl sich ein hoher krankheitsbezogener Informationsbedarf zeigte. Informationsquellen mit hoher Güte waren Fachexpert*innen und andere Betroffene, während das Internet als häufig verwendete, aber qualitativ ungenügende Quelle bewertet wurde. Mit Diagnosestellung traten bei den Befragten vermehrt psychosoziale Herausforderungen auf. Als Schulungsformat wurde ein modulares Gruppenformat in Präsenz mit Vorträgen und Erfahrungsaustausch bevorzugt, welches mit digitalen Komponenten kombiniert werden sollte. Einer Einbeziehung der Angehörigen wurde zugestimmt, wenngleich sich Unterschiede in den Bedarfen von Angehörigen und Patient*innen zeigten. Eine Schulung sollte vorrangig bei Diagnosestellung erfolgen, eine Trennung der Gruppen in Hinblick auf das Erkrankungsstadium wurde favorisiert. Gewünschte Schulungsinhalte waren primär Informationen zu Krankheitsverständnis, Therapien und sozialrechtlichen Themen. Der Bedarf an Bewältigungsmechanismen und Selbstmanagementfähigkeiten wurde vorrangig impliziert und nicht als zu erlernende Inhalte einer Schulung angesehen.

Diskussion

Die ermittelten Programme des Reviews wurden trotz positiver Outcome-Effekte regelhaft nicht über das Studiendesign hinaus implementiert. Als mögliche Ursachen konnten eine mangelnde Evidenz aufgrund des Studiendesigns, geringer Fallzahlen und eine eingeschränkte Vergleichbarkeit durch uneinheitliche Outcome-Instrumente oder Kontrollbedingungen identifiziert werden. Ein multizentrisches, europaweites Programm ging in Anbetracht der Entwicklungszeit mit einem Mangel an digitalen Komponenten einher.[8] Digitale Schulungen können mit einem relevanten Wissenszuwachs bei effektiver Ressourcennutzung einhergehen und sollten daher aufgrund ihrer orts- und zeitunabhängigen Verfügbarkeit und erleichterten Aktualisierungsmöglichkeiten in eine Schulungsentwicklung einbezogen werden.[14,15]

Es zeigte sich eine geringe Überschneidung der identifizierten Artikel des erstellten Reviews mit denen bereits vorhandener Reviews, sodass dieses einen relevanten Beitrag zur gegenwärtigen Literatur leistet, wenngleich der Suchterminus Einschränkungen bedingt.

In den Fokusgruppen bestätigte sich ähnlich zu anderen chronischen Erkrankungen ein hoher Informationsbedarf.[16,17] Der unterschiedliche Einfluss der Erkrankung auf Patient*innen und Angehörige sollte zu Anpassungen an die Informationsvermittlung führen. Weiterhin deutete sich an, dass die empfundene Informiertheit nicht mit dem tatsächlichen Wissensstand übereinstimmt. Dieses sollte in weiteren Erhebungen überprüft werden, da unzureichendes krankheitsspezifisches Wissen mit einer schlechteren Lebensqualität einhergehen kann.[18]

Ein ausgeprägter Bedarf im Umgang mit psychosozialen Herausforderungen kann als Folge des chronischen Verlaufs sowie psychiatrischer Begleitsymptome betrachtet werden. Eine Schulung könnte durch frühzeitige Vermittlung von Informationen und Bewältigungsstrategien negative Auswirkungen psychosozialer Belastungen reduzieren.[19]

Der implizierte Bedarf an Selbstmanagementfähigkeiten scheint mit einer Unterrepräsentation dieser in den verwendeten Informationsquellen einherzugehen. Zudem zeigte sich eine Sensibilisierung für Selbstmanagementthemen bei Befragten, welche aktiv in Selbsthilfegruppen waren. Demnach kann ein Erfahrungsaustausch Auswirkungen auf das Erfahren von Selbstmanagementaspekten haben, wobei erhaltene Informationen hinsichtlich ihrer fachlichen Richtigkeit kritisch zu hinterfragen sind. Die ermittelten Bedarfe konnten durch Selbsthilfegruppenteilnahme allein nicht erfüllt werden. Es wird eine strukturierte Form der Informationsvermittlung unabhängig von bevorzugten Informationsquellen benötigt, wobei Selbsthilfegruppen in die Entwicklung einbezogen werden sollten.

Als bevorzugtes Schulungsformat lag der Fokus auf Präsenzveranstaltungen mit Erfahrungsaustausch, welche bereits bestehenden Programmen in der Literatur entsprechen. Allerdings war dieses Konzept der Mehrheit durch Selbsthilfegruppen bekannt, sodass alternative Formate in den Hintergrund traten und deren Bewertung beeinflusst wurde.

Das Voranstellen einer Bedarfsanalyse wird einer problem- und zielgruppenorientierten Schulungsentwicklung gerecht und konnte durch den qualitativen Ansatz neue Themenschwerpunkte ermitteln. Unterschiedliche Rekrutierungsansätze beeinflussten Inhalt und Verlauf der Gespräche und spiegeln das breite Meinungsbild innerhalb der Kohorte wider. Aufgrund eines unterschiedlichen Erfahrungs- und Wissensstandes sollten bei zukünftigen Bedarfsanalysen homogenere Gruppen entsprechend der Erkrankungsstadien gebildet werden.

2. Einleitung

2.1. Die Parkinson-Krankheit

2.1.1. Begriffsbestimmung

Bei Erstbeschreibung im Jahr 1817 von James Parkinson noch als seltene Erkrankung erfasst, stellt die Parkinson-Krankheit heute die am schnellsten zunehmende neurologische Erkrankung weltweit dar.[20,21] Als neurodegenerative Erkrankung geht sie mit einem charakteristischen Untergang dopaminerger Zellen in der Substantia nigra der Basalganglien einher. Klassischerweise manifestiert sich im Verlauf der degenerativen Prozesse der namensgebende Parkinsonismus. Dieser bezeichnet das Auftreten von Bradykinesie Ruhetremor, Rigor und posturale Instabilität.[22]

Eine derartige Symptomatik kann im Rahmen anderer neurodegenerativer Erkrankungen auftreten, welche sich in klinischem Bild, Pathogenese und Prognose von der Parkinson-Krankheit unterscheiden und teils als atypische Parkinson-Syndrome bezeichnet werden. Dazu zählen die Multisystematrophie, die kortikobasale Degeneration, die progressive supranukleäre Blickparese und die Lewy-Körper-Demenz. Zudem können sekundäre Parkinson-Syndrome mit potenziell reversiblen Ursachen unterschieden werden. Diese umfassen vaskuläre Enzephalopathien, den Normaldruckhydrozephalus und Medikamentennebenwirkungen.[23]

2.1.2. Pathophysiologie

Entsprechend der klinischen Heterogenität der Erkrankung werden unterschiedliche pathophysiologische Mechanismen beschrieben. Neben Proteinablagerungen stehen inflammatorische Prozesse und mitochondriale Dysfunktionen im Fokus aktueller Forschung.[24] Ferner wird ein prionenähnlicher Mechanismus mit Ausbreitung des fehlgefalteten Proteins α-Synucleins in benachbarte Hirnareale postuliert.[25]

Pathologische Kennzeichen der Neurodegeneration sind Lewy-Körper, welche intrazellulären Ablagerungen des fehlgefalteten α-Synuclein entsprechen.[3] Diese breiten sich stufenweise im zentralen sowie peripheren Nervensystem aus. Das erste Stadium betrifft häufig autonome periphere Nerven, Teile des Hirnstammes sowie das olfaktorische System, wodurch erste Symptome im Prodromalstadium manifest werden können. Die Neurodegeneration ist nicht auf die Substantia nigra oder das dopaminerge Neurotransmittersystem beschränkt, sondern führt ebenso zu Defiziten in noradrenergen, serotonergen und cholinergen Neurotransmitterwegen. Diese bedingen insbesondere nicht-motorische Symptome wie Depressionen und Psychosen.[24,26]

Die motorischen Kardinalsymptome entstehen im Rahmen einer hypokinetischen Störung der Basalganglienschleife (kortikothalamokortikale Schleife). Im Zusammenspiel der einzelnen Strukturen der Basalganglien bilden sich inhibierende und aktivierende neuronale Impulse, welche je nach Überwiegen Einfluss auf die Ausführung von Bewegungsprogrammen haben. Der Untergang dopaminerger Neuronen in der Substantia nigra führt zu einer Inhibition bewegungsfördernder und einer Disinhibition bewegungshemmender Neurone, sodass die inhibitorische Aktivität der Basalganglien überwiegt.[27]

2.1.3. Epidemiologie und Ätiologie

Nach der Alzheimer-Demenz stellt die Parkinson-Krankheit die weltweit häufigste neurodegenerative Erkrankung dar und ist die einzige neurologische Erkrankung, deren Prävalenz, Rate an Todesfällen und Krankheitslast ansteigt.[28]

Die durchschnittliche Prävalenz bewegt sich zwischen 100 bis 200 pro 100.000 Einwohner und betrifft etwa 1% der Bevölkerung über dem 60. Lebensjahr. In höheren Altersgruppen erreicht diese bis zu 4%. Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt bei 65 bis 70 Jahren. Weniger als 5% der Betroffenen erkranken vor dem 40. Lebensjahr.[29] In Zukunft ist durch eine zunehmend alternde Bevölkerung sowie steigende Lebenserwartung mit einer Zunahme der Anzahl der Erkrankten zu rechnen.[21]

Männer sind mit einer *male-to-female-ratio* von etwa 1,4 häufiger betroffen als Frauen und bei Erkrankungsbeginn etwas jünger.[30,31] Die mittlere Erkrankungsdauer bis zum Tod liegt zwischen sieben und 14 Jahren, wobei Infektionen und Folgen einer Demenz häufige Todesursachen darstellen.[32]

Ätiologisch wird von einem Zusammenspiel genetischer Komponenten und Umwelteinflüssen ausgegangen. Der bedeutendste Risikofaktor ist das Lebensalter. Pestizid-Exposition und ein Leben in ländlichen Regionen können ebenso das Erkrankungsrisiko erhöhen.[33]

Eine genetische Komponente wird durch ein bis zu dreifach erhöhtes Erkrankungsrisiko bei positiver Familienanamnese deutlich. Davon abzugrenzen sind monogenetische Parkinson-Erkrankungen, welche bei etwa 2-5% der Betroffenen nachweisbar sind. Sie beruhen unter anderem auf Mutationen im α-Synuclein- und Parkin-Gen. Auffällig ist neben einer familiären Häufung ein früher Erkrankungsbeginn im 20. bis 40. Lebensjahr.[34]

2.1.4. Klinisches Erscheinungsbild

In Folge der Neurodegeneration und bedingt durch das Zusammenspiel motorischer und nicht-motorischer Symptome sowie therapiebedingter Komplikationen zeigt sich ein heterogenes, klinisches Bild, welches sich im Erkrankungsverlauf stetig ändert. (Abbildung 1)

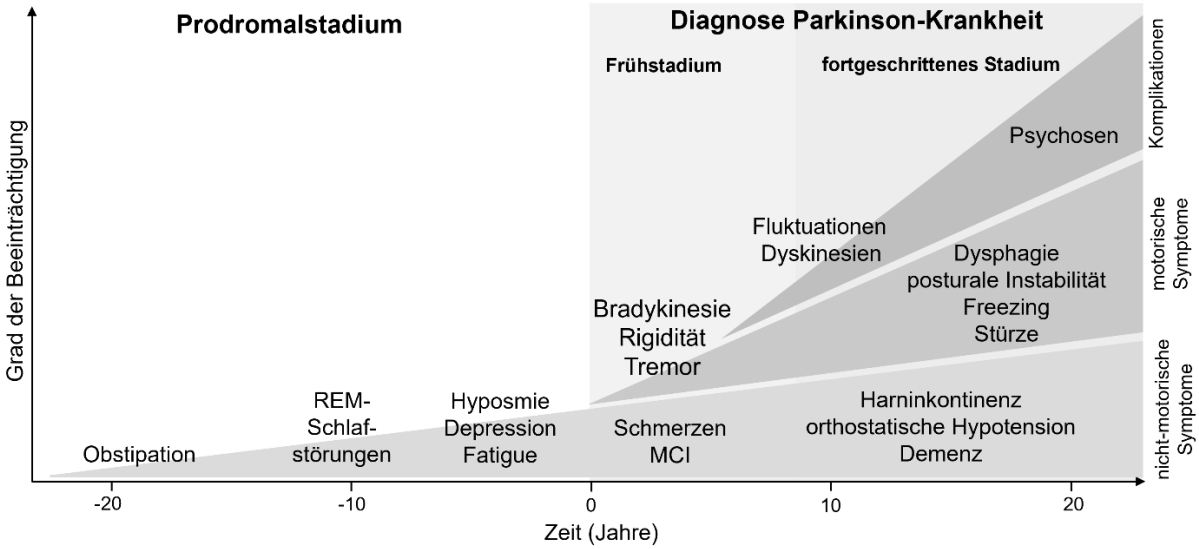


Abbildung 1: Klinische Symptome und zeitlicher Verlauf der Parkinson-Krankheit
In Anlehnung an: Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. Lancet. 2015[3]. MCI=milde kognitive Einschränkungen, REM=*rapid eye movement*.

Nicht-motorische Symptome

Bereits fünf bis 20 Jahre vor Diagnosestellung können sich im Prodromalstadium nicht-motorische Symptome manifestieren. Das Auftreten von Schlafstörungen, Obstipationen und Depressionen ist mit einem erhöhten Erkrankungsrisiko assoziiert. Ferner können Riechstörungen als frühdiagnostische Marker verwendet werden. [20,35,36]

Mehr als 98% der Betroffenen berichten im Verlauf über nicht-motorische Symptome, deren Schwere und Anzahl mit Dauer der Erkrankung zunehmen. Neben geläufigeren Symptomen wie Depressionen und Demenz können Wahnvorstellungen oder unspezifische muskuläre Schmerzen auftreten.[37] Parkinson-Erkrankte berichten über bis zu vier nicht-motorische Beschwerden, ohne dass ihnen ein möglicher Zusammenhang mit der Parkinson-Krankheit bekannt ist.[38] Dabei wird die Lebensqualität der Betroffenen durch Schlafstörungen, kognitive Einschränkungen und Stimmungsveränderungen relevant verringert.[39]

Ein Großteil der Beschwerden ist suffizient therapierbar. Die Schwierigkeit liegt im Erkennen der Symptome durch medizinisches Personal und die Betroffenen selbst.[38]

Motorische Symptome

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung steht die Manifestation der motorischen Kardinalsymptome im Fokus.

Brady- und Hypokinesie beeinflussen die Willkürmotorik und führen zu einer Verarmung von Spontanbewegungen. Neben einer Verkleinerung des Schriftbildes (Mikrographie), zeigt sich das pathognomonische kleinschrittige Gangbild mit einem vermindertem Mitschwingen der Arme. Zudem wird durch eine reduzierte Mimik sowie leisere Stimme (Hypophonie) die Kommunikation mit dem sozialen Umfeld beeinflusst.[22,40]

Die aufgrund eines erhöhten Ruhemuskeltonus entstehende Muskelsteife (Rigor) zeigt sich in der klinischen Untersuchung als Widerstand bei passiven Gelenkbewegungen.[22]

Ein Ruhetremor tritt initial einseitig und in der distalen oberen Extremität auf. Er betrifft etwa 75% der Parkinson-Erkrankten und prägt wesentlich das Bild der Erkrankung in der Öffentlichkeit.[41] Im Zusammenhang mit posturaler Instabilität berichten Betroffene über häufiges Stolpern bis hin zu wiederholten Sturzereignissen.[22] Die Angst vor weiteren Stürzen führt zu Einschränkungen von Alltagsaktivitäten, sozialer Isolation und Verringerung der Lebensqualität.[42]

Therapiebedingte Komplikationen

Durch ein schlechteres medikamentöses Ansprechen treten Komplikationen in Form von Dyskinesien und Fluktuationen auf, welche den Übergang in ein fortgeschrittenes Erkrankungsstadium kennzeichnen. Bei Letzteren können sich mehrmals täglich Phasen überschießender sowie eingeschränkter Beweglichkeit abwechseln. Dieses tritt zum Teil unabhängig von der Einnahme der Medikation auf und führt zu einem unvorhersehbaren Eintritt oder Verlust der dopaminergen Wirkung. Betroffene erleben dieses als Zustand der Frustration sowie sozialen Belastung.[43]

Dyskinesien schränken die weitere medikamentöse Therapie ein und haben einen signifikanten, negativen Einfluss auf die Lebensqualität sowie Stimmung und bedingen eine Kostensteigerung im Gesundheitswesen.[44]

Halluzinationen können als Teil einer parkinsonspezifischen Psychose manifest werden und sind ebenso mit Dosiserhöhungen oder Veränderung der dopaminergen Medikation assoziiert. Eine psychotische Symptomatik geht mit einer erhöhten Morbidität sowie Belastung für Angehörige einher.[45]

2.1.5. Diagnosestellung

Die Diagnosestellung beruht auf einer symptomorientierten Anamnese sowie klinisch-neurologischen Untersuchung mit Feststellung des Parkinsonismus. Für eine klinisch gesicherte Erkrankung sprechen folgende unterstützende Kriterien: Ruhetremor, Symptombesserung unter dopaminerger Therapie, Levodopa-induzierte Dyskinesien, Verlust des Geruchsinns und der bildgebende Nachweis einer kardialen sympathischen Denervierung. Weiterhin sind Ausschlusskriterien wie Kleinhirnanomalien, vertikale Blickparese oder frühzeitig schwere autonome Dysfunktionen zu prüfen.[46] Zur differentialdiagnostischen Abklärung sollte mindestens eine kranielle Bildgebung mittels Magnetresonanztomographie erfolgen.[47]

Mithilfe klinischer Skalen kann die Schwere der Erkrankung bei Diagnosestellung und im Verlauf beurteilt werden. Die klassischen Stadien nach Hoehn & Yahr (H&Y) beziehen sich auf die Ausprägung der motorischen Symptome und den Grad der klinischen Einschränkungen[48] (Tabelle 1). In einer modifizierten Skala ist zudem das Stadium 0 ohne Krankheitsanzeichen beschrieben.[49]

Tabelle 1: Einteilung der Erkrankungsstadien nach Hoehn & Yahr (1967)

Stadium	Hoehn & Yahr Skala
I	einseitige Symptome: keine oder minimale funktionelle Beeinträchtigung
II	beidseitige Symptome oder Beteiligung der Stammachse: keine Gleichgewichtsstörungen
III	beidseitig, leichte bis mäßige Symptome: leichte Haltungsinstabilität, Selbstständigkeit erhalten
IV	schwere Symptome: Laufen und Stehen ohne Hilfe möglich
V	ohne fremde Hilfe auf einen Rollstuhl angewiesen oder bettlägerig

In Anlehnung an Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. Neurology 1967;17:427-442[48]

Die MDS-UPDRS (*Movement Disorder Society - Unified Parkinson's Disease Rating Scale*) umfasst die Erkrankung mehrdimensional und beinhaltet neben Beobachtungen und klinischen Untersuchungen durch medizinisches Personal auch die Selbsteinschätzungen der Patient*innen und Angehörigen. Die Verwendung erfolgt regelhaft in wissenschaftlichen Studien und im klinischen Alltag, ist jedoch zeitlich umfangreicher und aufwändiger als die Skala nach Hoehn & Yahr.[50]

2.1.6. Therapeutische Optionen

Entsprechend der Komplexität der Erkrankung folgt die Behandlung einem multimodalen Ansatz. Dieser führte in mehreren Studien zu einer Verbesserung der Lebensqualität sowie motorischer und nicht-motorischer Symptome.[51,52]

Gegenstand aktueller Forschung sind gezielte, potenziell kurative Therapiemöglichkeiten. Diese greifen pharmakologisch in dysfunktionale zelluläre Prozesse ein oder können im Rahmen von Gen- und Stammzelltherapien den Progress der Erkrankung beeinflussen.[3,53,54] Derzeit existieren keine nachweislich kurativen Therapien, sodass eine symptomorientierte Behandlung im Vordergrund steht.[55]

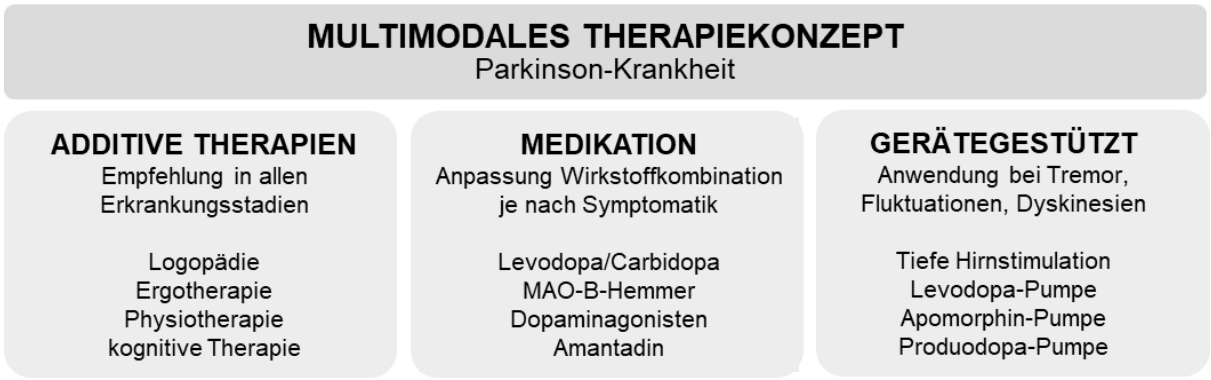


Abbildung 2: Multimodales Therapiekonzept der Parkinson-Krankheit
In Anlehnung an Armstrong MJ, Okun MS. Diagnosis and Treatment of Parkinson Disease: A Review. JAMA. 2020[56]. THS=Tiefe Hirnstimulation. MAO-B= Monoaminooxidase-B.

Medikamentöse Therapien

Grundlage der pharmakologischen Therapie ist der Ausgleich des dopaminergen Mangelzustandes mithilfe verschiedener Wirkstoffgruppen. Der effektivste Wirkstoff ist Levodopa (eine Dopaminvorstufe), welches oral in Kombination mit einem Decarboxylasehemmer verabreicht wird. Bei Langzeitanwendung können durch veränderte Rezeptorexpressionen und einer nachlassenden Levodopa-Speicherfähigkeit Komplikationen und ein verkürztes Wirkintervall auftreten. In diesem Fall können MAO-B-Hemmer (Monoaminooxidase-B-Hemmer) oder COMT-Hemmer (Catechol-Ortho-Methyl-Transferase-Hemmer) ergänzt werden.[57] Dopaminrezeptor-Agonisten sind weitere Kombinationspartner bei unzureichender Levodopa-Therapie, da diese mit einer längeren Halbwertszeit und Verringerung von Wirkfluktuationen und Dyskinesien einhergehen. Dabei ist eine Aufklärung über das Risiko des Auftretens von Halluzinationen, Impulskontrollstörungen und Hypersexualität notwendig.[57] Apomorphin und Rotigotin können durch ihre Applikationsmöglichkeiten (subkutan bzw. transdermal) bei Dysphagie angewandt werden und fördern durch Reduktion der Tablettenanzahl die Compliance.[58,59]

Aufgrund der notwendigen Kombination mehrerer Wirkstoffe, vielfältiger Nebenwirkungsprofile und teils aufwändiger Einnahmeschemata werden fundierte Kenntnisse der Patient*innen und ihrer Angehörigen benötigt. Bei suffizienter Einstellung der Medikation und korrekter Anwendung zeigen sich deutliche Verbesserungen der körperlichen Einschränkungen.

Gerätegestützte Therapien

Der Einsatz gerätegestützter Therapien findet sich insbesondere in fortgeschrittenen Erkrankungsstadien. Die Beweglichkeit wird zunehmend abhängig von der Levodopa-Resorption, sodass Einnahmeintervalle kleiner und Wirkstoffkombinationen notwendig werden. Folgen sind der Verlust der Unabhängigkeit, eine Verminderung der Lebensqualität und eine Zunahme der Belastung der Angehörigen.[60] Alternativ kann eine Pumpentherapie mit kontinuierlicherer Wirkstoffsubstitution erwogen werden. Diese erfolgt über einen subkutanen Katheter (Apomorphin- oder Produodopa-Pumpe) oder ein enterales Sondensystem (Levodopa-Pumpe). In mehreren Studien konnte eine Verbesserung motorischer Komplikationen, nicht-motorischer Symptome sowie der Lebensqualität gezeigt werden.[61-63]

Die Anwendung einer Tiefen Hirnstimulation (THS) ist bei medikamentös nicht beherrschbaren Fluktuationen und Tremor indiziert. Es erfolgt die Implantation von Stimulationselektroden im Bereich der Basalganglien.[64] In der EARLYSTIM-Studie konnte gezeigt werden, dass eine THS bei einer Erkrankungsdauer von durchschnittlich sieben Jahren einer medikamentösen Therapie hinsichtlich Lebensqualität, motorischen Einschränkungen und Aktivitäten des täglichen Lebens überlegen ist.[65] Auf Grundlage dieser Ergebnisse wird in Studien geprüft, ob eine THS bereits in früheren Erkrankungsstadien eine Behandlungsoption darstellt.[60]

Additive Therapien

Additive Therapien werden in allen Erkrankungsstadien empfohlen. Dazu zählen Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie sowie kognitive Verfahren und Psychotherapie. Im Vordergrund stehen Erhalt und Stärkung von Funktionen wie Gehen, Stehen, Sprechen, Schlucken und Kognition, welche die Lebensqualität wesentlich beeinflussen.[66]

Ebenso zeigen sich positive Effekte physiotherapeutischer Übungen und anderer sportlicher Aktivitäten.[55] Dieses konnte für folgende Interventionen nachgewiesen werden: Gang- und Gleichgewichtstraining, Laufband- und Krafttraining, Aerobic, Tai Chi und musik- und tanzbasierte Ansätze.[56] Nicht-motorische Symptome wie Schlaf, Depression und Kognition profitieren ebenso von körperlichen Übungen.[66,67] Es ist jedoch entscheidend, Patient*innen zum selbstständigen Durchführen von Übungen und anderen körperlichen Aktivitäten zu animieren.[68] Eine langfristige Verbesserung der Sprachfunktion und Kommunikation ermöglicht die Sprachtherapie nach Lee Silverman.[69] Sturkenboom et al. konnten eine signifikante Verbesserung der Selbstwahrnehmung und Zufriedenheit von Patient*innen bei alltäglichen Aufgaben durch Ergotherapie nachweisen.[70]

2.2. Herausforderungen im alltäglichen Umgang mit der Parkinson-Krankheit

Analog zu anderen chronischen Erkrankungen zeichnet sich die Parkinson-Krankheit durch einen langsamen Progress aus und bedingt über Jahre hinweg körperliche, emotionale und soziale Beeinträchtigungen.[71]

Dabei zeigt sich ein entscheidender Einfluss auf die soziale Rolle der Betroffenen. Die Arbeitsfähigkeit nimmt in den ersten Jahren nach Diagnosestellung rasch ab. Besonders einschränkend sind Müdigkeit, Langsamkeit und Störungen der Feinmotorik.[72] Parkinson-Erkrankte treten im Vergleich bis zu sechs Jahre früher in den Rentenstand.[73] Um die Arbeitsfähigkeit zu erhalten, bedarf es neben Aufklärung über Arbeitsplatzanpassungen oder Nutzung rehabilitierender Maßnahmen auch eine stetige Optimierung der medikamentösen Therapie.[72] Eine Anpassung des Behandlungskonzeptes an das jeweilige Erkrankungsstadium kann eine dauerhafte Teilhabe am Berufsleben und Alltag ermöglichen.[74] Die im Verlauf steigende Pflegebedürftigkeit kann die Notwendigkeit alltagsunterstützender Hilfsmittel, eines ambulanten Pflegedienstes oder die Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung bedingen. Voraussetzung sind eine Beurteilung des Grades der Behinderung und des Pflegegrades. Die Organisation dieser kann durch Sozialarbeiter*innen unterstützt werden, obliegt aber vorrangig Angehörigen und Patient*innen.[32]

Erkrankungsbedingte Veränderungen des Lebensstils und des sozialen Umfeldes betreffen ebenso die Angehörigen. Lebenspartner*innen, Geschwister und Kinder der Betroffenen übernehmen meist wesentliche Aufgaben zur Bewältigung der Erkrankung.
Neben emotionaler Unterstützung helfen Angehörige bei der Koordination von ärztlichen Terminen und Therapiestunden, der Medikamenteneinnahme oder führen im Erkrankungsverlauf zunehmend pflegerische Tätigkeiten aus. Weiterhin ist eine Vielzahl an Interaktionen mit unterschiedlichen *health care professionals* (HCP, Gesundheitsakteure wie Ärzt*innen, Pflegepersonal, Physiotherapeut*innen und Sozialarbeiter*innen) notwendig. Diese Interaktionen können neben organisatorischer Schwierigkeiten auch zu Herausforderungen in der Kommunikation zwischen HCP, Patient*in und Angehörigen führen.

Körperliche und emotionale Belastungen der Angehörigen von Parkinson-Erkrankten konnten in mehreren Studien nachgewiesen werden[40]. Diese empfinden neuropsychiatrische Symptome wie Psychosen und Demenz als besonders beeinträchtigend mit einem signifikanten Einfluss auf ihre eigene Lebensqualität[75]. Immobilität, Harnblasen- und Stuhlinkontinenz sowie kognitive Einschränkungen führen ebenfalls zu einer relevanten Belastung der Angehörigen. Depressionen und sozialer Rückzug sind die Folge[32].

Weiterhin bedingen Sturzneigung, Symptomfluktuationen sowie die Notwendigkeit regelmäßiger Medikamenteneinnahmen eine zunehmende soziale Isolation. Aktivitäten außerhalb der Häuslichkeit können somit ebenso für Angehörige stark eingeschränkt werden.[40]

Insgesamt erfordert der Umgang mit der Parkinson-Krankheit Anpassungen des Gesundheitsverhaltens und gewohnten Lebensstils. Diese sind neben medizinischer Behandlungen eine Voraussetzung zur Verlangsamung des Krankheitsprogresses und zur Verbesserung der Lebensqualität.[76]

2.3. Selbstmanagement-Konzept

Richard et al. definierten Selbstmanagement als

„The ability of the individual, in conjunction with family, community, and healthcare professionals, to manage symptoms, treatments, lifestyle changes, and psychosocial, cultural, and spiritual consequences of […] chronic diseases." [4]

Neben der Bewältigung erkrankungsbedingter Herausforderungen bezeichnet dieses den alltäglichen, selbstverantwortlichen Umgang mit einer chronischen Erkrankung. Es umfasst das medizinische Management (z.B. Medikamenteneinnahme, Umgang mit Medizinprodukten), die Anpassung des Verhaltens und der sozialen Rolle (z.B. Änderung von Freizeit- und Sportaktivitäten, Veränderung der beruflichen Situation) sowie die Bewältigung emotionaler Folgen der Erkrankung (z.B. Umgang mit eingeschränkter Leistungsfähigkeit und Zukunftsängsten).[76-78]

Selbstmanagement betont die Eigenverantwortung der Betroffenen und schließt fünf Kernkompetenzen ein. [77,79] *Problemlösefähigkeiten* (1) ermöglichen es, Schwierigkeiten zu erkennen, Lösungsvorschläge mit Hilfe von Angehörigen und HCPs zu entwickeln und diese anzuwenden. Bei Veränderungen des Gesundheitszustandes sollen Patient*innen befähigt werden, *Entscheidungen auf Grundlage ausreichender Informiertheit treffen* (2) zu können.
Zudem sollen *Informationsquellen und Ressourcen* (3) erkannt, bewertet und aktiv genutzt werden. Weiterhin sollen Patient*innen Symptome oder Therapienebenwirkungen akkurat mitteilen und Behandlungsentscheidungen mit den HCPs diskutieren können (*Beziehung Patient*in – HCP* (4)), sodass sie aktiv Einfluss auf die Qualität ihrer Versorgung nehmen.[77] Weiterhin sollen Betroffene *„aktiv werden"* (5) bzw. Maßnahmen ergreifen, um das eigene Verhalten zu ändern.

Die Einbindung der Angehörigen ist entscheidend, da dieses das Selbstmanagement fördert und langfristig mit einem besseren Patient*innen-Outcome assoziiert ist.[79]
Aspekte des Selbstmanagements sind in den Empfehlungen der Versorgungsleitlinie der Parkinson-Krankheit verankert. Patient*innen und deren Angehörige sollen die Möglichkeit haben, aktiv an Behandlungsentscheidungen mitzuwirken.[5]

Um dieser Partizipation gerecht werden zu können, ist ein ausreichender, erkrankungsspezifischer Wissensstand notwendig. Entsprechend der Leitlinie wird daher die Teilnahme an einem Schulungsprogramm zur Aufklärung und Förderung des Krankheitsverständnisses aufgegriffen.[5]

2.4. Schulungen als Bestandteil der Versorgung chronischer Erkrankungen

Patient*innenschulungen sollen basierend auf einer Verhaltensmodifikation Patient*innen und deren Angehörige bei der Bewältigung erkrankungsbedingter Einschränkungen unterstützen und das Selbstmanagement stärken.[7] Es handelt sich meist um Gruppenprogramme mit mehreren Schulungseinheiten. Neben frontaler Informationsvermittlung sind auch interaktive Komponenten wie Diskussionen und Gruppenarbeiten Bestandteil.[80] Angehörige werden teils in Schulungsprogramme eingebunden, da ihr Alltag und gewohnter Lebensstil ebenso durch die Erkrankung beeinflusst werden.[40]

Schulungen, welche Selbstmanagementfähigkeiten vermitteln, sind problembasiert, alltagsorientiert und an die Bedürfnisse einer spezifischen Personengruppe angepasst.[77,79] Neben Vermittlung erkrankungsspezifischer Informationen werden Fähigkeiten zur Selbstdiagnostik und -therapie trainiert und soziale Kompetenzen gestärkt. Zudem sollen Teilnehmende zu einem gesundheitsförderlichen Lebensstil motiviert und Verfahren zum Umgang mit Stress und Ängsten erlernen. Ziel ist das Erlernte in den Alltag zu übertragen und anzuwenden.[7] Dabei soll die Compliance bei der medizinischen Behandlung verbessert und Patient*innen zum Treffen informierter Entscheidungen im Sinne der Patient*innenpartizipation befähigt werden.[7]

Schulungen sind bereits effektive Behandlungsbestandteile anderer ähnlich komplexer chronischer Erkrankungen und haben sich als national implementierte, zertifizierte und teils krankenkassenfinanzierte Programme etabliert.[6] Neben generischer Programme für chronische Erkrankungen (z.B. *Stanford Chronic Disease Self-Management Program*) existieren krankheitsspezifische Schulungsprogramme. Diese sind beispielsweise für Diabetes mellitus, Asthma bronchiale, rheumatische Arthritis und kardiovaskuläre Erkrankungen implementiert.[78,81-83]

Für Diabetes mellitus sind in Deutschland seit den 1980er Jahren flächendeckend strukturierte und durch Fachgesellschaften zertifizierte Schulungskonzepte vorhanden und stellen einen grundlegenden Bestandteil der Diabetestherapie dar.[6] Positive Effekte in Hinblick auf eine Verbesserung des Gesundheitsverhaltens, der Selbstwirksamkeit, des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität konnten nachgewiesen werden. Weiterhin zeigte sich eine Verringerung der Nutzung von Gesundheitsdienstleistungen, der Hospitalisierungsrate und Gesundheitskosten sowie eine Verbesserung der Symptomkontrolle und erkrankungsspezifischer Parameter (z.B. HämoglobinA1c-Wert).[81-84]

2.5. Integrierte Versorgungskonzepte

Neben individueller Einschränkungen haben chronische Erkrankungen einen wesentlichen Einfluss auf Kosten und Auslastung des Gesundheitssystems sowie Bereiche der Volkswirtschaft.[79] Neurologische Erkrankungen führen zu überdurchschnittlichen Gesundheitsausgaben der Krankenkassen. Dazu kommen volkswirtschaftliche Verluste durch Erwerbsunfähigkeit und einen erkrankungsbedingten, vorzeitigen Tod. Eine Frühberentung führt zu einem Großteil der indirekten gesellschaftlichen Kosten der Parkinson-Krankheit.[85]

In Folge des Prävalenzanstiegs ist eine Anpassung der Versorgungsstrukturen notwendig, um dem Versorgungsbedarf gerecht zu werden und einen weiteren Anstieg der Gesundheitskosten zu vermeiden.[28,30,86] Eine mögliche Anpassung der Versorgungsstruktur ist die Entwicklung integrierter Versorgungskonzepte mit strukturierten Behandlungspfaden und sektorenübergreifenden Versorgungsstrukturen.[87] Kennzeichen sind Verknüpfung und Koordination von Gesundheitsleistungen mit einem bedarfsadaptierten Zugang zu Gesundheitsförderung, Diagnostik, Therapie, Krankheitsmanagement und Rehabilitation.[88]

Dabei bildet die multiprofessionelle Zusammenarbeit verschiedener HCPs die Grundlage einer qualitativ hochwertigen Versorgung chronisch Erkrankter.[87] Durch Vernetzung verschiedener Strukturen der Gesundheitsversorgung können die Versorgungsqualität, die Compliance der Patient*innen und die Hospitalisierungsrate unter Verringerung der Gesundheitskosten verbessert werden.[87,89] Neben Schaffung optimaler Diagnostik- und Therapiebedingungen sind die Förderung des Selbstmanagements und der Patient*innenbildung wesentliche Kernkomponenten integrierter Versorgungskonzepte. [87,89,90]

Basierend auf dem *chronic care model* (CCM) sollen Patient*innen und Angehörige aktiv in das Management der Erkrankung - im Sinne einer personenzentrierten Versorgung - einbezogen werden.[88,89,91] (Abbildung 3)

Das CCM wurde zur Verbesserung der Versorgung chronischer Erkrankungen entwickelt und fußt auf produktiven Interaktionen zwischen Patient*in und HCP, welche mit besseren Outcomes einhergehen können.[86] Kernelement ist die Unterstützung der Selbstmanagementfähigkeiten, um als ideale Manager*innen der Erkrankung aktiv an Behandlungsentscheidungen mitwirken zu können.[79,92] Eine Weiterentwicklung des CCMs umfasst Bereiche der Telemedizin, digitalen Medien, Gesundheits-Apps sowie intelligenter Messgeräte im Alltag.[89]

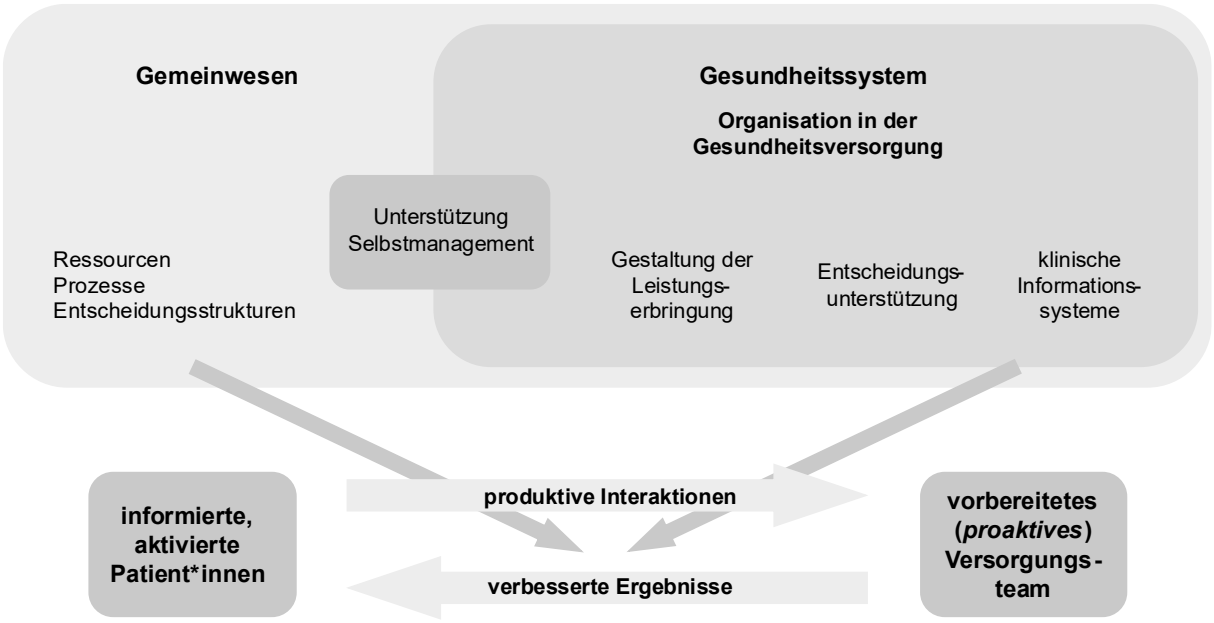


Abbildung 3: Chronic Care Modell
In Anlehnung an Gensichen J. Die Zukunft ist chronisch: das Chronic Care-Modell in der deutschen Primärversorgung - Übergreifende Behandlungsprinzipien einer proaktiven Versorgung für chronische Kranke. Z ärztl Fortbild Qual Gesundhwes 2006: 365–74.[86]

Für die Parkinson-Krankheit existieren in Deutschland spezifische, regionale Netzwerke. Nach dem Vorbild des ParkinsonNet[93] aus den Niederlanden entstanden Kooperationen aus ambulanten und stationären Einrichtungen sowie verschiedener Fachdisziplinen (z.B. haus- und fachärztliche Betreuung, spezialisierte Physiotherapien, Sozialarbeit); beispielhaft das Kölner Parkinson-Netzwerk, das Parkinsonnetz Münsterland+ und das Parkinson-Netzwerk Ost-Sachsen (PANOS).[90] Studien konnten positive Veränderungen der Lebensqualität und Symptomlast zeigen.[52,94]

Im ParkinsonNet stellen Patient*innenschulungen feste Bestandteile des Versorgungskonzeptes dar und fördern somit die Fähigkeiten der Patient*innen als ideale Manager*innen ihrer Erkrankung. In den deutschlandweiten Netzwerken sind Schulungseinheiten jedoch nur sporadisch vorhanden.[1]

2.6. Fragestellungen und Ziel der Arbeit

Die Komplexität der Parkinson-Krankheit in Hinblick auf Symptomatik und Therapien beeinflusst nicht nur individuell den Alltag und die Lebensqualität der Betroffenen, sondern wirkt sich auch auf gesellschaftliche Aspekte wie Auslastung und Kosten des Gesundheitssystems aus. Es bedarf aktiver und informierter Patient*innen sowohl zur Verbesserung der individuellen Lebensqualität und des Krankheitsoutcomes als auch zur Optimierung vorhandener Versorgungsstrukturen im Sinne integrierter Versorgungskonzepte. In beiden Bereichen nehmen Patient*innen mithilfe ihrer Selbstmanagementfertigkeiten gezielt Einfluss auf ihre Versorgung. Empfehlungen zum Erlernen dieser Fertigkeiten und das Erlangen des notwendigen Wissens durch Schulungsprogramme wurden in der Leitlinie der Parkinson-Krankheit aufgegriffen[5].

Trotz zahlreicher effektiver Schulungsbeispiele anderer ähnlich komplexer Erkrankungen existieren in Deutschland zum Zeitpunkt der Erstellung dieser Arbeit keine flächendeckenden, strukturierten Schulungen für Parkinson-Erkrankte und deren Angehörige.[1]
Diese sollten die gleiche Möglichkeit haben, an einem derartigen, evidenz-basierten Programm teilzunehmen. Insbesondere da international bereits Programme nach dem Selbstmanagement-Prinzip angewandt wurden und positive Outcome-Effekte zeigen konnten[95-97]. In Kooperation nationaler Parkinson-Netzwerke, Universitätskliniken und der Patient*innenvereinigung wurde 2019 ein Projekt zur „Entwicklung einer systematischen, standardisierten und validierten Patient*innenschulung für Parkinsonpatient*innen und ihre Angehörigen“ erarbeitet.[1]

Vor Entwicklung einer strukturierten Schulung müssen die Bedürfnisse und Bedarfe der Patient*innen und ihrer Angehörigen ermittelt werden. Ziel dieser Arbeit ist es, diese im Rahmen einer qualitativen Erhebung in Ostsachsen zu eruieren. Es sollen der erkrankungsspezifische Informationsstand der Betroffenen sowie Qualität und Quellen erhaltener Gesundheitsinformationen beurteilt werden. Weiterhin sind mögliche Schulungsinhalte und der Stellenwert von Verhaltensmodifikation und Selbstmanagementfähigkeiten zu erheben. Zudem sollen Vorstellungen der organisatorischen Umsetzung, der Einbindung der Angehörigen und die Relevanz digitaler Medien aus Betroffenensicht dargestellt werden.

In Vorbereitung auf die Bedarfsermittlung erfolgte eine Analyse der in der Literatur vorhandenen Selbstmanagementprogramme für Parkinsonpatient*innen. Diese wurden in unterschiedlichem Umfang entwickelt und angewandt.

Darunter beschreibt das Review von Kessler et al.[98] derartige Programme, schloss jedoch Studien, welche nicht explizit den Begriff „*self-management*“ verwendeten, aus.[98] Das multidisziplinäre Gruppenschulungsprogramm von Sunvisson et al.[95] ist kein Bestandteil dieses Reviews, enthält jedoch ebenso verhaltensmodifizierende Komponenten im Sinne einer Schulung.

Um einen umfassenderen Überblick parkinsonspezifischer Selbstmanagement- und Schulungsprogramme mit verhaltensmodifizierenden Komponenten zu erhalten, soll im Rahmen dieser Arbeit ein systematisches Review erstellt werden. Dabei sind Formate und Inhalte der Programme zu eruieren. Zudem sollen verwendete Outcome-Instrumente, Effekte der Programme sowie der Evidenzgrad der Studien dargestellt werden.

Durch das Review gewonnene Erkenntnisse sollen dabei in Zusammenhang mit den ermittelten Bedarfen und Vorstellungen der Betroffenen gesetzt und Schlussfolgerungen für die Entwicklung einer strukturierten Schulung gewonnen werden.

3. Material und Methoden

3.1. Systematischer Überblick bestehender Schulungsprogramme für Parkinsonpatient*innen und Angehörige

3.1.1. Ein- und Ausschlusskriterien

In einem systematischen Review werden anhand festgelegter Eignungskriterien möglichst alle relevanten Studien zu einer spezifischen Forschungsfrage ermittelt und bezüglich Inhalt, Studiendesign, Erkenntnissen und Evidenz beschrieben.[99]
Zu Beginn der Recherche wurden folgende Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt.

Einschlusskriterien:

(1) Die Intervention muss parkinsonspezifisch sein. Bei generischen Programmen muss eine erkrankungsspezifische Anpassung erfolgen.

(2) Die Intervention muss dem Konzept eines Selbstmanagement-Programmes, einer Patient*innenschulung oder eines Patient*inneninformationsprogrammes entsprechen.

(3) Der Inhalt des Artikels muss die Entwicklung bzw. das Konzept, die Implementierung oder die Evaluation eines Programmes enthalten.

(4) Zielgruppe der Intervention sind Patient*innen und/oder Angehörige.

Ausschlusskriterien:

(1) Die Studie ist weder in deutscher noch englischer Sprache verfasst.

(2) Veröffentlichungsformat: Dissertationen, Posterabstracts, Bücher

(3) Die Intervention enthält keine mehrdimensionalen Inhalte.

Eine Kombination aus Vermittlung krankheitsspezifischer Informationen *und* verhaltensmodifizierender Komponenten *und/oder* körperlicher Übungen ist zum Einschluss erforderlich.

(4) Die erfassten Outcomes sind nicht multidimensional.

Zum Einschluss muss mindestens ein Outcome der Lebensqualität oder einer Komponente der ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), welche die Funktionsfähigkeit einer Person systematisch beschreibt, entsprechen. Die ICF beinhaltet Aspekte der Körperfunktionen und -strukturen, der Durchführung individueller Aufgaben und Aktivitäten sowie die Teilhabe an Lebenssituationen bzw. in der Gesellschaft und wurde von der WHO (*World Health Organization*) verabschiedet.[100]

(5) Der Volltext ist nicht verfügbar.

3.1.2. PRISMA-Kriterien

Um eine strukturierte und transparente Darstellung der Ergebnisse zu gewährleisten, folgte das Review den PRISMA-Kriterien (*Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*). Diese enthalten in einer Checkliste 27 Items bzw. Inhalte eines systematischen Reviews.[10] Im Anhang (siehe 7.3.) ist dargestellt, welche Items der Checkliste in diesem Review erfüllt wurden.

3.1.3. Literaturrecherche

In Abgrenzung zu Kessler et al.[98] wurden neben dem Begriff „*self-management*“ auch die Termini „*patient education*“ und „*patient school*“ verwendet.

Der vollständige Suchterminus lautete: *(parkinson*) AND (("patient education") OR ("patient school") OR ("self-management") OR ("self management") OR ("selfmanagement"))*[1]

Von Mai bis Juni 2020 erfolgte eine Literaturrecherche in insgesamt fünf Datenbanken: PubMed und EBSCO, bestehend aus CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature)*, APA (*American Psychological Association*), PsycArticles, APA PsycInfo und TOC (*Table of Contents Premier*). Der Veröffentlichungszeitraum der Artikel wurde nicht begrenzt.

Alle durch den Suchterminus gefundenen Ergebnisse wurden von Duplikaten befreit und deren Abstracts mithilfe der Ein- und Ausschlusskriterien beurteilt. Artikel, bei denen keine Ausschlusskriterien vorlagen, jedoch die Einschlusskriterien durch das Abstract allein nicht ersichtlich waren, wurden der anschließenden Volltextanalyse zugeführt. Bei Vergleich zweier unterschiedlicher Interventionen im Rahmen einer randomisiert-kontrollierten Studie (RCT, *randomized controlled trial*) wurde der Artikel, sobald mindestens ein Programm alle Einschlusskriterien erfüllte, in die Volltextanalyse aufgenommen. Es erfolgte ein erneuter Abgleich der Ein- und Ausschlusskriterien, bis alle korrespondierenden Artikel identifiziert wurden.

3.1.4. Datenanalyse

Die Inhalte der eingeschlossenen Studien wurden anhand unterschiedlicher Kategorien in tabellarischer Form aufgearbeitet. Neben Publikationsjahr und Land wurden die Artikel durch Ziel, Art, Design und Umfang der Studie sowie dem Vorhandensein einer Kontrollgruppe charakterisiert. Artikel, welche dasselbe Programm beschrieben, wurden einander zugeordnet, jedoch separat analysiert.

Das Level der Evidenz wurde mithilfe der AACPDM-Kriterien (*American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine*) bestimmt.[13] Das Studiendesign diente dabei als Bewertungsgrundlage der Evidenzlevel I bis V, wobei Level I die höchste Evidenzstufe durch umfangreiche RCTs aufweist.

Tabelle 2: Evidenz-Level für (Gruppen)-Interventionsstudien

Level	(Gruppen)-Interventionsstudien
I	systematisches Review von randomisierten, kontrollierten Studien (RCTs) umfangreiche RCT (mit engen Konfidenzintervallen, n>100)
II	weniger umfangreiche RCT (mit weitem Konfidenzintervall, n<100) systematisches Review von Kohortenstudien Outcome Forschung (umfangreiche ökologische, epidemiologische Studien)
III	Kohortenstudien (mit simultaner Kontrollgruppe) systematisches Review von Fall-Kontroll-Studien
IV	Fallserien Kohortenstudien ohne simultane Kontrollgruppe Fall-Kontroll-Studien
V	Expertenmeinung Fallberichte

In Anlehnung an Darrah J. AACPDM Methodology to Develop Systematic Reviews of Treatment Interventions (Revision 1.2) 2008 Version (2008)[13]. RCT: randomisierte, kontrollierte Studie. n: Anzahl Studienteilnehmende

Die Programme selbst wurden durch Programminhalt, Format, zeitlichen Umfang und die Nutzung digitaler Medien illustriert. Spezifische Aspekte in Hinblick auf Informationsvermittlung, Verhaltensmodifikation und physischer Übungen wurden näher beschrieben. Zudem wurden Informationen zu Implementierung, Evaluation und dem Einfluss der Bedürfnisse von Patient*innen bzw. Angehörigen bei Entwicklung der Interventionen ermittelt. Es folgte eine Beschreibung primärer und sekundärer Outcomes, welche durch die verwendeten Messinstrumente und die Zeitpunkte der Datenerhebungen ergänzt wurden.

Im Rahmen der strukturierten Suche wurden weitere systematische Reviews identifiziert und gesondert analysiert. Kernpunkte waren das Ziel des Reviews, die Suchbegriffe und verwendeten Datenbanken sowie die Ergebnisse und Designs der eingeschlossenen Studien. Ferner wurde ein Vergleich zwischen den im Zuge der Suche identifizierten Reviews und dem in dieser Arbeit entwickeltem Review angestrebt. Ergänzend wurde bestimmt, welche Artikel der identifizierten Reviews auch Bestandteil des in dieser Arbeit entwickeltem Reviews waren. Der Anteil in Prozent wurde genutzt, um den Grad der Überschneidung einzuschätzen.

3.2. Qualitative Bedarfsanalyse von Patient*innen und Angehörigen in Ostsachsen

3.2.1. Fokusgruppendiskussion

Qualitative Forschung dient der Untersuchung von Fragestellungen im alltäglichen Kontext von Individuen. Dabei werden Erkenntnisse aus Erfahrungen, Verhaltensweisen und Wahrnehmungen sowie der Bedeutung, die diesen beigemessen werden, ermittelt.[101] In Hinblick auf gesundheitsbezogene Fragestellungen weisen Erfahrungswerte und Verhaltensweisen einen wichtigen Einfluss auf Therapieadhärenz und gesundheitsorientiertes Verhalten auf.[102] Wesentlich ist ein iterativer Prozess der Erhebung und Analyse von Daten, welche parallel zueinander stattfinden. Basis ist narratives Material, welches in Form von flexiblen Forschungsdesigns gewonnen wird.[101]

Eine Form der qualitativen Datenerhebung sind Fokusgruppendiskussionen. Als strukturiertes und moderiertes Diskursverfahren dienen sie der Erhebung von Meinungsbildern einer kleineren Personengruppe unter besonderer Beachtung der Interaktionen zwischen den Teilnehmenden.[11,103] Dabei werden inhaltliche und strukturelle Aspekte des Gruppengespräches zur weiteren Datenanalyse verwendet.[104] Ziel ist die Generierung von Hypothesen und die Exploration eines Stimmungs- sowie Meinungsbildes ohne Notwendigkeit einer Übereinstimmung zwischen den Teilnehmenden. Vielmehr steht ein möglichst breites Spektrum der Thematik im Vordergrund.[11]

Kernkomponenten einer Fokusgruppendiskussion sind nach Festlegung der Forschungsfrage:

- die Erstellung eines Interviewleitfadens,
- die Zusammensetzung der Zielgruppe nach entsprechenden Rekrutierungskriterien,
- die Durchführung der Gruppendiskussion durch geschulte Moderator*innen sowie
- Aufzeichnung und Auswertung des Gesprächs mithilfe des verschriftlichten Transkripts.[11]

Je nach Forschungsthematik und Zielgruppe werden in der Literatur unterschiedliche Empfehlungen bezüglich der genauen Methodik angegeben. Dabei variieren Gruppenzusammensetzung, zeitliche Dauer sowie Art und Struktur der Moderation. Empfehlungen erstrecken sich „zwischen vier und zwölf Personen, eher homogen oder eher heterogen“ und „zwischen ein und drei Stunden“.[105]

Die Leitung des Gespräches durch Moderator*innen beeinflusst die Qualität der Fokusgruppe.[11] Neben Strukturierung der Gruppendiskussion anhand des Interviewleitfadens, stellen Moderator*innen sicher, dass zurückhaltendere Teilnehmer*innen aktiv einbezogen bzw. überschießende Gesprächsanteile einzelner Teilnehmer*innen eingebremst werden. Die Moderation selbst ist neutral ohne Einbringung eigener Inhalte und Meinungen.

3.2.2. Rekrutierungsprozess

Um einen Vergleich verschiedener Rekrutierungsstrategien zu ermöglichen, wurden zwei unterschiedliche Kohorten ausgewählt. Eine Kohorte entsprach allen Patient*innen, welche zwischen Januar 2017 und August 2018 in der Ambulanz der Klinik und Poliklinik für Neurologie des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus Dresden aufgenommen wurden und eine gesicherte Parkinson-Krankheit laut ICD-10-Klassifikation (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) aufwiesen. Eine zweite Kohorte entsprach Patient*innen, welche Teil eines Patient*innenbeirates der Klinik und Poliklinik für Neurologie waren.

Die Patient*innen wurden telefonisch oder persönlich in der neurologischen Ambulanz bezüglich Ziel und Ablauf der geplanten Fokusgruppen informiert. Nach mündlichem Einverständnis wurden alle potenziellen Teilnehmer*innen hinsichtlich der Rekrutierungskriterien befragt. Diese folgten dem Ziel einer maximalen Heterogenität, um möglichst alle relevanten Merkmale entsprechend der Fragestellung erfassen zu können[105].
Die Gruppe der Angehörigen wurde aus den Angehörigen der teilnehmenden Parkinson-Erkrankten rekrutiert. Ziel war es, mindestens eine/n Angehörige*n je rekrutierte/n Patient*in für das Gespräch zu gewinnen.

Anschließend erfolgte eine pseudonymisierte Aufschlüsselung der rekrutierten Personen sowie ihrer Rekrutierungskriterien. Nach zufälliger Auswahl passender Teilnehmer*innen wurden diese telefonisch über das weitere Procedere informiert sowie Anschreiben, Teilnehmer*inneninformation, Datenschutzerklärung und Einwilligung postalisch versandt.

Tabelle 3: Rekrutierungskriterien Fokusgruppen

Kriterien	Eigenschaft	Anteil in der Fokusgruppe	
		*Patient*innen*	*Angehörige*
Erkrankung	Parkinson-Krankheit	100%	-
Geschlecht	weiblich	50%	
Wohnort	Großstadt (> 20.000 Einwohner)	50%	
		*mindestens ein/e Teilnehmer*in*	
Schulbildung		Volksschule / Hochschule	
Berufstätigkeit		berufstätig	
Diagnosezeitpunkt		vor <1 Jahr / vor >10 Jahren	
Erkrankungsstadium	Hoehn & Yahr [48]	Stadium I / IV	-
Therapieformen	THS, Pumpentherapie	THS, Pumpe	-
Erkrankungs-management	Mitgliedschaft Selbsthilfegruppe	Mitglied / kein Mitglied	
	professionelle Unterstützung/Pflege	-	keine
schwere Demenz		Ausschlusskriterium	
schwere Dysarthrie		Ausschlusskriterium	

Anmerkung. THS: tiefe Hirnstimulation. Ausschlusskriterien: schwere Demenz und Dysarthrie durch Fokusgruppenmethodik.

3.2.3. Gestaltung und Inhalte des Interviewleitfadens

Der Interviewleitfaden beinhaltete wesentliche thematische Aspekte und dient der Gewährleistung eines strukturierten Gesprächsablaufes sowie einer Vergleichbarkeit mehrerer Fokusgruppen.[11] Es erfolgte eine Festlegung der Kernthemen, welche um jeweils maximal vier Unterthemen erweitert wurden. Dazu wurden Leitfragen, Beispiele und Überleitungen zwischen den Themenkomplexen konzipiert. Ziel der Fokusgruppe war es nicht, jede einzelne Frage des Interviewleitfadens aufzugreifen, sondern entsprechend der Gesprächsdynamik Übergänge zwischen den Kernthemen zu schaffen. Der Interviewleitfaden wurde sowohl für die Angehörigen- als auch Patient*innenfokusgruppe erstellt und hinsichtlich Formulierungen und thematischen Übergängen angepasst.

Der Themenbereich „Status quo“ sollte die aktuell empfundene Informiertheit, die Verwendung von Informationsquellen sowie deren Bewertung abbilden. Ziel war ein Vergleich mit

Erwartungen und Wünschen an eine Schulung und eine Einschätzung des aktuellen Wissensstandes. Weiterhin standen verwendete Informationsquellen im Fokus, da diese aktiv in die Gestaltung einer Schulung eingebunden werden könnten. Die Nutzung digitaler Medien wurde innerhalb des Leitfadens mehrfach aufgegriffen. Dabei sollte deren Relevanz ermittelt und die Idee eines digitalen Schulungskonzepts fernab des klassischen Präsenzunterrichtes in Kleingruppen eruiert werden.

Hinsichtlich der Schulungsinhalte wurden psychosoziale Aspekte und der Umgang mit der Erkrankung im Sinne des Selbstmanagements einbezogen. Ziel war die Erfassung entsprechender Bedarfe unabhängig von rein erkrankungsspezifischem Wissen. Die Einbeziehung von Angehörigen erhielt einen eigenen Schwerpunkt. Da Parkinson-Erkrankte eine wesentliche Unterstützung durch ihre Angehörigen erfahren[40], war es von Interesse, inwieweit ein Schulungsbedarf auf Seiten der Angehörigen besteht bzw. wie dieser durch ihre erkrankten Angehörigen eingeschätzt wird.

Tabelle 4: Themen des Interviewleitfadens

Kernthema	Unterthemen	Beispielfrage
Status quo	krankheitsspezifischer Informationsstand verwendete Informationsquellen Bewertung von Gesundheitsinformationen	*„Welche Aspekte werden in der derzeitigen Versorgung der Parkinson-Erkrankung nicht umfangreich genug thematisiert?“*
thematische Inhalte der Schulung	krankheitsspezifisches Wissen psychosoziale Aspekte Krankheitsselbstmanagement	*„Wie relevant wäre das Erlernen von Strategien zum Umgang mit Stress für Sie?“*
Umsetzung der Patient*innen-schulung	organisatorische Umsetzung Formen der Informationsvermittlung Schulungsmaterialien Nutzung digitaler Medien	*„Wie stehen Sie zu einem Konzept, bei welchem ein Teil oder alle Inhalte online vermittelt werden?“*
Einbindung der Angehörigen	Form und Stellenwert der Einbindung der Angehörigen	*„Wie schätzen Sie das Wissen Ihrer Angehörigen gegenüber der Parkinson-Erkrankung ein?“*

3.2.4. Ablauf der Fokusgruppendiskussion und Datenerhebung

Die Fokusgruppen wurden im August 2019 in Räumlichkeiten des DZNE (Deutsches Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen) in Dresden durchgeführt. Ursprünglich waren vier Fokusgruppen (je zwei Patient*innen- und zwei Angehörigen-Gruppen) geplant. Da eine Angehörigengruppe durch eine initial geringere Rekrutierungszahl sowie mehrere Absagen eine Mindestteilnehmer*innenzahl von vier Personen nicht erreichte, wurde diese im Vorfeld abgesagt.

Als Moderator*innen fungierten Dr. Seven sowie Dr. Folkerts, beide Mitarbeiter*innen der medizinischen Psychologie der Uniklinik Köln. Ergänzend wirkten die Verfasserin dieser Arbeit sowie ein weiterer Doktorand unterstützend im Ablauf des Gesprächs selbst. Jeder Teilnehmende erhielt ein Kürzel, um die Dokumentation der Gesprächsreihenfolge sowie anschließende Transkription zu erleichtern.

Nach Vorstellung des Gesamtprojekts wurden die Gesprächsregeln und der Ablauf erläutert. Mit Start der Audioaufnahme wurde das Gespräch entsprechend des Interviewleitfadens durchgeführt. In einer Vorstellungsrunde wurde Bezug auf die Motivation der Teilnahme genommen und diente zudem der Zuordnung von Stimme und Initialen für die spätere Transkription. Nach Beendigung des Fokusgruppengespräches mittels kurzer Feedback-Runde wurde den Teilnehmenden ein Kurzfragebogen ausgehändigt, welcher vor Ort ausgefüllt oder postalisch zugesandt werden konnte.

Die Audiodateien wurden durch Herrn Zimmermann (professionelle Transkriptionsfachkraft) nach Transkriptionsregeln verschriftlicht. Wesentlich war die Pseudonymisierung von Eigennamen, um Rückschlüsse auf teilnehmende Personen zu verhindern.[106]

3.2.5. Entwicklung eines Kategoriensystems

Die Auswertung des Transkriptes folgte dem Prinzip der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring[107]. Ziel ist eine Reduzierung der inhaltlichen Komplexität des Transkripts im Sinne der Forschungsfrage. Dieses erfolgte mithilfe eines Kategoriensystems, wobei Text- bzw. Sinnabschnitte extrahiert und einer Kategorie nach entsprechenden Kriterien zugeordnet wurden. Es wurde eine Kombination aus deduktiver und induktiver Kategorienbildung angewandt. Bei ersterer werden vorab Kategorien festgelegt und definiert. Als Grundlage diente dabei der Interviewleitfaden, aus dessen Kernfragen die Oberkategorien mit festgelegten Definitionen erarbeitet wurden.

Entsprechend dieser Kernfragen wurde das Transkript durchgearbeitet. Es wurden Textabschnitte den Kategorien zugeordnet und Ankerbeispiele (Musterbeispiele aus dem Transkript) sowie Codierregeln bzw. Ein- und Ausschlusskriterien vermerkt.[107]

Der Codierleitfaden diente der Qualitätssicherung, da Codierungen zwischen den einzelnen Untersuchenden (die Verfasserin der Arbeit, ein weiterer Doktorand und abschnittsweise Dr. Seven) überwiegend übereinstimmen sollten. Dieses bezeichnet man als Intercoder-Reliabilität. Bei Auftreten von Unterschieden zwischen den Codierungen erfolgten eine Überprüfung und Anpassung der Codierregeln oder es wurde ein Kompromiss zwischen den Auswertenden gefunden.

Während der Erarbeitung des Transkripts traten neue Aspekte hervor, welche nicht den erwarteten (deduktiven) Inhalten und Kategorien entsprachen und zunächst in eine gesonderte „Zusatz-Kategorie“ einsortiert wurden. Um dieser gerecht zu werden, wurde zusätzlich die induktive Form der Kategorienbildung angewandt. Hier werden aus der Textarbeit heraus Abschnitte paraphrasiert, generalisiert und zu Kategorien abstrahiert.[12] Zuletzt wurde das Kategoriensystem finalisiert und der Text in seiner Gesamtheit noch einmal in Hinblick auf die Codierungen geprüft.

Exemplarisch soll die qualitative Inhaltsanalyse an der Oberkategorie „Status quo“ demonstriert werden. Deduktiv wurden entsprechend des Interviewleitfadens unter anderem folgende Unterkategorien festgelegt:

- Einschätzung der eigenen Informiertheit
    - „Wie schätzen Sie Ihren aktuellen Informationsstand zur Parkinson-Erkrankung ein?“ **(Interviewleitfaden)**
        - subjektive Einschätzung des eigenen Informationsstandes der Teilnehmer*innen und Zufriedenheit mit dem eigenen Informationszustand **(Definition)**
        - kein Bedarf und keine Bewertung an/von Informationen oder Informationsquellen **(Codierregel)**
        - *„Also ich schätze mich nicht als sehr gut informiert ein. Aber das liegt aus meiner Sicht daran, dass es ja nun ein relativ kurz ist, seitdem ich es weiß und seitdem es mich jetzt betrifft.“* **(Ankerbeispiel)**

Infolge der Textanalyse ergab sich nach induktiver Analyse eine weitere Kategorie im Bereich „Status quo“:

- aktuelle psychosoziale Herausforderungen
    - „*Ich bin den Menschen, denen ich begegnet bin und die mir bekannt waren aus dem Wege gegangen. Ich habe mich in mich zurückgezogen*.“ **(Zitat)**
        - Reduktion der sozialen Kontakte durch Erkrankung, soziale Isolation **(Paraphrase)**
        - soziales Umfeld **(Kategorie)**
    - „*Ich habe mich da auch sehr erschrocken. Zumindest am Anfang, wenn man gar keine Berührung bisher mit Parkinson hatte und man wird ja depressiv und kriegt einen Schock*.“ **(Zitat)**
        - psychische Belastung durch Diagnosestellung **(Paraphrase)**
        - psychische Belastung **(Kategorie)**
    - "*Löse Probleme, wenn sie da sind. Das ist so mein Werkzeugkasten, wo ich mir sage, und das wende ich auch auf das Parkinson*.“
        - problemorientierte Handlungsweisen im Zusammenhang mit Parkinson **(Paraphrase)**
        - Bewältigungsmechanismen **(Kategorie)**

Die qualitative Inhaltsanalyse ermöglicht eine gewisse quantitative Aufarbeitung, da die Häufigkeit der einzelnen Codierungen weitere Interpretationsmöglichkeiten bietet. Die Auswertung des Transkriptes erfolgte mithilfe der Software MAXQDA 2018. Diese ermöglicht die Codierung einzelner Textabschnitte und kann im Sinne der „*Mixed Method*“ die qualitative Codierarbeit quantitativ wiedergeben[12].

Bezogen auf die einzelnen Fokusgruppengespräche („Beirat“, „zufällig“ und „Angehörige“) wurde die Anzahl der Codierungen je Kategorie ermittelt, um Rückschlüsse auf Unterschiede hinsichtlich der Rekrutierungskohorte und der Themenschwerpunkte zu ziehen.

3.2.6. Entwicklung eines Kurzfragebogens

Es wurde ein ergänzender Kurzfragebogen entwickelt, welcher demografische Angaben sowie spezifischere Fragen zur Thematik erfassen sollte. Dabei wurden vorrangig Aspekte erfragt, welche im Gespräch zu geschlossenen Entscheidungsfragen mit Unterbrechung der Gesprächsdynamik führen könnten. Grundlage war der „PIPA“-Fragebogen, welcher im Rahmen einer Fragebogenstudie bezüglich Interventionsbedarf bei Angehörigen von Parkinson-Erkrankten angewandt wurde.[108] Dieser beinhaltet 36 Items und umfasst neben soziodemografischer Angaben auch klinische Daten der Patient*innen, pflegerische Aufgaben sowie Vorstellungen bezüglich Gruppeninterventionen.[108] Ergänzend wurden eigene Items hinzugefügt, welche neben erkrankungsspezifischer Fragen überwiegend inhaltliche sowie organisatorischer Bereiche einer Schulung umfassten.

Es wurden separate Fragebögen für Patient*innen und Angehörige entwickelt. Als Fragenformate wurden dichotome Fragen, Mehrfachantworten und Likert-Skalen genutzt. Die Verwendung gerader Likert-Skalen (vier Antwortmöglichkeiten) sollte eine Tendenz der Mitte ausschließen und die Teilnehmenden zu einer Wichtung der Antworten veranlassen.[109] Weiterhin waren eine breite Vorgabe an möglichen Themen einer Schulung inklusive Freitextformaten Bestandteil des Fragebogens. Es sollten breitgefächerte Informationen erfasst werden, sodass diese neben einer quantitativen Auswertung auch eine weitere Anpassung des Interviewleitfadens ermöglichen sollten.

Die Fragebögen wurden in drei Abschnitte untergliedert. Der erste Abschnitt enthält demografische Angaben und Details bezüglich der Lebensumstände. Folgend wurden der aktuelle Gesundheitszustand, die erkrankungsspezifische Informiertheit und die Bedeutung von Informationsquellen sowie deren Nutzen abgefragt. Der letzte Abschnitt setzt den Fokus auf mögliche Schulungsprogramme und eruiert die Eignung verschiedener didaktischer Methoden, Formate, Schulungsleiter*innen und organisatorischer Umsetzungen aus Sicht der Befragten. Weiterhin wurden die Relevanz möglicher Schulungsinhalte sowie Zeitpunkte im Erkrankungsverlauf erfragt. (siehe 7.6.)

Der Angehörigenfragebogen unterscheidet sich in der Ausformulierung der Fragen und Erweiterung bestimmter Antwortmöglichkeiten (bspw. Nutzung von Informationsquellen: neben Ärzt*innen des an Parkinson erkrankten Angehörigen auch „eigene Ärzt*innen“). Zudem wurde ein Item zur aktuell empfundenen subjektiven Belastung ergänzt. Insgesamt wurde auf eine größtmögliche Deckung der Fragen beider Fragebögen geachtet, um einen Vergleich zwischen Patient*innen und Angehörigen zu ermöglichen.

3.2.7. Auswertung des Kurzfragebogens

Die Fragebogenerstellung mit Hilfe der Software *HP Teleform* ermöglichte ein digitales, automatisiertes Einlesen der Daten. Bei ungenauem Ankreuzen oder Freitext-Antworten wurden diese händisch nachgetragen. Die entstandene Datenbank wurde mittels Statistik-Software IBM SPSS ausgewertet. Es erfolgte eine deskriptive Auswertung der demografischen Angaben. Zudem wurden die Gruppen („Beirat“, „zufällig“ und „Angehörige“) hinsichtlich signifikanter Unterschiede mittels exakter Fisher Test, ANOVA (*analysis of variance*) und unabhängigem t-Test (metrisch) verglichen.

Der überwiegende Anteil der Antworten wurde als Häufigkeit in Prozent ermittelt. Items, welche in Form einer Likert-Skala formuliert waren, wurden entsprechend ihrer Sinneinheiten beziehungsweise Oberkategorien in Form von Summenscores zusammengefasst. Dabei wurden die Punktwerte (1 bis 4) der einzelnen Antworten addiert, sodass eine Gesamtskala entsteht, welche die Berechnung eines Mittelwertes erlaubt (siehe 7.7.).

4. Ergebnisse

4.1. Systematischer Überblick bestehender Schulungsprogramme für Parkinsonpatient*innen und Angehörige

4.1.1. Ergebnisse der Literaturrecherche

Der Suchterminus lieferte 855 Ergebnisse. Nach Entfernung von Duplikaten ergaben sich 631 Artikel, deren Abstracts anschließend anhand der Ein- und Ausschlusskriterien beurteilt wurden. Es wurden 62 Artikel bzw. Studien ermittelt, welche keine Ausschlusskriterien aufwiesen und allen Einschlusskriterien entsprachen.

Nach Beurteilung der 62 Volltexte wurden 39 Artikel ausgeschlossen:

- Zehn Artikel waren nicht parkinsonspezifisch. *(Einschlusskriterium 1)*
- Drei Artikel entsprachen nicht dem Konzept eines Schulungsprogrammes. *(Einschlusskriterium 2)*
- 14 Artikel wurden in ausgeschlossenen Publikationsformaten veröffentlicht. *(Ausschlusskriterium 2)*
- In zehn Artikeln war das Outcome nach Volltextanalyse nicht multidimensional. *(Ausschlusskriterium 4)*
- Trotz umfangreicher Recherche in Bibliotheken und Datenbanken war der Zugang zu zwei Volltexten nicht möglich. *(Ausschlusskriterium 5)*

Zusammenfassend wurden 23 Artikel bzw. Studien mit insgesamt 18 verschiedenen parkinsonspezifischen Schulungsprogrammen der finalen Analyse zugeführt.
Nachträglich wurde ein Artikel ergänzend analysiert und in das systematische Review integriert. Dieser wurde durch den Suchterminus nicht erfasst, entsprach jedoch allen Kriterien.[1,110] Zusätzlich wurden fünf systematische Reviews identifiziert.
Der Prozess der Literaturrecherche ist in einem Flussdiagramm nach den PRISMA-Kriterien dargestellt.[10] (Abbildung 4)

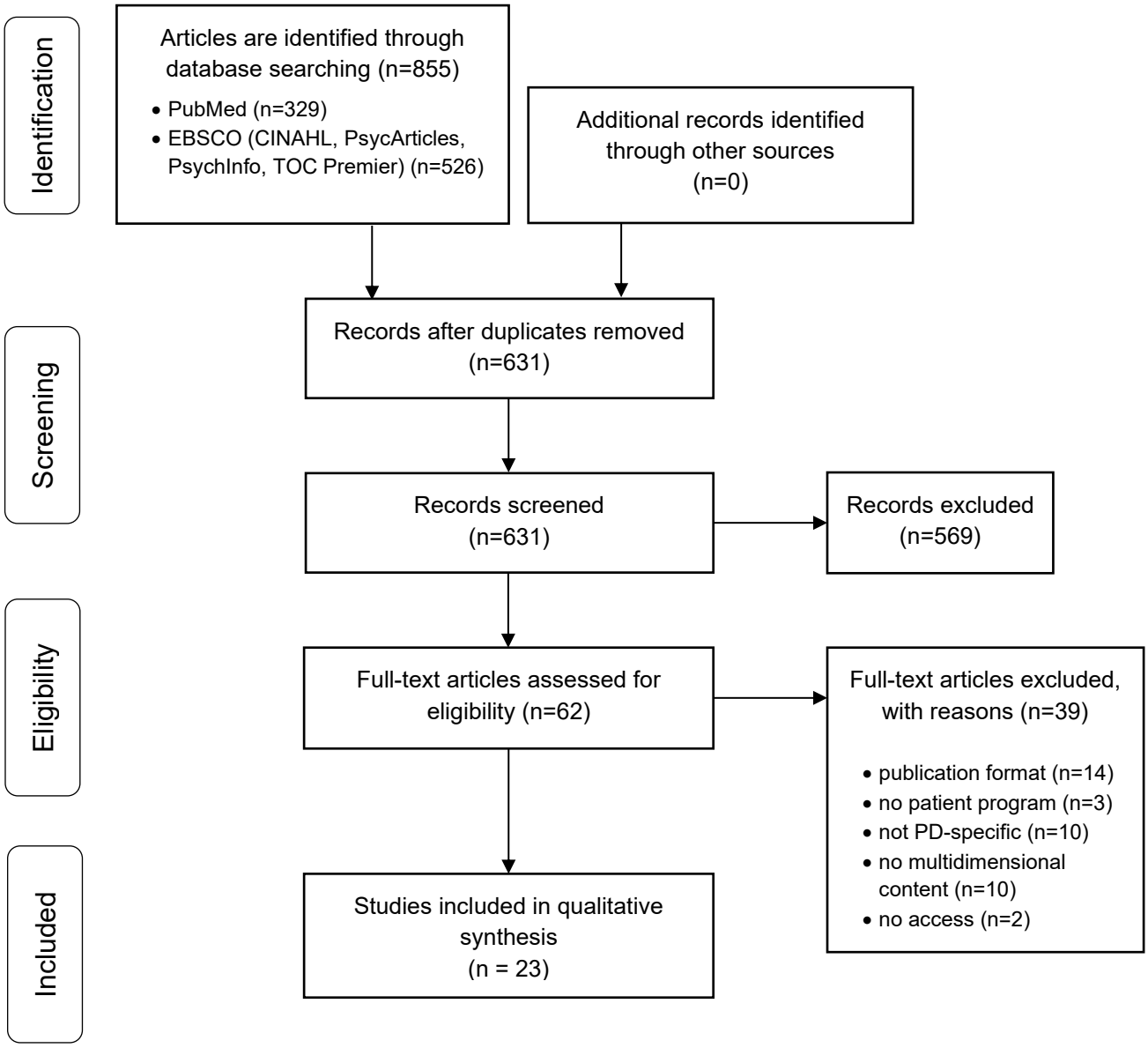


Abbildung 4: Flussdiagramm Literaturrecherche

Flussdiagramm basierend auf den PRISMA-Kriterien[10]. n: Anzahl der Artikel. PD: parkinson's disease. In Tennigkeit et al. Structured Care and Self-Management Education for Persons with Parkinson's Disease: Why the First Does Not Go without the Second-Systematic Review, Experiences and Implementation Concepts from Sweden and Germany. J Clin Med. 2020[1]

4.1.2. Umsetzung der Schulungsprogramme

Eine tabellarische Aufarbeitung der einzelnen Studien befindet sich im Anhang (siehe 7.4.).
Es wurden 18 unterschiedliche Schulungsprogramme ermittelt. Alle Programme folgten dem Format eines modularen Gruppenprogrammes (zwei bis 18 Sitzungen), wobei in acht Programmen[9,111-117] Angehörige eingebunden wurden. Die Sitzungen fanden ein- bis zweimal pro Woche statt und hatten einen zeitlichen Rahmen zwischen 45 und 150 Minuten. Ein Programm wich vom Gruppenformat ab, da hier dasselbe Programm in unterschiedlichem Format durchgeführt wurde (Gruppenpräsenzformat im Vergleich zum selbstständigen Durchführen der Übungen zu Hause)[118].

Die Zielgruppe wurden von Sajatovic et al. auf Parkinson-Erkrankte mit Depressionen und von Gruber et al. entsprechend der H&Y-Stadien eingeschränkt.[112,118] Letztere bezogen anhand der Krankheitsstadien eine Anpassung der Inhalte des Programmes sowie der zu erlernenden Fertigkeiten ein[112]. Die anderen Programme legten keine spezifischen Subgruppen fest, schlossen jedoch teils Patient*innen in fortgeschrittenem Krankheitsstadium (beispielsweise H&Y IV[119]) aus. Alle beschriebenen Programme wurden von HCPs durchgeführt. In neun Programmen wurde ein multiprofessionelles Team beschrieben, welches aus bis zu acht unterschiedlichen HCPs[95,111,113-115,117,120-122] sowie geschulten Parkinson-Erkrankten[116,118] bestand. Beispielhaft waren Neurolog*innen, Hausärzt*innen, Sozialarbeiter*innen, Psycholog*innen und Pflegekräfte involviert.[115] In etwa einem Drittel wurden die Gruppenleiter*innen in Hinblick auf die Vermittlung von Selbstmanagementfertigkeiten vorab geschult[116-118,122-124].

50% der Programme kombinierten Selbstmanagementfertigkeiten mit weiteren therapeutischen Maßnahmen. Dabei wurden in je sieben Programmen Entspannungstechniken[96,111,112,116,117,123,125] und Physiotherapie[95,112,114,120-122,126] und in je vier Programmen Logopädie[111,112,122,125,127] und Ergotherapie[111,114,120,122] durchgeführt. Navarta-Sanchez et al. fokussierten sich auf Informationsvermittlung und Selbstmanagementfertigkeiten und ergänzten keine körperlichen Übungen.[115] Zwei Programme entsprachen erkrankungsspezifischen Adaptionen eines generischen Programmes für chronische Erkrankungen (CDSMP, c*hronic disease self-management program*)[116,118].

Die Umsetzung der Schulungsprogramme erfolgte überwiegend ambulant. Ausnahmen bilden das zukünftige Studienprotokoll von Siegert et al., in welchem das Programm nach einem stationären Aufenthalt app-basiert zu Hause fortgesetzt werden soll und das Programm Sajatovic et al., in welchem die Übungen selbstständig zu Hause durchgeführt wurden.[118,126]

Als ergänzende Materialien wurden professionelle Lehrhandbücher (fünf Programme[115-118,122]) bzw. Handbücher und Handouts (vier Programme[95,114,121,122]) genutzt.
Weiterhin erhielten die Teilnehmenden in sechs Programmen[95,112,120,122,123,125] Hausaufgaben und Heimübungen. Alleinig das Programm von Guo et al.[120] bietet ergänzend web-basierte Inhalte an, während im Bereich der zukünftigen Studienprotokolle eine app-gestützte Durchführung körperlicher Übungen als digitale Komponente vorhanden ist[126].

4.1.3. Evaluation und Outcome

Die Evaluation der Schulungsprogramme erfolgte in Form qualitativer (drei Studien[9,113,117]) und quantitativer (neun Studien[95,111,112,116,120-122,124,127]) Studiendesigns sowie einer Kombination aus quantitativer Datenerhebung mit qualitativ-deskriptiven Aspekten (acht Studien[8,114,117-119,123,128,129]).

Die Bewertung der quantitativen Studien gemäß der AACPDM-Kriterien ergab folgende Ergebnisse: je drei Studien erreichten Level I[8,122,127] und Level II[118,120,124], vier Studien Level III[111,116,119,123], sechs Studien Level IV[96,112,117,121,128,129] und eine Studie Level V[114].
In zehn kontrollierten Studien wurde das Schulungsprogramm mit der Standardversorgung verglichen[1148,111,116,117,119,122-124,127]; Sajatovic et al. zogen zwei unterschiedliche Interventionen zum Vergleich heran[118]. Zudem stellten Tickle-Degnen et al. zwei Intensitätsstufen einer Intervention im Vergleich der Standardversorgung gegenüber.[122] Keine der Studien war verblindet. Weiterhin wurden die Teilnehmenden in sechs Studien der Kontrollgruppe mit einem zeitlichen Abstand dem Programm zugeführt[1148,111,116,124,127].
Die Evaluationszeitpunkte umfassten den Studienbeginn, einen Zeitpunkt unmittelbar nach dem letzten Schulungsmodul und in verschiedenen Abständen nach dem Programmende (zwischen zwei und zwölf Monaten) [95,117,118,121,122,124].

Die qualitativen Studien hatten die formative Evaluation der Programme zum Ziel[9,113,117]. Folgende formative Ergebnisse wurden berichtet: inhaltliche Relevanz, Vollständigkeit der Thematik, Gruppenerfahrung, wahrgenommene Nützlichkeit und Zufriedenheit. Zudem enthielten die Studien mit gemischtem Methodendesign ebenfalls formative Elemente. In den zukünftigen Studienprotokollen ist in 60% der Studien eine Analyse der formativen Ergebnisse geplant[115,126].

Die verwendeten Messinstrumente und beschriebenen primären und sekundären Endpunkte bezogen alle Bereiche gesundheitsrelevanter Endpunkte ein.[130]

Diese beinhalten biologische Parameter (wie neuroprotektive Marker[118], zerebrale Bildgebungen[125]), den Symptom- oder Funktionsstatus (wie *Apathy Scale*[118]*, Berg Balance Score*[121]), die allgemeine und gesundheitsbezogene Lebensqualität (wie *Short Form 36*[116], *Parkinson's Disease Questionnaire-39*[120]) und das generelle Gesundheitsverhalten (*Brief Cope Scale*[115]).
Folgende Endpunkte wurden am häufigsten erfasst: allgemeine und gesundheitsbezogene Lebensqualität[8,116,117,119-124,128,129], Depression[8,116,118,119,121,124,127-129], Aspekte des Selbstmanagements[112,116,118,124], Messungen der Beweglichkeit[95,112,121] und der MDS-UPDRS[95,118,120].

In allen Studien wurden demographische Angaben und andere Kontextvariablen (bspw. der formale Bildungsstand) angegeben, wobei in vier Studien mögliche Prädiktoren und Störfaktoren diskutiert wurden[116,121,123,127]. Ein Programm (PEPP[8]) wurde reproduziert und europaweit in sieben Ländern, teils unabhängig von der entwickelnden Forschungsgruppe, angewandt. In einer weiteren Studie wurden zwei Zentren in Kanada hinsichtlich der erzielten Ergebnisse miteinander verglichen.[112]

4.1.4. Effektivität der Programme

73% der Studien (11 Programme) konnten beabsichtigte Effekte in einem der beschriebenen Outcome-Instrumente aufzeigen[8,95,112,117-121,123,124,128]. Das primäre Outcome oder die Studienpower wurden nur in wenigen Studien klar formuliert[8,111,118,122-124].
In mehr als der Hälfte der Programme mit einem entsprechenden Messinstrument wurden positive Effekte auf die (gesundheitsbezogene) Lebensqualität gezeigt.
Weitere positive Effekte konnten in den nachfolgenden Endpunkten für Patient*innen nachgewiesen werden: MDS-UPDRS[95,120], Depression[118,121], Selbstmanagementskalen[112] und aktive problemorientierte Bewältigung[124], funktionelle Beweglichkeit[112], psychosoziale Belastung[128] und Müdigkeit[121]. In der Gruppe der Angehörigen wurden in den Studien Stimmung[8,117,127], Belastung[8,117] und Entspannungstechniken[116] positiv beeinflusst. Lindskov et al. und Simons et al. sahen keinen Effekt auf die beschriebenen Endpunkte[111,129].
In einer Studie konnten zwölf Monate nach der Intervention positive Effekte auf alle Ergebnisparameter nachgewiesen werden[121]. Ein Großteil der anderen Studien sah einen Verlust der Effekte nach der Intervention in einem Beobachtungszeitraum von drei bis zwölf Monaten. Horne et al. beschrieben, dass Effekte auf physische Ergebnisse stabiler waren als auf psychosoziale[121].

4.1.5. Vergleich mit weiteren systematischen Reviews

Die tabellarische Aufarbeitung der identifizierten Reviews befindet sich im Anhang (siehe 7.5.). Alle identifizierten Reviews beinhalten die Ermittlung erkrankungsspezifischer Interventionen sowie Selbstmanagementprogramme für Parkinson-Erkrankte und deren Angehörige.
Während Kessler et al.[98] allgemeine erkrankungsspezifische Programme gegenüberstellten, folgten die anderen einer thematisch enger fassenden Fragestellung. Neben der Effektivität ergotherapeutischer Interventionen in Foster et al.[131], werden Programme zur Bewältigung von Ängsten (Chandler et al.[132]) und den Umgang mit Stürzen (Owen et al.[133]) beschrieben. Zudem stellten Hulbert et al.[134] den Selbstmanagementaspekt bei Ausführung körperlicher Übungen in das Zentrum ihrer Analyse. Alle Reviews wurden in Großbritannien und den USA verfasst.
Drei Reviews folgten ebenfalls den PRISMA-Kriterien.[98,133,134] Neben Verwendung verschiedener Datenbanken wurde die Literaturrecherche in einem Review durch Zitatsuchen und Literaturempfehlungen von Expert*innen ergänzt.[134] Die Begriffe „*self-management*“ und „*parkinson disease*“ sind in jedem der identifizierten Reviews Teil der Suchtermini.[98,131-133]
Chandler et al. legten das Studiendesign selbst als Einschlusskriterium (experimentelles und quasi-experimentelles Studiendesign) fest[132]. Die Anzahl der eingeschlossenen Studien innerhalb der identifizierten Reviews liegt zwischen sechs und 55 Publikationen.[131,133]
Davon überschneiden sich ein bis sechs Artikel mit den im Rahmen dieser Arbeit identifizierten Artikeln des systematischen Reviews, welches einem Anteil von etwa 4 % bis 26 % entspricht.

In allen Reviews zeigt sich, dass Selbstmanagementkomponenten in Kombination mit weiteren Therapien und Interventionen angewandt werden, allen voran körperlicher Aktivität und sportlichen Übungen.[98,131-133] Lediglich Kessler et al. untersuchten Selbstmanagement-programme ohne thematischen Schwerpunkt. Hier besteht im Vergleich eine deutlich geringere Anzahl eingeschlossener RCTs im Vergleich zu den anderen vier identifizierten Reviews.[98]

Drei Reviews[98,131,134] beschrieben als Ziel die Darstellung der Evidenz der erfassten Programme; Owen et al. sahen die Beschreibung der gegenwärtigen Evidenz der Kombination von körperlichen Übungen und Selbstmanagementkomponenten als Ziel ihres Reviews, während Hulbert et al. die Effizienz der Programme hinsichtlich einer Verbesserung der Outcomes darlegten[104,105]. Chandler et al.[132] hatten primär die Erfassung der Programme als Ziel ihres Reviews.

4.2. Qualitative Bedarfsanalyse von Patient*innen und Angehörigen in Ostsachsen

4.2.1. Kategoriensystem der Fokusgruppen

Entsprechend des Interviewleitfadens ergaben sich thematisch drei Schwerpunkte:

(1) Status quo, welcher den aktuellen Stand der Informiertheit sowie die Verwendung von Informationsquellen und den Aspekt der psychosozialen Belastungssituationen umfasst;
(2) Schulungsumsetzung, in welchem organisatorische Aspekte einer Schulung sowie gegeneinander aufwiegend verschiedene Medien diskutiert wurden;
(3) Schulungsinhalte, dieser umfasst neben möglichen Schulungsthemen von Krankheitsverständnis bis hin zu sozialrechtlichen Thematiken auch implizierte Bedarfe.

Im Abschnitt Schulungsinhalte wurden alle Subkategorien in Hinblick auf den Aussagenkontext folgenden Gruppen zugeordnet: „impliziert“, „explizit genannt“ sowie „direkt im Zusammenhang mit der Schulung genannt“. Ziel war die Möglichkeit einer Wichtung der Aussagen. Entscheidend war, inwieweit bestimmte Thematiken von den Teilnehmenden der Fokusgruppen für eine Schulung gefordert wurden oder ob ein implizierter Bedarf bestand. In den Bereichen Status quo und Schulungsumsetzung erfolgte keine Zuordnung des Aussagenkontext. Die Untergliederung der Hauptthemen in Unterthemen entsprechend der Codierungen ist in einem Kategoriensystem (Codebaum, Abbildung 5) dargestellt.

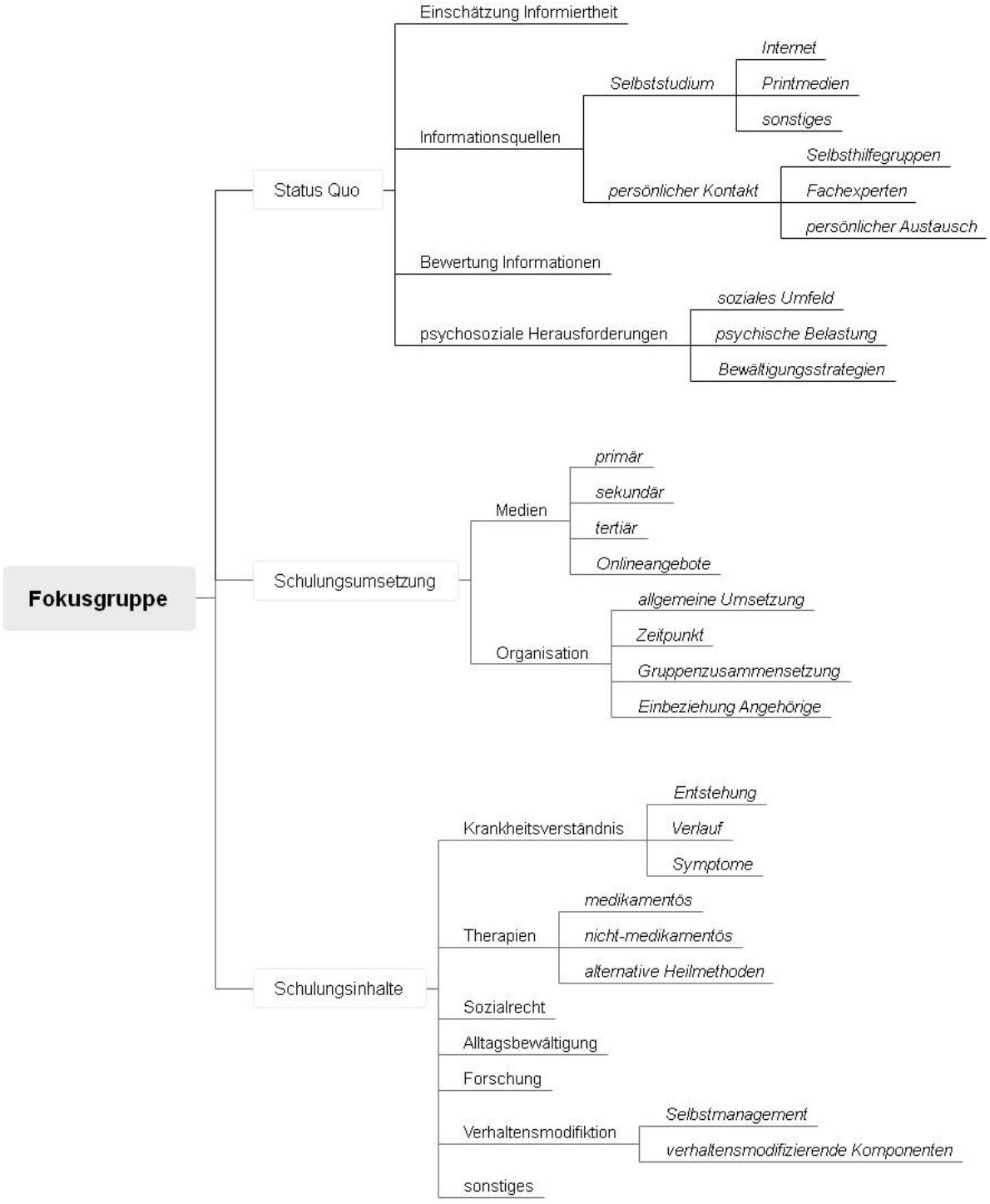


Abbildung 5: Kategoriensystem (Codebaum)

Thematische Schwerpunkte der Codierungen. Wichtung jeder Aussage in der Kategorie „Schulungsinhalte“: impliziert, explizit genannt, Nennung in Zusammenhang mit Schulung - aus Gründen der Übersichtlichkeit nicht in der Grafik dargestellt.

4.2.2. Themenschwerpunkt I: Status quo

Im Themenbereich Status quo ist eine unterschiedliche Häufigkeit der Unterthemen in den Gruppen erkennbar. Es kann zwischen den Patient*innengruppen „zufällig“ und „Beirat“ gezeigt werden, dass psychosoziale Herausforderungen in der „Beirat“-Gruppe stärker thematisiert bzw. die entsprechenden Codierungen häufiger vergeben wurden. Ebenfalls wurde im Vergleich etwas öfter der persönliche Austausch als Informationsquelle angesprochen. In der Angehörigengruppe war keine Tendenz zu einem spezifischen Themengebiet erkennbar.

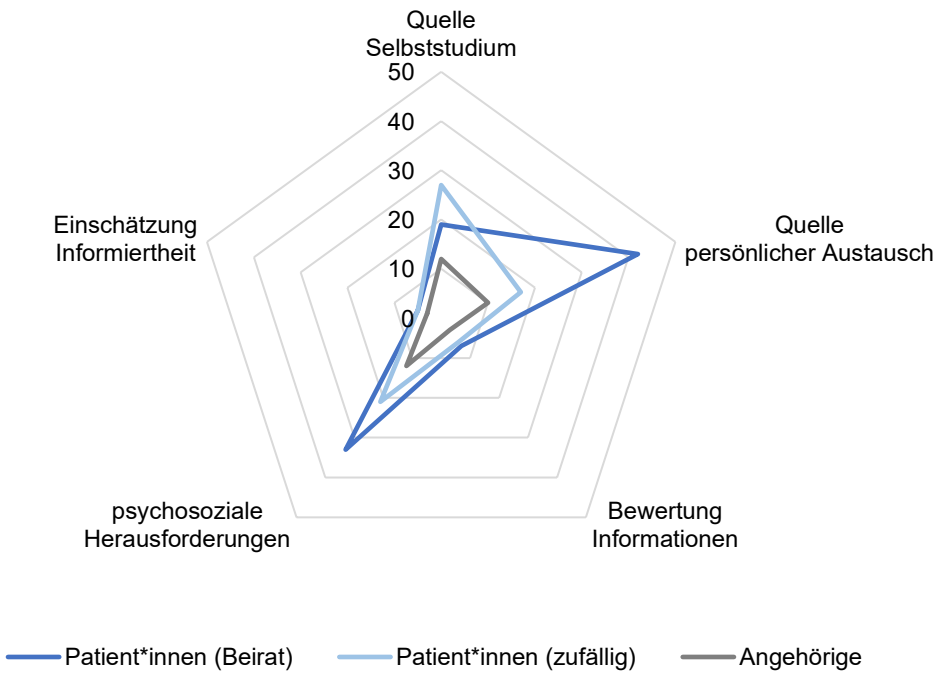


Abbildung 6: Anzahl der Codierungen (Status quo)
Rein quantitative Darstellung der Anzahl der Codierungen. Statistische Auswertung nicht zielführend.

In den folgenden Abschnitten werden extrahierte Kernaussagen der durchgeführten Fokusgruppen dargestellt und besonders aussagekräftige Zitate exemplarisch aufgeführt.

Informationsquellen

Als wesentliche Informationsquellen wurden Selbststudium mithilfe verschiedener Medien sowie der persönliche Austausch beschrieben. Die Befragten gaben an, aktiv und eigenständig nach Informationen gesucht zu haben. Als relevante Medien wurden Zeitungen, Zeitschriften und Broschüren benannt, welche abonniert oder über Krankenkasse, Selbsthilfegruppen oder Ärzt*innen erhalten werden.

> *„Schön ist die Parkinsonzeitung von der Parkinsongesellschaft. Da werden auch immer die neuesten Erkenntnisse [dargestellt]. Haben wir uns auch schon viel rausgelesen.“ (Angehörige*r)*

Beim Stellenwert des Internets als Form der Informationsbeschaffung zeichnete sich ein gemischtes Meinungsbild hinsichtlich der Informationsqualität ab. Ein Teil der Befragten nutzte das Internet kaum oder vorwiegend bei ausgewählten, spezifischen Fragestellungen. Andere verwendeten es zur allgemeinen Informationssuche. Dabei wurde das breitgefächerte Informationsangebot hervorgehoben, womit zugleich ein relevanter Kritikpunkt aus Sicht der Befragten einhergeht. Es besteht eine hohe Quantität an Informationen, jedoch seien deren Quellen und Qualität mit einer hohen Unsicherheit behaftet. Als eher positiv wurden Internetforen bewertet, da hier ein regelmäßiger Austausch möglich sei und diese „gefilterte“ Informationen bereithalten.

> *„ [Vom] Internet halte ich auch nicht allzu viel von. Ab und zu lese ich mal eine Seite, aber ich bin der Meinung, es ist mit arger Vorsicht zu genießen.“ (Patient*in)*

> *„Ich habe da eine geteilte Meinung dazu. Das Medium selbst finde ich toll, weil es verfügbar ist. […] Und man kann im Prinzip suchen, was man will. Man wird immer eine Information finden. Die Qualität dieser Information, die sollte man natürlich dann ein bisschen hinterfragen.“ (Patient*in)*

Rundfunk und Radio wurden jeweils von einem Teilnehmenden angesprochen.

In Hinblick auf den persönlichen Austausch fungierten vorrangig Fachexpert*innen als Informationsquelle. Dabei wurden Vorträge bei Patient*inneninformationstagen, Kliniken und spezialisierte Sprechstunden sowie Neurolog*innen und Hausärzt*innen genannt. Hausärzt*innen wurden von den Befragten eher mit einer unterstützenden Funktion bei sozialrechtlichen Aspekten (Antrag Grad der Behinderung, medizinischer Dienst) und als Übersetzende der Informationen von Fachärzt*innen assoziiert.

Die „Beirat“-Gruppe legte den Fokus insbesondere auf den Austausch innerhalb von Selbsthilfegruppen. Teilweise waren diese aktive Mitglieder. Der Informationsgewinn gelänge primär durch den Erfahrungsaustausch; zudem bestehen organisierte Vorträge oder der Kontakt mit Fachexpert*innen. Gerade der Umgang mit der Erkrankung im Alltag sowie die Erfahrungen von Teilnehmenden in fortgeschritteneren Erkrankungsstadien seien relevant. Als Beispiel wurde die Handhabung mit Ablehnungen von Rehabilitationsanträgen erläutert. Zudem bieten Selbsthilfegruppen soziale Kontakte und reduzierten nach Ansicht der Befragten die Gefahr einer sozialen Insolation.

> *„Das ist eigentlich für mich mit das Wichtigste. Dass man sich mit den Patienten, die vielleicht das auch schon bisschen länger haben, [...} austauschen kann. Sowohl im menschlichen Bereich.“ (Patient*in)*

Es wurde kritisch diskutiert, dass vor allem zu einem frühen Zeitpunkt der Erkrankung teils negative Emotionen durch den Kontakt mit schwerer Betroffenen entstehen könnten.

> *„Und da war ich am Anfang auch erschrocken über die Verläufe.“ (Patient*in)*

Weitere genannte Informationsquellen waren: Heilpraktiker*innen, Therapeut*innen, Ernährungsberater*innen, Arbeitskolleg*innen und Freund*innen; WhatsApp-Gruppen und der Newsletter der Parkinsongesellschaft.

Bewertung von Informationen

Die Bewertung der Güte erhaltener Informationen folgte primär der Informationsquelle. Dabei wurden Fachexpert*innen (Ärzt*innen, medizinische Institutionen) sowie den Erfahrungen anderer Betroffener eine hohe Informationsgüte und ein großer Vertrauenswert zugesprochen. Einige Teilnehmende beschrieben jedoch den Eindruck, dass aufgrund der Komplexität der Erkrankung selbst bei Expert*innen unzureichende Informationen vermittelt werden und es zu kontroversen Aussagen komme.

> *„Da ist aber nur ein Arzt. Klar fragt man sich als neuer Parkinson-Patient: Ja wenn er sagt, es ist so schlimm, da will ich lieber diese Therapie. Aber wer sagt mir was zu dieser Therapie? […] Ich habe meine Neurologin darauf angesprochen. Die kannte das wieder gar nicht, die Triple-Therapie.“ (Patient*in)*

*„Ich habe das Gefühl, meine Neurologin hat mit Parkinson gar keinen Kontakt.“ (Patient*in)*

Weiterhin seien die Termine bei Ärzt*innen zeitlich zu kurz geplant, um auf Fragen zu Erkrankung und Therapie näher eingehen zu können.

*„Ja, meine hat auch wenig Zeit. Und deshalb bleiben viele Dinge, die mich auch interessieren würden, die kann ich dort gar nicht stellen.“ (Patient*in)*

Ebenso würden Fachbegriffe das Gespräch beeinträchtigen, da diese teils nicht verstanden werden und das Stellen von Fragen erschwert sei – diese Thematik wurde unabhängig voneinander in beiden Patient*innengruppen angesprochen.

*„Das ist das große Problem. Ich kann mich mit dem Arzt nicht unterhalten, wenn ich gar nicht weiß, was er will. Und seine Sprache nicht verstehe.“ (Patient*in)*

Das Internet biete zwar eine hohe Quantität an Informationen, allerdings bewerteten die Befragten die dort erhaltenen Informationen eher als unzuverlässig mit subjektiv fehlender Seriosität. Ein Teilnehmender gab an, dass das Internet seine *„erste und beste Quelle“* sei, jedoch die Fähigkeit benötigt werde, die erhaltenen Informationen bewerten und einordnen zu können.

*„Da finde ich viel zu viel im Internet teilweise, aber irgendwo zugeordnet, wo es vielleicht gar nicht für mich zutrifft.“ (Patient*in)*

Die Aktualität und Praktikabilität der Informationen sind ebenfalls relevant. Die Teilnehmenden sahen es kritisch, dass wissenschaftliche Erkenntnisse beworben wurden, welche für sie persönlich keinen Nutzen haben, da diese noch nicht in der klinischen Praxis angewandt werden.

*„Das müsste vielleicht unterbunden werden, dass in Zeitungen oder Zeitschriften ein neues Medikament [beworben wird]. Und wenn man dem nachgeht, ist gar nichts dahinter, da ist es noch im Frühstadium der Entwicklung.“ (Patient*in)*

Einschätzung eigene Informiertheit

Der überwiegende Anteil der Teilnehmenden bewertete ihre eigene Informiertheit in Hinblick auf die Erkrankung, insbesondere die Medikamente, als eher unzureichend.

> *„Aber die INFORMATION über dieses Krankheitsbild ist über die Jahre nicht SO sehr viel besser geworden, für die Angehörigen und die Patienten.“ (Angehörige*r)*

Als Ursachen wurden eine geringe Eigeninitiative im Erwerb von Informationen, die Komplexität der Erkrankung, eine kurze Krankheitsdauer sowie ein unzureichendes Angebot an Informationsmöglichkeiten genannt.

Ein Teil der Befragten gab an, dass eine für sie im Moment ausreichende Informiertheit bestehe. Eine Vertiefung des Wissens beziehungsweise das Aneignen von spezifischeren Informationen werde erst erfolgen, wenn diese subjektiv für den Einzelnen relevant werden - also ein Bedarf bestehe.

> *„Du kannst nicht alles wissen. Du MUSST auch nicht alles wissen. Und wenn eine Situation kommt, dann kümmerst du dich darum." (Patient*in)*

Bei Diagnosestellung könne vor allem durch die Gefahr des sozialen Rückzugs ein Mangel an Informationen entstehen. Es sei in diesem Zeitraum eine hohe Eigeninitiative notwendig, um eine angemessene Informiertheit zu erlangen.

Psychosoziale Herausforderungen

Die psychosozialen Herausforderungen waren kein Hauptthema der Befragung, erlangten jedoch in allen Fokusgruppen einen relevanten Anteil. Gehäuft wurde das Thema entsprechend der Codierungsdichte in der Gruppe des Patient*innenbeirates aufgegriffen. Dabei kristallisierten sich folgende Unterthemen heraus: Veränderungen im sozialen Umfeld, psychosoziale Belastungssituationen und Ängste sowie Bewältigungsstrategien.

In allen Gruppen wurden Zukunftsängste hinsichtlich Prognose und Verlauf mit vorwiegend emotionaler Komponente angesprochen: *„betrübt“, „den Tränen nahe“, „mit zittriger Stimme“, „nachdenklich“, „lacht bedrückt“, „atmet betont aus“.* Ein Teilnehmender berichtete, dass er, trotz Wissen über die Erkrankung durch eine familiäre Vorbelastung, bei Diagnosestellung von Existenzängsten betroffen war.

Eine mögliche Ursache war aus Sicht eines Betroffenen das gesellschaftliche Bild der Erkrankung, welches sich überwiegend auf den Aspekt der fehlenden Heilbarkeit und der stigmatisierenden Symptomatik („*Zitterkrankheit*“) beziehe.

*„[…] weil ich nicht wusste, wie es verläuft. Und da habe ich Angst gehabt.“ (Patient*in)*

*„Man hat es noch im Griff. Aber ich habe bloß vor der Zeit Angst, wenn das nicht mehr geht.“ (Angehörige*r)*

Das Gefühl der Überforderung und ein hoher Belastungsgrad wurden insbesondere in Zusammenhang mit der Diagnosestellung beschrieben. Damit einher gingen soziale Isolation und Ohnmachtsgefühle.

*„Ich habe mich abgesondert.“ (Patient*in)*

*„Ich bin den Menschen, […] die mir bekannt waren, aus dem Wege gegangen.“ (Patient*in)*

*„Dann fällst du erstmal in ein Loch. […] Ich habe ungefähr ein Jahr gebraucht, um mich zu arrangieren.“ (Patient*in)*

Die Teilnehmenden beschrieben einen negativen Einfluss auf das soziale Leben einschließlich Beruf- und Freizeitaktivitäten wie Konzertbesuche, sportliche Aktivitäten, eine Einschränkung der Arbeitsfähigkeit, den Verlust des Führerscheins und finanzielle Sorgen.

*„Ich hatte einen großen Kreis von Freunden, mit denen wir wandern gegangen sind. Aber seitdem ich das nicht mehr mitmachen kann, ist man dann doch etwas außen vor.“ (Patient*in)*

*„Plötzlich brach mein Berufsleben zusammen. Der Führerschein war weg. Es brach mir auch das finanzielle Grundbein weg.“ (Patient*in)*

Im Zuge des Gesprächs wurden verschiedene Bewältigungsmechanismen direkt und indirekt genannt. Diese entwickelten sich meist eher unbewusst im Verlauf der Erkrankung. Bei Diagnosestellung stand neben dem aktiven Sammeln von Informationen auch ein Verdrängen und Hinausschieben der Situation im Vordergrund. Als hilfreiche Mechanismen wurden das Schaffen von problemorientierten Lösungen, Eigenwirksamkeit, eine positive Einstellung zu der Erkrankung sowie die Aufrechterhaltung der geistigen und körperlichen Fitness genannt. Eine zunehmende Akzeptanz der Erkrankung wurde ebenfalls angesprochen.

*„Da kannst du sowieso nichts machen. Und da habe ich das sein gelassen, mir einen Kopf darüber zu machen.“ (Patient*in)*

*„Mit der Krankheit leben und nicht gegen die Krankheit.“ (Patient*in)*

*„Eingestehen, [dass] man eine Art Behinderung [hat, und], dass das […] einem auch hilft.“ (Patient*in)*

Insgesamt zeigte sich eine Übereinstimmung zwischen in der Literatur beschriebenen Bewältigungsstrategien bei Parkinson-Patient*innen (wie in Liebermann et al.[135] entsprechend des *Essen Coping Questionnaire*) sowie den angesprochenen Strategien in dieser Erhebung. (siehe Tabelle 5)

Tabelle 5: Beschriebene Bewältigungsstrategien (Essen Coping Questionnaire)

Bewältigungsstrategie	Zitat Fokusgruppe
handelnde und problemorientierte Bewältigung	*„Ich schätze mich selber als Macher ein. "Mal sehen was passiert", ist gar nicht mein Ding. Ich habe die Fäden lieber in der Hand.“ (Patient*in)*
Distanz und Selbstdarstellung	*„Ich bin den Menschen, […] die mir bekannt waren, aus dem Wege gegangen.“ (Patient*in)*
Informationssuche und Erfahrungsaustausch	*„Dass man sich mit den Patienten, die vielleicht das auch schon bisschen länger haben, [...] austauschen kann.“ (Patient*in)*
Trivialisierung	*„Ach, […] das weiß ich schon, das ist nicht so schlimm.“ (Patient*in)*
Wunschdenken und Abwehr	*„Und ich habe das vor mir hergeschoben bestimmt ein Jahr. Das geht dich NICHTS an. Das macht dir nichts aus. […]. (Patient*in)*
depressive Verarbeitung	*„Dann fällst du erstmal in ein Loch. […] Ich habe ungefähr ein Jahr gebraucht, um mich zu arrangieren.“ (Patient*in)*
Bereitschaft, Hilfe anzunehmen	*„Eingestehen, man hat eine Art Behinderung. Dass das [Hilfsmittel] eben einem auch hilft.“ (Patient*in)*
aktive Suche nach sozialer Integration	*„Die Leute sind manchmal auch noch zum Teil [zur Selbsthilfegruppe] allein gekommen. Obwohl es den richtig schlecht ging. […] Und das hat mir irgendwie Halt und Kraft gegeben […]. Hier versuchst du auch was mitzumachen.“ (Patient*in)*
Vertrauen in medizinische Versorgung	*„Die erste Information, der ich auch trauen kann, die muss von meinem Arzt kommen.“ (Patient*in)*
Finden innerer Stabilität	*„Das ist auch eine Physiotherapie. Kann ich jetzt aber noch nicht sagen, was es bringen wird. Aber schon das Gefühl allein: Ich mache was. Ich tue was für mich. Das hilft mir schon.“ (Patient*in)*

In Anlehnung an Essen Coping Questionnaire[135]. Übereinstimmung genannter Strategien in der Erhebung mit in der Literatur beschriebenen Strategien.

Die Betroffenen sahen überwiegend positive Effekte durch einen Erfahrungsaustausch mit anderen im Umgang mit der Erkrankung, wenngleich einer der Teilnehmenden den Austausch von Erfahrungen eher kritisch sah.

> *„Die Leute sind manchmal noch allein gekommen. Obwohl es den richtig schlecht ging. Das hat mir Halt und Kraft gegeben.“ (Patient*in)*

> *„Wenn du über deine Krankheit redest, also, mich zieht das runter.“ (Patient*in)*

Es wurde zu bedenken gegeben, dass der Umgang mit der Erkrankung und den damit einhergehenden Stresssituationen individuell unterschiedlich sein kann.

> *„Ich bin ein aktiver Mensch. […] Aber andere Menschen ticken vielleicht anders. Oder werden depressiv. Oder igeln sich ein.“ (Patient*in)*

In der Gruppe der Angehörigen wurden vorrangig die Auswirkungen der Erkrankung auf die Beziehung in den Vordergrund gestellt. Es wurden Abhängigkeitsgefühle und Schwierigkeiten in der Kommunikation beschrieben. Ebenfalls traten Überforderung und ein Gefühl der Belastung auf.

> *„Ich muss ihm ja immer helfen.“ (Angehörige*r)*

> *„Kritik, […] wird sehr schnell, besonders wenn es gerade wieder am Zittern ist, falsch verstanden. Man muss in der Konversation sehr vorsichtig sein.“ (Angehörige*r)*

> *„Manchmal denke ich, wir als Partner sind auch ein bisschen überfordert, wenn wir das allein durchstehen müssen.“ (Angehörige*r)*

> *„Ich habe direkt Angst, mit ihm zugehen. Ich weiß nicht, […] was ich mit dem Mann machen soll, wenn er nicht mehr kann.“ (Angehörige*r)*

4.2.3. Themenschwerpunkt II: Schulungsumsetzung

Ein weiterer Schwerpunkt war die Umsetzung und Organisation einer Schulung, wobei dieses Thema im Vergleich vermehrt in der Gruppe des Patient*innenbeirats angenommen und diskutiert wurde.

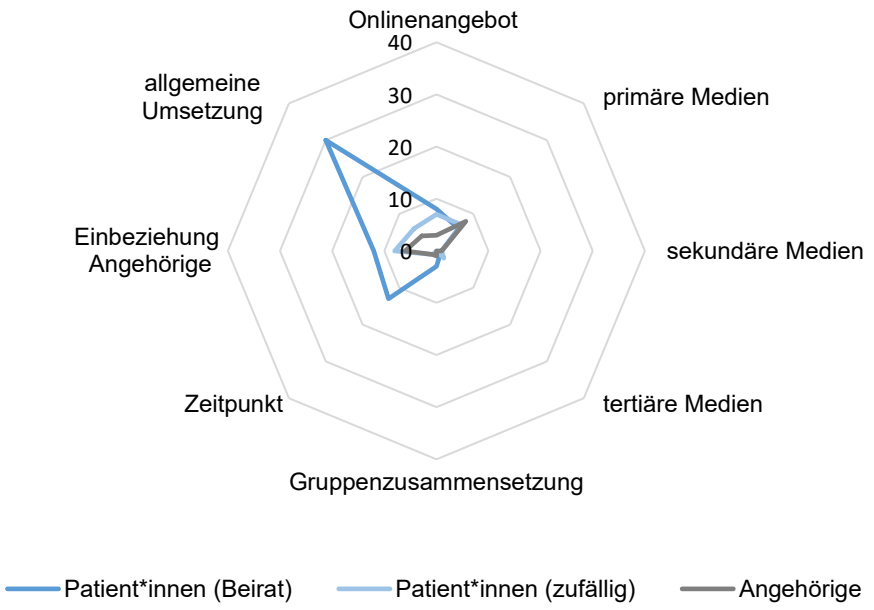


Abbildung 7: Anzahl der Codierungen (Schulungsumsetzung)
Rein quantitative Darstellung der Anzahl der Codierungen. Statistische Auswertung nicht zielführend.

Gruppenzusammensetzung

Hier sollte aus Sicht der Teilnehmenden auf Altersstruktur, Erkrankungsdauer und Krankheitsstadium geachtet werden. Dennoch sollte eine Schulung alle Parkinson-Betroffene - unabhängig vom Stadium - ansprechen. Ein Teilnehmender schlug vor, die Gruppen in ein „frühes“ und „spätes“ Erkrankungsstadium zu teilen, um die Informationen zielgerichteter vermitteln zu können. Als negativer Aspekt wurde der dadurch fehlende Erfahrungsaustausch mit Patient*innen in fortgeschrittenen Erkrankungsstadien angemerkt.

> *„Ich würde da […] die Gruppe teilen. Die, die jetzt erst zwei, drei Jahre die Diagnose haben. Und welche, die länger [erkrankt sind]. Andererseits können aber die, die das schon länger haben, wieder die Erfahrung bei den anderen reingeben.“ (Patient*in)*

Einbeziehung der Angehörigen

Es wurde sich mehrheitlich für eine Einbeziehung der Angehörigen in eine Schulung ausgesprochen. Dabei wurde vorrangig das Konzept einer Gruppenveranstaltung mit den Angehörigen vermittelt. Als Vorteile wurden die Stärkung des Verständnis füreinander sowie die Förderung der Unterstützung und eine Steigerung des Wissens der Angehörigen genannt.

> *„Ich wäre auch dafür, dass die Angehörigen dabei sein können. Damit sie von den Problemen, die man hat, mit erfahren.“ (Patient*in)*

Kritisch sah ein Teilnehmender, dass die Angehörigen teilweise für den Betroffenen sprechen und dieser dadurch in Passivität verfällt oder die Einbeziehung der Angehörigen das freie Ansprechen von Sorgen und Problemen einschränken könne. Zudem wurde von den Patient*innen angemerkt, dass eventuell ein Interesse aus Sicht der Angehörigen bestehen könnte, unter sich Erfahrungen austauschen zu können.

> *„Dass man vielleicht aus Bequemlichkeit dann sagt: "Okay, mein Partner weiß genau über mich Bescheid und kann die Fragen stellen". Oder auch dass man in Passivität verfällt, weil eben der Partner eventuell dominant ist.“ (Patient*in)*

Ein Teil der Befragten stimmte zu, dass es bestimmte Themenbereiche gibt, welche nicht gemeinsam mit den Angehörigen besprochen werden sollten. Diese wurden nicht konkretisiert. Ein Teilnehmender sah es als nicht gerecht an, dass den Angehörigen bestimmte Themen „entzogen“ würden. Die Teilnahme der Angehörigen sollte auf Freiwilligkeit und Interesse beruhen.

> *„Denn es gibt Dinge, die kann man mit der erkrankten Frau NICHT besprechen.“ (Angehörige*r)*

> *„Teilnahme oder Mitwirkung: Ja. Natürlich freiwillig. Also […] die Angehörigen müssen das wollen. Anbieten würde ich es auf jeden Fall.“ (Patient*in)*

Medien

Primäre Medien (Erfahrungsaustausch, Gruppengespräche, Vorträge) wurden bevorzugt genannt, gefolgt von Onlineangeboten (quartäre Medien). Vereinzelt wurden DVDs (für körperliche Übungen) und Hausaufgaben als mögliche Formate der Informationsvermittlung angesprochen.

Im Bereich der Onlineangebote wurden Chatrooms von der Mehrheit als eher ungeeignet betrachtet; als Alternative wurde eine personalisierte Beantwortung von Mailanfragen durch Expert*innen angesprochen. Das Internet wurde vorrangig als Informationsquelle für ein Selbststudium ohne Möglichkeit einer Interaktion angesehen. Die Informationen sollten primär über Kompetenzzentren (wie Universitätskliniken) gestreut werden, sodass Betroffene sich je nach Interesse weiterinformieren könnten.

> *„Und wenn ich was nachschauen will, dann habe ich eine Plattform, wo ich mich einloggen und es nachlesen kann.“ (Patient*in)*

Es wurde eine teils fehlende Internetkompetenz kritisch angemerkt, wobei das Alter als wesentlicher Faktor genannt wurde.

> *„Ja, aber ich glaube, es kann nicht jeder so mit dem Computer umgehen. – Nein. Ich zum Beispiel überhaupt nicht.“ (Patient*in)*

Im Gegensatz dazu betrachtete der Großteil der Teilnehmenden eine Präsenzveranstaltung mit Erfahrungsaustausch als primär erwünschtes Informationsvermittlungsformat. Man könne individuelle Fragen direkt klären und profitiere von den Erfahrungen der anderen Teilnehmenden. Eine Gesprächsrunde sollte dabei eine Moderation haben, um einen zielgerichteten Ablauf zu ermöglichen.

> *„Dass man da einen Arzt oder Ernährungsberater hätte, der einen so einen Einführungsvortrag hält. Aber nicht allzu lang. Und, dass ungefähr die halbe Zeit das und die andere halbe Zeit im Austausch erfolgen kann, zwischen den Patienten.“ (Patient*in)*

Eine Kombination aus Präsenzveranstaltung und digitalen Zusatzmaterialen wurde von der Mehrheit befürwortet. Es könne zwar theoretisches Wissen über Onlineangebote vermittelt werden, allerdings bestehe beim Austausch von Erfahrungen sowie Erlernen praktischer Fertigkeiten die Notwendigkeit einer Präsenzveranstaltung.

Weiterhin wurde der Wunsch von zusätzlichem Material angesprochen, in welchem nach der Veranstaltung wesentliche Aspekte nachgelesen werden können.

> *„Das Onlineangebot sollte ergänzend zu den Präsenzveranstaltungen angeboten werden. Und bestimmte Vertiefungen beinhalten. Den man nachgehen kann oder nicht. Das ist dann jedem selbst überlassen. Es fehlt beim Onlineangebot der Erfahrungsaustausch.“ (Patient*in)*

Unabhängig von dem erwünschten Schulungskonzept wurden als weitere Informationsvermittlungsmöglichkeiten eine Telefonhotline (insbesondere für Betroffene, welche im ländlichen Gebiet leben), eine Beratungsstelle mit persönlichem Kontakt sowie ein Newsletter, welcher durch spezialisierte Zentren und Kliniken herausgegeben wird, angegeben.

Zeitpunkt der Schulung

Die Mehrheit sprach sich für eine Schulung zum Beginn der Erkrankung bzw. bei Diagnosestellung aus. Kritisch wurde in den Patient*innengruppen gesehen, dass eine umfangreiche Aufklärung über die Erkrankung inklusive Verlauf mit Pflegebedürftigkeit sowie Notsituationen besonders zu Beginn zu Überforderung und einer subjektiv empfundenen psychischen Mehrbelastung führen kann. Als relevanter wurde zunächst ein allgemeiner Überblick, eine Art „Fahrplan“, angesehen. Die Idee mehrerer Schulungen zu unterschiedlichen Zeitpunkten der Erkrankungen kam im Gesprächsverlauf auf.

> *„Das Ding mit der Schwerbehinderung […] ist sicherlich wichtig. Aber damit würde ich nicht am Anfang einer Diagnose kommen. Das zieht einen mental runter. Und das brauchst du vielleicht an der Stelle auch noch nicht.“ (Patient*in)*

> *„ Aber was ich für neue Patienten wichtig fände, dass man wie so eine Art Übersicht kriegt.“ (Patient*in)*

> *„Eine Schulung [zur] Diagnose. Vielleicht gibt es zwei Schulungen. Oder in Abständen. Und dann würde ich die Pflege ein Stückchen weiter hinten einbauen.“ (Patient*in)*

Aus Sicht der Angehörigen wurde eine frühe Vermittlung von Informationen zu Pflegebedürftigkeit und Notsituationen eher positiv angesehen, da diese dadurch Sicherheit im Umgang mit diesen Situationen gewinnen könnten und die Informationen nicht erst bei Notwendigkeit erwerben müssten.

> *„ […] Ehe man selbst sucht, ist (da) dann doch eine Sicherheit. Und man geht beruhigter in die Zukunft, wenn dann der Punkt kommt, wo ich sage: "Es geht nicht weiter". Und ich bin dann schon etwas informiert.“ (Angehörige*r)*

Umsetzung

Im Allgemeinen wurde die Schulung als Präsenzveranstaltung, bestehend aus mehreren Terminen mit einer durchschnittlichen Dauer von 60 bis 90 Minuten, beschrieben. Die Themen sollten vorher bekannt sein, sodass eine Teilnahme nach individuellem Interesse möglich sei. Die Moderation sollte durch Fachexpert*innen verschiedener Disziplinen (bspw. Parkinsonspezialist*in) erfolgen, wobei neben einem Vortrag, interaktiven Anteilen (Themen erarbeiten, Fragen stellen) auch ein Erfahrungsaustausch möglich sein sollte. Dem aktiven Vorbereiten auf eine derartige Veranstaltung wurde von den Teilnehmenden zugestimmt. Kritisch angesprochen wurde, dass unter Umständen aufgrund der Schwere der Erkrankung oder der Entfernung vom Wohnort Präsenzveranstaltungen nicht besucht werden könnten. Eine mögliche Lösung sei ein ergänzendes Webinar beziehungsweise eine Online-Veranstaltung. Dabei wurde die Kombination aus Präsenzkonzept und digitalem Angebot angesprochen.

> *„Ich habe eine Präsenzveranstaltung. […] Und wenn ich was nachschauen will, dann habe ich eine Plattform, wo ich mich einloggen kann. So eine Kombination wäre sicherlich ideal. Und wer sagt: "Internet will ich nicht", der lässt es bleiben, der geht zum Kurs.“ (Patient*in)*

Wichtig sei eine Portionierung der Informationen, ohne zu detailliert zu werden. Insbesondere das Erkrankungsstadium sollte beachtet werden, um eine Überforderung der Teilnehmenden zu verhindern.

> *„Ich bin der Meinung, die Schulung müsste auf jeden Fall mehrere Sitzungen haben […]. Eine Sitzung würde ich nicht länger als anderthalb Zeitstunden machen.“ (Patient*in)*

4.2.4. Themenschwerpunkt III: Schulungsinhalte

In den durchgeführten Fokusgruppengesprächen wurde ein hoher Bedarf an Informationen zu der Erkrankung deutlich. Ein positiver und förderlicher Umgang mit der Erkrankung wurde dabei mit einer ausreichenden Informiertheit verknüpft.

> *„Es ist eine neue Situation, mit der muss ich mich jetzt befassen. […] Ich brauche aber, um mich einstellen zu können, Informationen. Was kommt auf mich zu? Was wird sein? Inwieweit kann ich positiv einwirken? Inwieweit ist es im Rahmen meiner Möglichkeit, das zu begleiten? Wann kommt mal eine Zeit, wo ich eventuell überfordert werde?" (Angehörige*r)*

Das Hauptaugenmerk lag im Bereich des Krankheitsverständnisses und der Therapien. Auffällig war, dass unter Beachtung der Codierungsanzahl das Thema Verhaltensmodifikation in der „zufällig" rekrutierten Patient*innengruppe unterrepräsentiert war. In dieser lag der Fokus im Bereich des Krankheitsverständnisses. Weiterhin wurden in der „Beirat"-Gruppe häufiger sozialrechtliche Themen im Gespräch aufgegriffen.

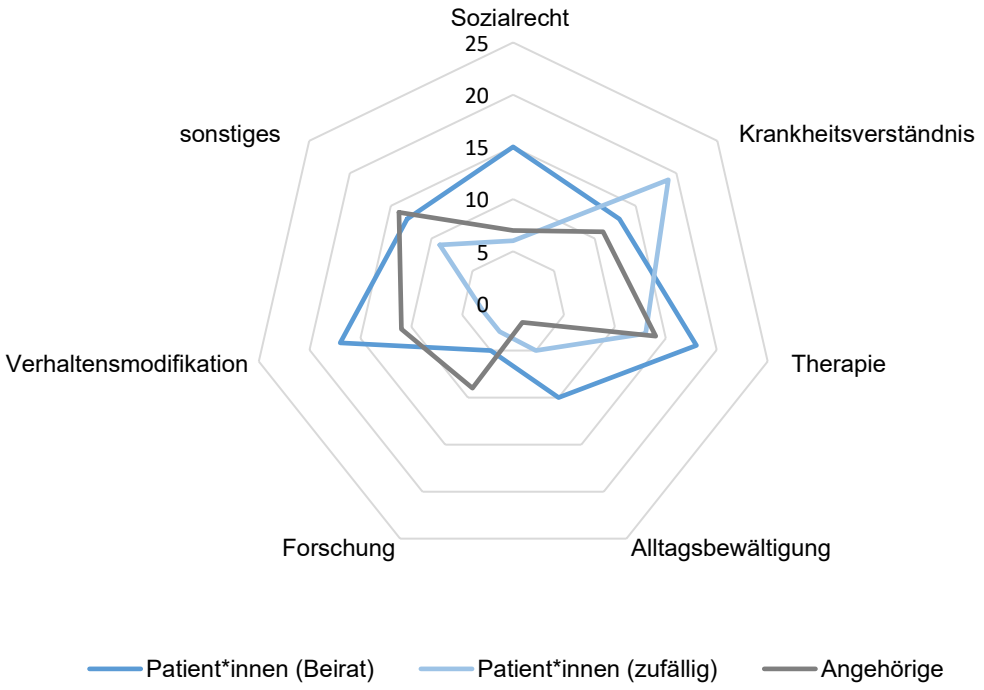


Abbildung 8: Anzahl der Codierungen (Schulungsinhalte)
Rein quantitative Darstellung der Anzahl der Codierungen. Statistische Auswertung nicht zielführend.

Zudem erfolgte eine Gruppierung der Codierungen hinsichtlich der Nennung in der Fokusgruppe. Es wurde unterschieden, inwieweit die Bedarfe nach inhaltlichen Themen impliziert, explizit genannt oder direkt als Inhalt für eine Patient*innenschulung genannt wurden.

Als implizierte Bedarfe in beiden Gruppen (Patient*innen und Angehörige) traten die allgemeine Informationsbeschaffung und das Thema Verhaltensmodifikation gehäufter auf. Demgegenüber wurden sozialrechtliche Themen, Forschungsergebnisse sowie Aspekte der Alltagsbewältigung direkt in Zusammenhang mit einer Schulung als gewünschte Themenbereiche angegeben.

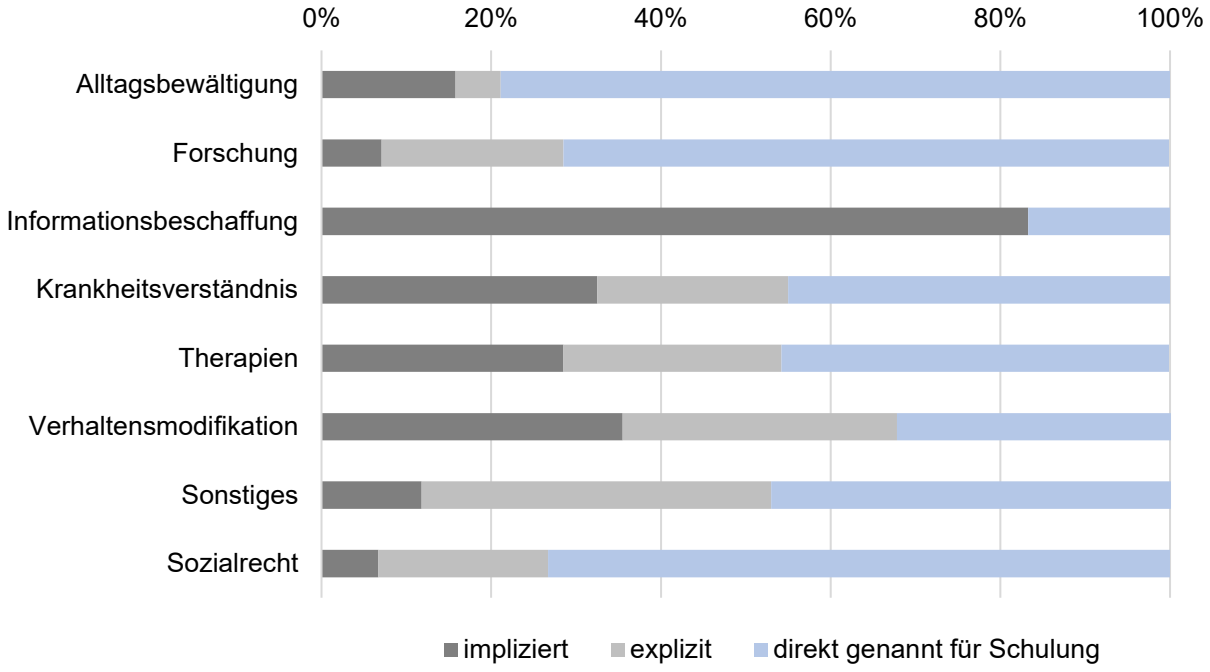


Abbildung 9: Überblick der Schulungsinhalte hinsichtlich Nennung im Kontext Quantitative Darstellung der Anzahl der Codierungen anteilig auf die Untergliederung impliziert, explizit, direkt genannt für Schulung beider Gruppen (Patient*innen und Angehörige). Statistische Auswertung nicht zielführend. Keine Bewertung der Wichtigkeit der Thematiken.

Krankheitsverständnis

Die Teilnehmenden sprachen als großen Themenschwerpunkt das allgemeine Krankheitsverständnis in Hinblick auf Verlauf und Symptome sowie Krankheitsentstehung an.

> *„Ein allgemeiner Einstieg: Symptome. Wie verläuft Parkinson oder wie kann es verlaufen? Was kann man machen? Die Einteilung in Bewegungsstörungen und sprachliche Störungen.“ (Patient*in)*

Als besonders relevant wurde das ausführliche Besprechen möglicher Symptome und deren Bewertung betrachtet, damit diese gezielt erkannt werden können. Zudem waren die Auswirkungen auf andere Erkrankungen von Interesse.

> *„Mir wäre es wichtig, dass die Symptome, die zum Parkinson gehören können, […] dass die mal aufgelistet wären, damit man das dann auch eingehend überprüfen kann, wenn man feststellt: Da ist was unter dem ich leide. Ja, das könnte auch ein Parkinson-Symptom sein.“ (Patient*in)*

Therapien

Therapeutische Möglichkeiten wurden überwiegend mit medikamentösen Therapien in Tablettenform in Zusammenhang gebracht. Die Mehrheit sah einen allgemeinen Überblick über Medikamente und deren Nebenwirkungen im Fokus; ein Teilnehmender sprach den Einfluss der Ernährung auf die Medikation an. Als besonders relevant wurde Wissen hinsichtlich des Erkennens von Nebenwirkungen bewertet.

Ein Teilnehmender merkte kritisch an, dass ein umfangreiches Besprechen individuell auftretender Nebenwirkungen den Umfang und Rahmen einer Schulung überschreiten würde und verwies auf die behandelnden Ärzt*innen.

> *„Ich wage zu bezweifeln, dass es möglich ist dieses Thema, Medikamentierung, Nebenwirkungen, in dieser Schulung unterzubringen, dass es den Leuten wirklich was bringt. Das, was jetzt hier anklang, waren alles individuelle Fragen.“ (Patient*in)*

> *„Vielleicht noch mal zu diesem ganzen medikamentösen Einstellen. Ich finde nicht, dass man das speziell mach[en sollte]. Man sollte den Überblick geben“ (Patient*in)*

Im Bereich der nicht-medikamentösen Therapien wurden vorrangig körperliche Übungen und Physiotherapie genannt. Es stellte sich ein unzureichendes Wissen über Pumpentherapien und die THS dar; diese wurde eher im Bereich aktueller Forschung angesprochen bzw. nur ein Patient, welcher eine derartige Therapieform erhielt, konnte etwas darüber berichten. Die Teilnehmenden sahen diese nicht als primär mögliche Therapieformen und gaben eine unzureichende Informiertheit an.

> *„Aber was mir fehlt, ist eben mehr Aufklärung über die Medikamente. Oder über andere Arten der Behandlung. Oder was er da eingenommen hat, als natürliche Mittel. Oder über diesen Schrittmacher. Da hört man dann wenig. Das müsste verbessert werden.“ (Patient*in)*

Alternative Behandlungsmethoden im Sinne von Akupunktur, Ayurveda, pflanzlichen Präparaten und traditioneller chinesischer Medizin als Alternativen zu medikamentösen Therapien wurden vereinzelt angesprochen.

Alltagsbewältigung

Das Aufgreifen praktischer Hinweise und Übungen für den Umgang mit der Erkrankung im Alltag fand eine allgemeine Zustimmung in den Gruppen. Als konkretes Beispiel wurde die Vermeidung von Sturzereignissen genannt. Ein Teilnehmender sah dies eher im Bereich der Physiotherapie verankert und bemaß Einzelstunden einen größeren Wert bei.

> *„ [Es] geht um das Stürzen vor allem. […] Aber ich denke, dass dort der Physiotherapeut, das ist ja eine Einzelbehandlung, mehr schafft, als wenn wir jetzt eine Gruppe sind und die Übungen machen sollen. Da kann auch viel falsch gemacht werden." (Patient*in)*

In der Gruppe der Angehörigen wurde mehrfach eine Überforderung im Umgang mit Sturzereignissen im Alltag beschrieben und implizierte einen Bedarf an entsprechenden Verhaltensempfehlungen.

> *„Man weiß ja auch nicht: Mache ich jetzt Sport mit ihm, obwohl er sehr schlapp ist, oder ihm wird schwindlig. dann habe ich auch die Angst, wenn ich mit ihm wohin geh, fällt er mir doch mal um, was mache ich mit ihm?“ (Angehörige*r)*

Sozialrecht

In Hinblick auf sozialrechtliche Themen im Rahmen einer Schulung wurden folgende Interessengebiete angesprochen: Ansprüche bei den Krankenkassen, Unterstützung bei Anträgen und Formularen (Schwerbehinderung, Pflegegrad, Pflegedienst), Informationen zu staatlichen Unterstützungsmöglichkeiten und Vergünstigungen sowie rechtliche Rahmenbedingungen. Zudem seien Informationen zu spezialisierten Kliniken, Therapeut*innen und Rehabilitationsmaßnahmen von Interesse.

> *„Ich habe die Erfahrung gemacht, dass es im finanziellen Bereich sehr viel Hilfe gibt, aber die meisten davon nichts wissen. Und dort müsste die Beratung größer sein […]." (Patient*in)*

> *„ [Eine Schulung kann] mir helfen, eine Kur zu kriegen. Oder zu sagen: "Okay. Dort kriegst du die Formulare her. So und so musst du sie ausfüllen". DAS kann eine Schulung leisten." (Patient*in)*

Ein Teilnehmender gab an, dass es bei anderen Erkrankungen (bspw. Asthma bronchiale) mehr Informationsmaterial und Unterstützungsmöglichkeiten von Seiten der Krankenkassen gäbe als bei der Parkinson-Krankheit.

> *„Ich würde mir wünschen, mehr Informationen von meiner Krankenkasse zu bekommen, was ich in Anspruch nehmen könnte, zum Beispiel. Ergotherapie, Physiotherapie. Eventuell mal eine Kur. Dort fehlt mir eigentlich bisschen Feedback. Ich habe Asthma noch zusätzlich. Da habe ich Broschüren gekriegt von der Krankenkasse. Aber von Parkinson überhaupt nichts. Und dort würde ich mir mehr Unterstützung wünschen." (Patient*in)*

Selbstmanagementansatz und Verhaltensmodifikation

Eine Schulung bietet die Möglichkeit, verhaltensmodifizierende Strategien zu vermitteln. Diese können die Eigenwirksamkeit im Sinne des Selbstmanagementansatzes verbessern und mittels Verhaltensänderungen die Auswirkungen der Erkrankung positiv beeinflussen.

Der Begriff des Selbstmanagements wurde von den Teilnehmenden nicht explizit genannt bzw. war nicht geläufig. Jedoch wurde das Prinzip durch bestimmte Ansätze und Vorstellungen impliziert. Ebenso verhält es sich mit verhaltensmodifizierenden Komponenten.

Einer der Teilnehmenden sah eine Schulung als Forum, um dem Einzelnen Möglichkeiten (bspw. sozialrechtlich und psychisch) aufzuzeigen, welche eigenverantwortlich genutzt werden können.

> *„Und dann muss ich den Patienten aber auch auffordern und sagen: "So. Und jetzt guck, was tut dir gut, probiere es aus. Was tut dir gut, das verfolgst du.“ (Patient*in)*

Weiterhin wurde der Erfahrungsaustausch als Problemlösestrategie genannt.

> *„Wenn ich das in einem größeren Rahmen diskutiere und sehe, dass die gleichen Probleme bei dieser Familie auftreten wie bei meiner, habe ich eher eine Lösung.“ (Patient*in)*

Im Gesprächsverlauf wurde zudem der Wunsch ausgesprochen, aktiv mit den behandelnden Ärzt*innen zu interagieren und mitzuwirken. Als Beispiel wurde das Beobachten und Kommunizieren von Medikamentennebenwirkungen angegeben und beschreibt den Wunsch, eigenverantwortlich das Verhältnis von Symptomkontrolle, Dosierung und Nebenwirkungen mitbestimmen zu können. Allerdings sei dieses aus Sicht der Patient*innen durch unzureichendes Wissen nur eingeschränkt möglich. Somit geht mit dem Wunsch nach Selbstwirksamkeit auch die Notwendigkeit einer ausreichenden Informiertheit einher.

> *„In der Schulung zu sagen: "Wenn du medikamentiert wirst, achte auf Nebenwirkungen. Und sage die deinem behandelnden Neurologen.“ (Patient*in)*

> *„Da verstärkt möchte ich mich informieren, um also auch zum Beispiel mit dem Neurologen besser reden zu können. Ein Stück weit fühle ich mich ohnehin benachteiligt. Er weiß, worum es geht, und ich muss mich erstmal schlau machen. Und da ist so eine ganze Bandbreite an Wissen bei mir noch nicht vorhanden, das bei ihm schon vorhanden ist. Um da ein bisschen Stück weit mitwirken zu können, ist es mir wichtig, also auch in die Tiefe gehend Wissen zu generieren.“ (Patient*in)*

Es wurde angemerkt, dass, aufgrund der Komplexität der Erkrankung, in einer Schulung nicht alle spezifischen Fragen beantwortet werden können, welches ein Bedürfnis nach einem Werkzeug, welches eine individuellere Beantwortung von Fragen ermöglichen kann, impliziert.

Im Bereich der Verhaltensmodifikation wurde das aktive Einfordern und Annehmen von Hilfe aufgegriffen. Darüber hinaus treten im Zuge der Erkrankung Situationen (wie das Beantragen

einer Rehabilitation oder des Grades der Behinderung) auf, welche ein gewisses Maß an Durchhaltevermögen fordern. Diese können ohne entsprechende Strategien teils nicht durchgesetzt werden, sodass ein Bedürfnis nach Strategien zur Verbesserung des Umgangs mit derartigen Situationen erkennbar wurde.

> *„Entweder hat man Leute, die einem helfen, das [sozialrechtliche Anträge] zu verfolgen. Oder man bringt selbst die Kraft auf. Ich kann mir gut vorstellen, dass man irgendwann sagt: "Ach, das hat ja keinen Zweck. Lasst mich in Frieden", setze mich auf die Couch, Beine hoch. Ist aber wahrscheinlich bei Parkinson das Falscheste, was man machen kann.“ (Patient*in)*

Aus Sicht der Angehörigen zeigen sich bei den Betroffenen teils Formen der Selbstüberschätzung und Unzufriedenheit in Situationen, in denen aufgrund der Erkrankung Einschränkungen auftraten. Hier wurde impliziert, dass ein Bedarf an entsprechenden Bewältigungsstrategien besteht. Ein Angehöriger sah die durchgeführte Fokusgruppe bereits aufgrund des Erfahrungsaustausches als Anreiz, eigene Verhaltensweisen zu verändern.

Die Vermittlung von Bewältigungsstrategien bei Angst- und Stresssituationen traf in allen Gruppen auf allgemeine Zustimmung. Dabei wurde explizit auf das Erkennen von Stresssituationen verwiesen, um dann aktiv eingreifen zu können.

> *„Ich denke, wichtig ist gerade, dass man weiß, wie man in Stresssituation mit sowas umgehen muss. Ich habe im Zahnarztstuhl gesessen und plötzlich hat der ganze Körper mich geschüttelt. Ich wusste nicht, was ich machen sollte.“ (Patient*in)*

Das Bedürfnis nach Strategien besteht besonders zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, um einen sozialen Rückzug und Isolation zu begrenzen. Weiterhin wurde die Notwendigkeit von Strategien zum Umgang mit der Erkrankung und ihrer psychischer Folgen impliziert.
Ein Teilnehmender gab an, dass es bei Diagnosestellung ohne familiäre Unterstützung nicht möglich gewesen wäre, aus der entstandenen Krise hinauszugelangen. Dies unterstreicht einen Bedarf an Bewältigungsmechanismen insbesondere bei Betroffenen mit schwächerem sozialen Netzwerk.

Zusammenfassend besteht ein hoher Bedarf an Bewältigungsstrategien hinsichtlich psychosozialer Belastungssituationen, welche jedoch von den Teilnehmenden nicht primär in Zusammenhang mit einem Schulungsinhalt gesetzt werden. Der rein „informative“ Aspekt überwiegt die verhaltensmodifizierenden Komponenten.

Forschung

Im Bereich aktueller Forschung wurde konkret ein Interesse an neuen Therapiemöglichkeiten beschrieben. Es wurden internationale Forschungsergebnisse und laufende Studien von einem Angehörigen angesprochen; allerdings sei aufgrund der Sprachbarriere (überwiegend in Englisch verfasst) die Eigeninitiative eingeschränkt.

Ein Teilnehmender sah es kritisch, neueste Forschungsansätze näher zu betrachten, wenn diese nicht in der klinischen Praxis angewandt werden oder sehr experimentell sind.

> *„ […] Wo sind die Forschungsansätze? Sind die Zukunft diese Pumpen? Oder die Gehirnstimulation? Oder gibt es neue, andere Ansätze, die weniger aufwändig sind?“ (Patient*in)*

Sonstige Schulungsinhalte

Im Gespräch wurden weitere Themen als mögliche Inhalte einer Schulung angesprochen beziehungsweise bei Nennung durch die Moderator*innen allgemein zugestimmt. Dazu zählen:

- Hinweise zur Ernährung
- Einfluss auf die Sexualität (nur durch Angehörigengruppe angesprochen)
- Auswirkungen von Tanz und Musik
- Handlungsempfehlungen in Akutsituationen
- Verkehrssicherheit (wie das Führen von Fahrzeugen, On/Off-Phasen im Straßenverkehr)
- Empfehlungen zur Freizeitgestaltung (wie sportliche Aktivitäten, Veränderungen von Hobbies durch die Erkrankung)

Vor allem von den Angehörigen wurde ein Bedarf an weiterführenden Informationen genannt. Dabei sahen diese die Schulung nicht als primäre Informationsquelle, sondern als Zugang zu weiterem Informationsmaterial. Weiterhin wurde der Wunsch nach Checklisten mit einer Übersicht an parkinsonspezialisierten Ansprechpartner*innen, Behörden und Behandlungsmöglichkeiten (Physiotherapie, Kur, Psychotherapie) sowie einer zentralen Beratungsstelle geäußert.

Die Teilnehmenden sahen die Notwendigkeit zentraler und seriöser Informationsquellen. Gegenwärtig müssten Informationen zahlreicher Quellen unterschiedlicher Güte individuell zusammengetragen werden. Insgesamt wurde ein allgemeines Informationsbedürfnis deutlich.

> *„Es wäre schon schön, wenn man in der Schulung das bekommen könnte. Adressen. Oder Links. Oder Literatur. Also, was seriös ist.“ (Angehörige*r)*

> *„Also, ich würde mir wünschen, es gibt noch eine Beratungsstelle, wo man auch mal anfragen kann. Wo man Hilfe kriegen kann. Wo man eventuell Kontakte vermittelt kriegt. Man ist sehr alleingelassen.“ (Patient*in)*

> *„Also, ich muss fragen: "Kann hier meine Physiotherapie gemacht werden?". Oder dann habe ich wieder von jemand: "ja, da gibt es dann so eine Reha-Gruppe in dieser Richtung". Aber das muss man sich alles irgendwo erfragen.“ (Angehörige*r)*

4.2.5. Demografie

Die Gesamtanzahl der Patient*innen der beiden Fokusgruppen betrug 17. Davon entfielen acht auf die Gruppe „Beirat“ und neun auf die Gruppe „zufällig“. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen beiden Patient*innengruppen sowie der Angehörigengruppe.

Tabelle 6: Vergleich Patient*innen- und Angehörigengruppen

	Patient*innen		**Angehörige**	
	Beirat (n=8)	*zufällig (n=9)*	*zufällig (n=8)*	*p-Wert*
Geschlecht, m / w, n (%)	4 (50,0) / 4 (50,0)	5 (55,6) / 4 (44,4)	2 (25,0) / 6 (75,0)	0,479[a]
Alter (a), M (SD)	66,9 (7,8)	72,4 (5,9)	73,1 (5,1)	0,115[b]
Großstadt ja / nein, n (%)	5 (62,5) / 3 (37,5)	8 (88,9) / 1 (11,1)	1 (12,5) / 7 (87,5)	0,462[a]
Bildung, n (%)				0,919[a]
Hauptschule	0 (0)	0 (0)	1 (12,5)	
Realschule	3 (37,5)	3 (33,3)	3 (37,5)	
Abitur / Fachabitur	4 (50,0)	6 (66,7)	4 (50,0)	
keine Angabe	1 (12,5)	0 (0)	0 (0)	
Erkrankungsdauer (a), M (SD)	4,8 (4,5)	3,9 (4,3)	-	0,695[c]
H&Y-Stadium, n (%)				0,055[a]
Stadium 0	2 (25)	0 (0)	-	
Stadium I & II	6 (75)	5 (55,6)	-	-
Stadium III & IV	0 (0)	4 (44,4)	-	-

a: exakter Fisher Test. b: ANOVA. c: unabhängiger t-Test. H&Y: Hoehn & Yahr.

Es erfolgte eine Auswertung der Gesamtgruppe „Patient*innen“. Das mediane Alter der Gruppe betrug 69,8 Jahre bei ausgeglichenem Geschlechterverhältnis (52,9% männlich, 47,1% weiblich). Als wesentlicher next caregiver (nCG) wurden der/die Lebenspartner*in (70,6%) angegeben, was in Einklang zum mehrheitlichen Leben im Zwei-Personen-Haushalt (64,7%) sowie einem täglichen Kontakt mit dem nGC (58,8%) steht. Mehr als 70% der Patient*innen wiesen einen Hochschulabschluss auf. Zwei Patient*innen waren berufstätig und der überwiegende Anteil berentet (88,2%); ein Teilnehmender musste seine Arbeit im Verlauf der Erkrankung aufgeben.

Das Krankheitsstadium I nach H&Y wurde mit 41,2% am häufigsten angegeben. Vier Teilnehmende gaben das Stadium IV an. Die Erkrankungsschwere wurde von zwei Teilnehmenden als Stadium 0 eingeschätzt, sodass zu diesem Zeitpunkt keine Krankheitsanzeichen bemerkt wurden.[49] Die durchschnittliche Erkrankungsdauer lag bei 4,3 Jahren und entspricht überwiegend einem Frühstadium, welches im Einklang mit den am häufigsten genannten Stadien I und II steht.

Die Mehrheit erhielt neben einer medikamentösen Therapie (94%) zusätzlich Physiotherapie (70,6%) sowie Ergotherapie (41,2%). Ein/e Patient*in erhielt eine THS. Durchschnittlich wurden 5,2 unterschiedliche Komplikationen im Zuge der Erkrankung angegeben, wobei Schlafstörungen (76,5%), Sturzereignisse (64,7%) und Kreislaufstörungen (64,7%) am häufigsten auftraten.

18% der Patient*innen gaben an, keine zusätzliche Unterstützung im Alltag zu erhalten. Falls Unterstützung notwendig war, wurde diese überwiegend von Familienangehörigen und Freund*innen geleistet (81,3%). Zwei Teilnehmende nutzten einen ambulanten Pflegedienst als Unterstützungsangebot.

Die Gruppe der Angehörigen umfasste acht Teilnehmende. Das durchschnittliche Alter lag bei 73,1 Jahren und somit 3,3 Jahre über dem Durchschnittsalter der Patient*innengruppe. Sieben Teilnehmende gaben an, in einer Großstadt zu wohnen. Die Mehrheit der Angehörigen war berufstätig oder gab keine Auswirkung auf die Erwerbstätigkeit in Folge der Erkrankung an. Es handelte sich zu 87,5% um den/die Ehe- bzw. Lebenspartner*in, welche überwiegend in einem gemeinsamen Haushalt mit täglichem Kontakt lebt.

75% der Angehörigen gaben an, eine mittelstarke Belastung aufgrund der Erkrankung in der letzten Woche verspürt zu haben.

Tabelle 7: Demografie Patient*innen

		Patient*innen (n=17)
Geschlecht, m / w, n (%)		9 (52,9) / 8 (47,1)
Alter (a), M (SD)		69,8 (7,2)
Wohnort, Großstadt / keine Großstadt, n (%)		13 (76,5) / 4 (23,5)
Familienstand, n (%)	verheiratet	11 (64,7)
	verwitwet	5 (29,4)
	geschieden	1 (5,9)
Bildung, n (%)	Realschulabschluss	6 (37,5)
	Fachabitur	2 (12,5)
	Abitur	8 (47,1)
Schulausbildung (a), M (SD)		11,4 (1,1)
beruflicher Bildungsabschluss, n (%)	betriebliche Ausbildung	3 (17,6)
	schulische Ausbildung	2 (11,8)
	Hochschulabschluss	12 (70,6)
Erwerbstätigkeit, erwerbstätig / berentet, n (%)		2 (11,8) / 15 (88,2)
Auswirkungen auf Berufstätigkeit, n (%)	keine	9 (56,3)
	Reduzierung Arbeitszeit	5 (31,3)
	Aufgabe der Arbeit	1 (6,3)
	anderes	1 (6,3)
Lebensumstände, n (%)	Privathaushalt	5 (29,4)
	2-Personen-Haushalt	11 (64,7)
	Mehr-Personen-Haushalt	1 (5,9)
next caregiver, n (%)	Ehe-/Lebenspartner*in	12 (70,6)
	Tochter / Sohn	5 (29,4)
Kontakt mit *next caregiver*, n (%)	fast den ganzen Tag	10 (58,8)
	mehrmals täglich	2 (11,8)
	1x täglich	2 (11,8)
	seltener als 1x täglich	3 (17,6)
Zusammenleben mit *next caregiver*, n (%)	gemeinsamer Haushalt	12 (70,6)
	fußläufig erreichbar	4 (23,5)

Tabelle 8: Demografie Angehörige

		Angehörige (n=8)
Geschlecht, m / w, n (%)		2 (25,0) / 6 (75,0)
Alter (a), M (SD)		73,1 (5,1)
Wohnort, Großstadt / keine Großstadt, n (%)		7 (87,5) / 1 (12,5)
Familienstand, n (%)	verheiratet	5 (62,5)
	verwitwet	2 (25,0)
	geschieden	1 (12,5)
Bildung, n (%)	Realschulabschluss	3 (37,5)
	Hauptschulabschluss	1 (12,5)
	Abitur	4 (50,0)
Schulausbildung (a), M (SD)		10,6 (2,2)
beruflicher Bildungsabschluss, n (%)	betriebliche Ausbildung	1 (12,5)
	Hochschulabschluss	3 (37,6)
	anderes	3 (37,5)
Erwerbstätigkeit, erwerbstätig / berentet, n (%)		5 (62,5) / 3 (37,5)
Auswirkungen auf Berufstätigkeit, n (%)	keine	7 (87,5)
	anderes	1 (12,5)
Lebensumstände, n (%)	Privathaushalt	2 (25,0)
	2-Personen-Haushalt	6 (75,0)
next caregiver, n (%)	Ehe-/Lebenspartner*in	7 (87,5)
	Schwester/Bruder	1 (12,5)
Kontakt als *next caregiver*, n (%)	fast den ganzen Tag	5 (62,5)
	mehrmals täglich	1 (12,5)
	1x täglich	1 (12,5)
	seltener als 1x täglich	1 (12,5)
Zusammenleben mit *next caregiver*, n (%)	gemeinsamer Haushalt	6 (75,0)
	fußläufig erreichbar	1 (12,5)
	fußläufig nicht erreichbar	1 (12,5)

4.2.6. Informiertheit und Informationsquellen (Kurzfragebogen)

Die Patient*innen bewerteten ihre allgemein empfundene Informiertheit zu 60% als gut bis eher gut. Die Hälfte fühlte sich hinsichtlich der Therapiemöglichkeiten und Symptome gut bis eher gut informiert, wohingegen über 70% das Wissen über die Entstehung der Erkrankung sowie finanzieller, beruflicher und alltäglicher Einschränkungen als eher schlecht empfand.

Aus Sicht der Angehörigen wurde die allgemeine Informiertheit zu 75% als schlecht bis sehr schlecht bewertet und steht im Gegensatz zu der Bewertung der Patient*innen. Insbesondere das Wissen zu Krankheitsentstehung, Nebenwirkungen medikamentöser Therapien, dem Umgang mit Alltagseinschränkungen und finanziellen Folgen wurden als unzureichend eingeschätzt.

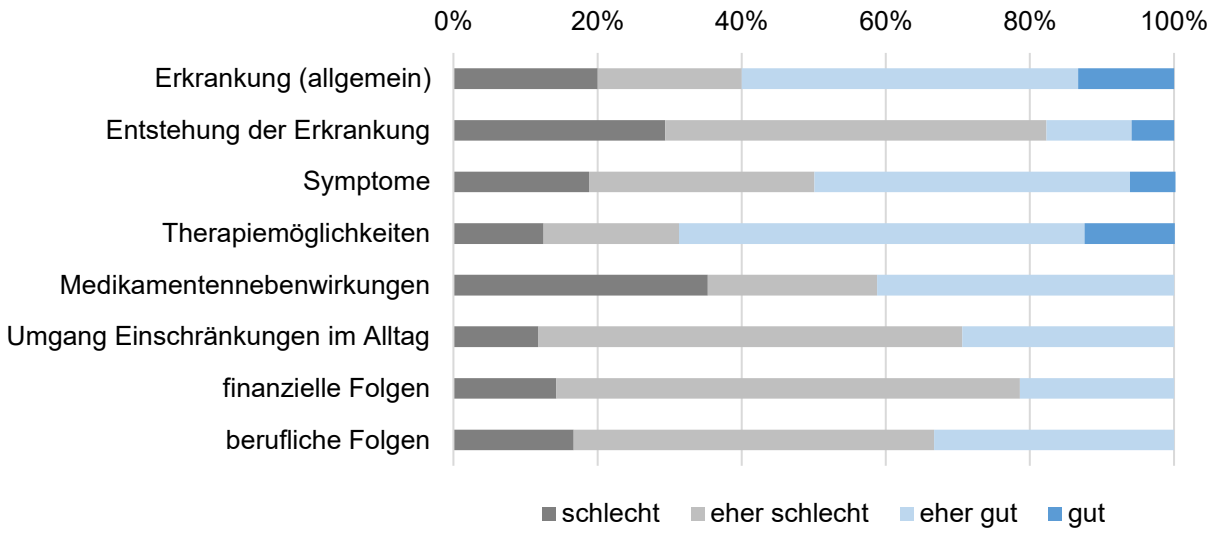


Abbildung 10: Krankheitsbezogene empfundene Informiertheit (Patient*innen)
Darstellung der anteiligen Bewertung der empfundenen Informiertheit in Bezug auf Themenbereiche der Parkinson-Krankheit in der Patient*innengruppe.

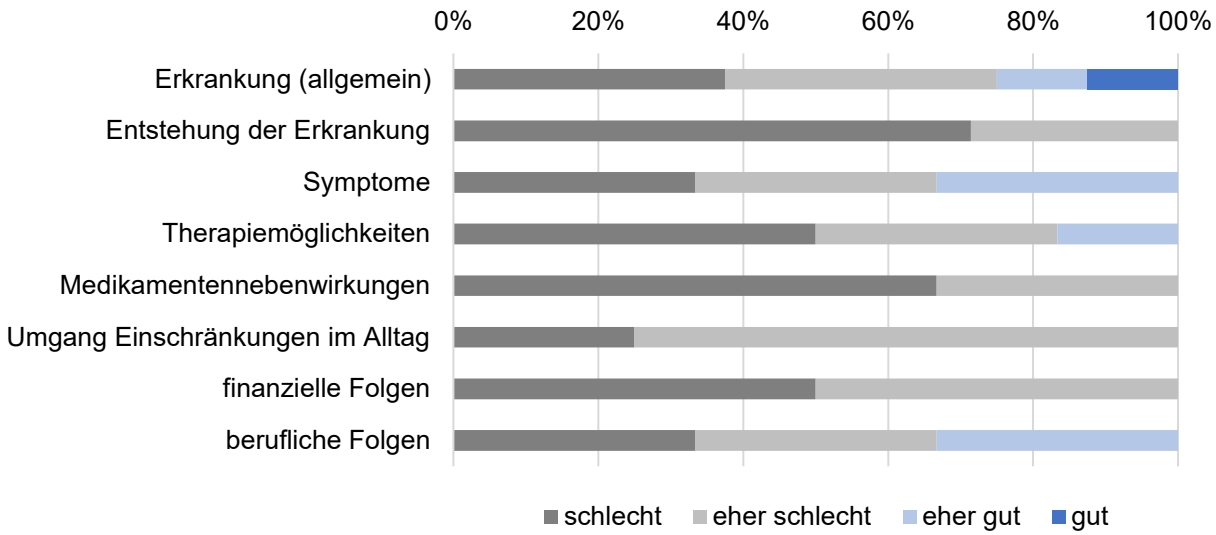


Abbildung 11: Krankheitsbezogene empfundene Informiertheit (Angehörige)
Darstellung der anteiligen Bewertung der empfundenen Informiertheit in Bezug auf Themenbereiche der Parkinson-Krankheit in der Angehörigengruppe.

In der Patient*innengruppe wurden beim Erlangen von Informationen Ärzt*innen im Durchschnitt als wichtigere Informationsquelle angesehen.
Im Vergleich der beiden Patient*innengruppen ergab sich, dass in der „Beirat"-Gruppe Informationen aus Selbsthilfegruppe zu 86% als wichtig bis eher wichtig angesehen wurden. Dabei waren sieben von acht Befragten in einer Selbsthilfegruppe aktiv, während es in der „zufällig"-Gruppe vier von neun Befragten waren. Ferner wurden die erhaltenen Informationen aus einer Selbsthilfegruppe in der „Beirat"-Gruppe zu 57% und in der „zufällig" Gruppe zu 25% als ziemlich bis sehr hilfreich beschrieben.

Alle Patient*innen, welche bei einem/r Parkinson-Spezialist*in in Behandlung waren (75%), sahen diese/n als wichtige sowie hilfreiche Informationsquelle an. Hausärzt*innen wurde dagegen von 17% der Befragten gar keine Wichtigkeit in Hinblick auf die Parkinson-Krankheit beigemessen. Demgegenüber bewerteten 75% der Angehörigen Hausärzt*innen als wichtige Informationsquelle. Zudem waren Patient*innen aus Sicht der Angehörigen in 86% wichtige Informationsquellen. Je ein/e Angehörige*r und ein/e Patient*in gaben an, das Internet nicht als Informationsquelle zu nutzen. Insgesamt sah die Mehrheit aber das Internet als eher hilfreiche Quelle an.

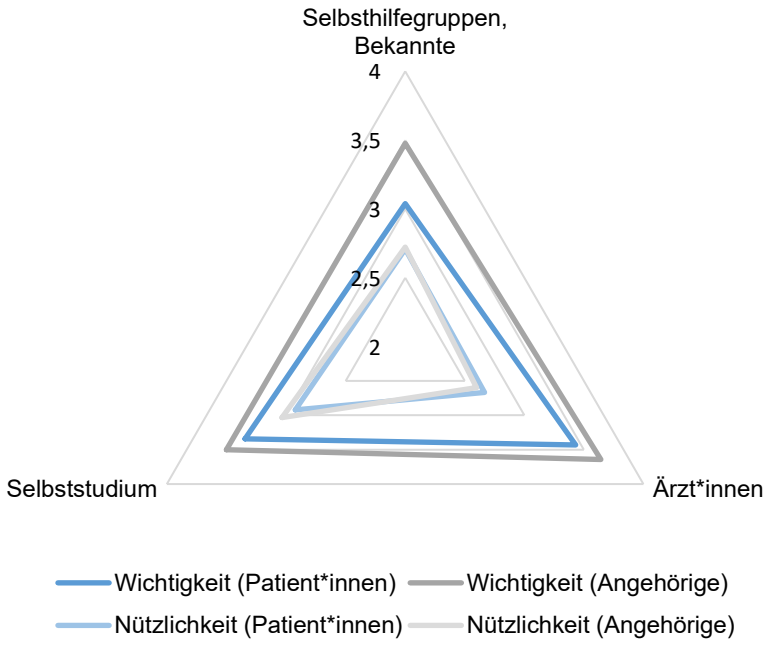


Abbildung 12: Informationsquellen: Summenscores
Mittelwerte der Summenscores aus Likert-Skalen. 1: gar nicht wichtig/hilfreich. 2: eher nicht wichtig/wenig hilfreich. 3: eher wichtig/ziemlich hilfreich. 4: wichtig/sehr hilfreich.

4.2.7. Inhalte und Umsetzung der Schulungsprogramme (Kurzfragebogen)

88% der Patient*innengruppe und ein Teilnehmender der Angehörigengruppe (12,5%) gaben an, bereits an einer Präsenz-Patient*innenschulung teilgenommen zu haben. Online-Veranstaltungen wurden nicht angegeben.

In Hinblick auf das Schulungsformat wurden die Items zu folgenden Übergruppen zusammengefasst: Präsenzlehre (Einzelstunden, Gruppenangebote mit und ohne Angehörige), schriftliche Materialien (Broschüren, Lehrbücher), Videomaterial und Internetangebote. Weitere Formate wurden nicht angegeben.

Am durchschnittlich geeignetsten wurde von allen Befragten Präsenzlehre bewertet. Patient*innen schätzten zudem im Vergleich zu den Angehörigen schriftliche Materialien als eher geeignetes Format ein. Präsenzgruppenangebote mit und ohne Angehörige wurden von den Patient*innen zu je 80% als geeignet bewertet, während allgemeine Informationsvideos und Informationsangebote im Internet von 62% bzw. 56% als ungeeignet eingeschätzt wurden. Alle Angehörigen sahen Präsenzgruppenangebote mit den Patient*innen als geeignetes Schulungsformat an.

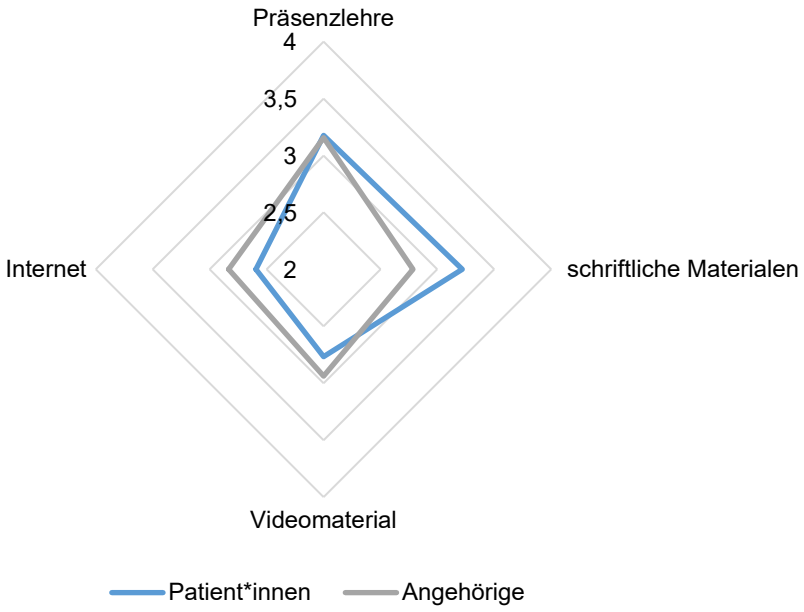


Abbildung 13: Schulungsformate: Summenscores
Mittelwerte der Summenscores aus Likert-Skalen. 1: nicht geeignet. 2: eher nicht geeignet. 3: eher geeignet. 4: sehr geeignet.

Aus Sicht aller Befragten sollten Parkinson-Spezialist*innen große bis sehr große Anteile der Schulung übernehmen. In der Gruppe der Patient*innen gaben 27% an, dass Hausärzt*innen gar keinen Anteil der Schulung durchführen sollten, ähnlich wie in der Angehörigengruppe (33% stimmten mit „gar kein Anteil“). Professionelle Schulungsleiter*innen sollten nach Einschätzung aller Befragten einen großen bis sehr großen Anteil übernehmen (jeweils mehr als 80% der Teilnehmenden).

Alle Patient*innen befürworteten eine aktive Mitgestaltung der Schulung in Form von Erfahrungsaustausch und Durchführung praktischer Übungen. Rollenspiele und das Halten eigener Vorträge als Schulungsbestandteil wurden im Vergleich eher abgelehnt (jeweils 40% der Patient*innen stimmten mit „nein, gar nicht“). Während sich 73% der Patient*innen die Übernahme eigener Schulungsanteile vorstellen könnten, lehnten alle befragten Angehörigen dieses ab.

Keiner der angegeben Zeitpunkte für eine Schulung wurde als gar nicht wichtig erachtet. Ein kleiner Anteil bewertete die Zeitpunkte „Verlust der Selbstständigkeit“ (ein/e Patient*in) und „Pflegebedürftigkeit“ (ein/e Angehörige*r bzw. zwei Patient*innen) als eher nicht wichtig.

Hinsichtlich der organisatorischen Umsetzung wurde aus Sicht aller Befragten am häufigsten ein Zeitraum von zwei Monaten mit bis zu vier Terminen angegeben. Weiterhin wurden eine Dauer von 90 Minuten pro Schulungseinheit (bzw. 90 bis 60 Minuten bei den Angehörigen) sowie eine Gruppenanzahl von sechs bis neun Teilnehmenden am häufigsten ausgewählt.
Ein finanzieller Eigenanteil wurde von allen Patient*innen toleriert, während zwei Angehörige diesen ablehnten. Dabei wurde am häufigsten ein Betrag von 20€ angegeben (47,1% der Patient*innen und 43% der Angehörigen).
Als maximal tragbarer Anreiseweg wurde ein großer Bereich zwischen 5 km und 500 km angegeben. Der Durchschnittsweg lag bei 64 km (SD=123 km, Patient*innen) beziehungsweise 40 km (SD=39,6 km, Angehörige).

Die einzelnen Schulungsthemen wurden zu folgenden Themenkomplexen zusammengefasst: medizinische Informationen, Unterstützungsmöglichkeiten, Umgang im Alltag, Verhaltensmodifikation.

Die Patient*innen bewerteten medizinische Informationen im Vergleich zu den anderen Themenkomplexen als wichtiger, wobei besonders das Handeln in Akutsituationen, Therapiemöglichkeiten und Medikamente als relevant erachtet wurden. In der Angehörigengruppe wurden medizinische Informationen und Unterstützungsmöglichkeiten als ähnlich wichtige Themen angesehen.

Therapieoptionen, Komplikationen, finanzielle Unterstützung, pflegerische Themen und Unterstützungsangebote für Angehörige wurden von allen Befragten als wichtige Themen bewertet. Demgegenüber sah ein Fünftel der Patient*innen den Aspekt der finanziellen Unterstützung als eher nicht wichtig an. 86% der Patient*innen und 67% der Angehörigen bewerteten den Erhalt der Erwerbstätigkeit als eher nicht bis gar nicht wichtigen Schulungsinhalt.

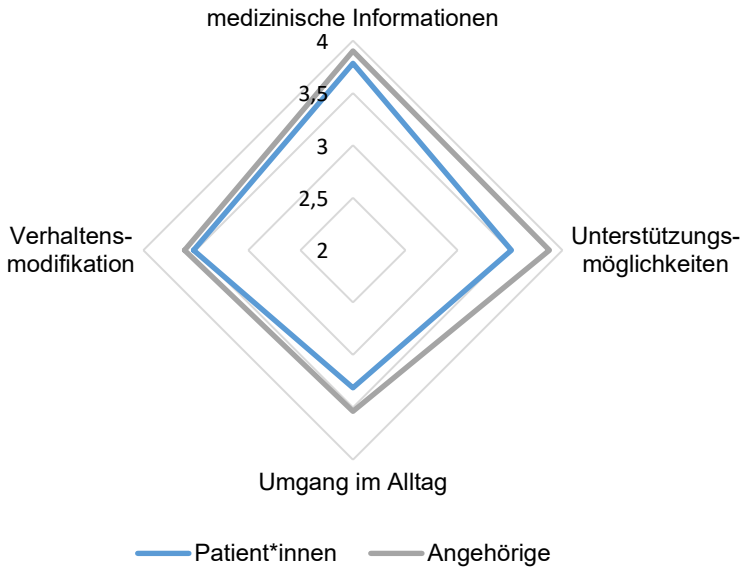
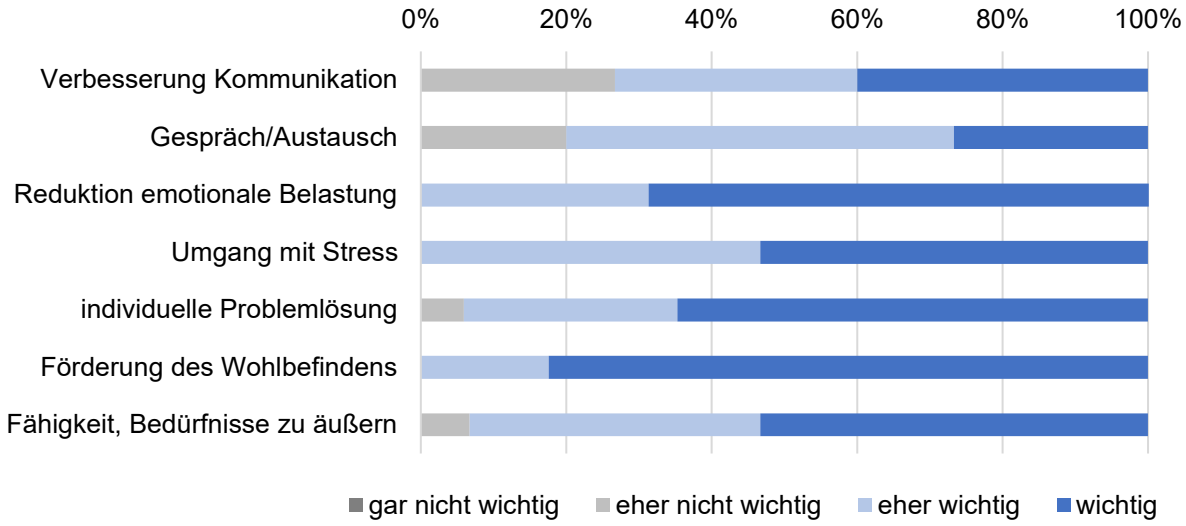


Abbildung 14: Schulungsthemen: Summenscores
Mittelwerte der Summenscores aus Likert-Skala. 1: gar nicht wichtig. 2: eher nicht wichtig. 3: eher wichtig. 4: wichtig.

Aspekte der Verhaltensmodifikation wurden in beiden Gruppen als ähnlich relevant bewertet. Die Förderung des Wohlbefindens, der Umgang mit Stress und die Reduktion emotionaler Belastungen wurden in der Patient*innengruppe als besonders wichtig bewertet.

In der Angehörigengruppe wurde neben der Förderung des Wohlbefindens auch der Austausch mit anderen Angehörigen als relevant eingeschätzt. Als gar nicht wichtig bewerteten in der Angehörigengruppe anteilig je zwei Angehörige den Umgang mit Stress, individuelle Problemlösefertigkeiten sowie die Fähigkeit Bedürfnisse zu äußern.

a) Patient*innengruppe



b) Angehörigengruppe

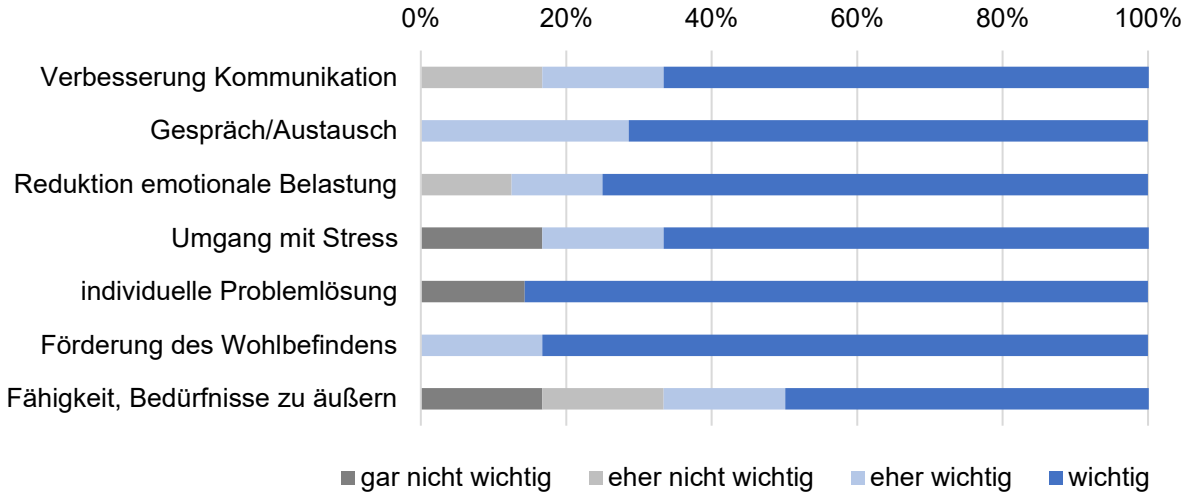


Abbildung 15: Bewertung verhaltensmodifzierender Komponenten
Darstellung anteilige Bewertung der Wichtigkeit verhaltensmodifzierender Themen und Fertigkeiten als mögliche Schulungsinhalte durch a) Patient*innengruppe und b) Angehörigengruppe.

Zusammenfassend gaben 88% der Patient*innen und 75% der Angehörigen an, ganz sicher an einer zukünftigen Parkinsonschulung teilzunehmen.

5. Diskussion

5.1. Systematischer Überblick bestehender Schulungsprogramme für Parkinsonpatient*innen und Angehörige

5.1.1. Diskussion des Reviews

Es konnten 18 verschiedene Schulungsprogramme identifiziert werden. Inhaltlich wurden neben der zum Einschluss geforderten Komponenten Informationsvermittlung und Selbstmanagement mehrheitlich körperliche Übungen ergänzt. Damit wird den in der Literatur nachgewiesenen positiven Effekten körperlicher Aktivität entsprochen[56]. Ferner schafft die Durchführung von Entspannungstechniken und Atemübungen eine Verbindung zu psychosozialen Aspekten wie beispielsweise Stressreduktion. Weiterhin soll in einem zukünftigen Programm[126] das eigenständige Erlernen und Durchführen körperlicher Übungen vermittelt werden. Somit wird neben individueller, positiver Effekte eine Schonung der Ressourcen im Gesundheitssystem anvisiert. So könnten beispielweise Physiotherapeut*innen entlastet oder Fahrt- und Wartezeiten entfallen.

Ein Programm (PEPP) wurde europaweit mehrfach angewandt und konnte mehrere, unabhängige Evaluationsstudien aufweisen. Dabei konnte eine Reproduzierbarkeit der Effekte auf die gemessenen Ergebnisse nachgewiesen werden, sodass dies als Beleg für die allgemeine Wirksamkeit des PEPP und seiner Abkömmlinge angesehen werden kann[117].
Das entwickelte Programm ist weiterhin der Öffentlichkeit zugänglich, wird jedoch nicht regelhaft in die Versorgung Parkinson-Erkrankter (in Deutschland) einbezogen. Eine Erklärung kann die Entstehungszeit sein, da das Programm fortlaufend an aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse wie krankheitsspezifische Innovationen (bspw. frühzeitige Nutzung gerätegestützter Therapien) angepasst werden müsste. Zudem fehlen digitale Komponenten. Insgesamt beschrieben in dem entwickelten Review lediglich zwei Programme digitale Inhalte[120,126]. Mit der weiteren Digitalisierung des Gesundheitswesens sowie der zunehmenden Nutzung künstlicher Intelligenz sollten digitale Inhalte regelhafter Bestandteil zukünftiger Schulungsprogramme sein. Zudem kann dadurch die regelmäßige Aktualisierung und Anpassung der Inhalte erleichtert werden. Es ist zu diskutieren, inwieweit die Anpassung eines bereits vorhandenen Programmes (wie das PEPP) an heutige Gegebenheiten effektiver und effizienter ist als eine Neuentwicklung.

Die Studien wurden zum Großteil monozentrisch, mit kleiner Fallzahl sowie von dem Entwicklungsteam selbst durchgeführt und wiesen eher niedrige Evidenzlevel auf.
Im Gegensatz dazu fordert beispielsweise die Risikostrukturausgleichsverordnung (RSAV) bei zu zertifizierenden Schulungsprogrammen für Diabetes mellitus im Rahmen der

Evaluationsstudien primär unverblindete RCTs (Evidenzlevel I)[6], welche (methodenbedingt) keine der identifizierten Studien gänzlich erfüllte. Weiterhin wurde die Kontrollgruppe im Verlauf ebenfalls regelmäßig dem Schulungsprogramm zugeführt, sodass kein längerer Beobachtungszeitraum möglich war.

Zudem ist ein Vergleich eines Programmes mit einer nicht näher definierten „Standardversorgung“ kritisch zu hinterfragen. Diese „Standardversorgung“ wird in keiner der Studien genauer beschrieben. Es geht somit nicht hervor, inwieweit beispielweise eine leitliniengerechte fachärztliche Mitbetreuung erfolgt ist oder ob der Standard eines Netzwerkes, eines Krankhauses oder des Landes als Grundlage diente. Es zeigen sich in Deutschland bereits zwischen ländlichem und Großstadtraum Versorgungsunterschiede hinsichtlich des Zuganges zu Therapeut*innen oder Fachärzt*innen.[136] Damit ist die Vergleichbarkeit zwischen den einzelnen Programmen deutlich erschwert. Weiterhin kann eine bereits unzureichende Versorgung der Kontrollgruppe als „Standardversorgung“ Einfluss auf die Baseline und das Outcome des Programmes haben. Beispielsweise könnte eine initial eingeschränkte Mobilität durch eine unzureichende medikamentöse Therapie bei fehlender fachärztlicher Mitbetreuung vorliegen, wobei im Zuge des Programmes die Mobilität verbessert wird. Das Ausmaß der Verbesserung würde jedoch durch die per se eingeschränkte Mobilität bei unzureichender Versorgung beeinflusst werden. Demnach muss in zukünftigen Studien eine Definition der Standardversorgung erfolgen.

Ferner bleibt die Verwendung qualitativer Studiendesigns im Zuge einer Zertifizierung im Rahmen der RSAV unbewertet. Diese zeigen jedoch einen hohen Stellenwert hinsichtlich der formativen Evaluation als Möglichkeit zur Ermittlung der Erfahrungen und Wahrnehmungen der Zielgruppe. Küver et al. zeigten auf, dass Defizite bereits vorhandener Schulungen unzureichende wissenschaftliche Nachweise zu Effektivität und Nutzen sind.[137] Die im Review identifizierten Programme zeigten vereinzelt positive Outcome-Effekte[8,9], waren jedoch entweder nicht signifikant oder nahmen im Beobachtungszeitraum ab. Dabei kann nicht klar differenziert werden, ob dieses Folge des Studiendesigns, der geringen Fallzahl oder des Schulungsprogramm selbst ist. Zudem kann der kaum beeinflussbare Progress der Erkrankung durch Neurodegeneration per se Einfluss auf die gemessenen Outcome-Effekte nehmen.

Weiterhin zeichnete sich eine eingeschränkte Vergleichbarkeit der Schulungsprogramme in Hinblick auf erfasste Effekte ab. Zwar wurde mehrheitlich die Lebensqualität als Outcome ermittelt, dieses erfolgte jedoch mit unterschiedlichen, teils wenig geläufigen Messinstrumenten. Erschwerend kommt hinzu, dass einzelne Laborwerte den Verlauf oder

Therapieerfolg der Erkrankung nicht widerspiegeln können (entgegen dem HbA1c-Wert bei Diabetes mellitus). Verwendete Messinstrumente (bspw. MDS-UPDRS) unterliegen einem gewissem Maß der Subjektivität bei Eigen- bzw. Fremdeinschätzung und können von mehreren Faktoren beeinflusst werden.
Demnach sollten zukünftige Evaluationsstudien auf einheitliche und standardisierte Outcome-Instrumente zurückgreifen. So postulierten de Roos et al.[138] eine konsensbasierte Auswahl an Outcome-Instrumenten für die Parkinson-Krankheit, welche in zukünftigen Studien zur Verbesserung der Vergleichbarkeit verschiedener Schulungsprogramme genutzt werden sollten.

5.1.2. Stärken und Limitationen

Es wurde ergänzend ein Artikel analysiert, der den Kriterien entsprach, jedoch nicht durch den Suchterminus identifiziert werden konnte. Demnach ist davon auszugehen, dass weitere passende Studien nicht miteinbezogen werden konnten. Neben sprachlicher Limitationen ist auf eine Begrenzung der Ergebnisse durch den Suchterminus selbst hinzuweisen.
Die Bedeutung des in dieser Arbeit erstellten Reviews zeigt sich in zwei Punkten. Zum einen überschneiden sich die eingeschlossenen Studien nur in geringem Maß mit den Studien der zusätzlich identifizierten Reviews. Somit kann von einem relevanten Beitrag zur gegenwärtigen Literatur durch das Vermeiden von Redundanz durch klare Definition der Ein- und Ausschlusskriterien ausgegangen werden. Zum anderen wurden drei der identifizierten Reviews vor weniger als einem Jahr veröffentlicht, sodass eine zunehmende Relevanz der Thematik sowie ein Bedarf an weiterer Forschung zu erkennen ist.

5.2. Qualitative Bedarfsanalyse von Patient*innen und Angehörigen in Ostsachsen

Patient*innenschulungen sind effektive Behandlungsbestandteile anderer ähnlich komplexer chronischer Erkrankungen und konnten auch als parkinsonspezifische Programme in Studien positive Outcome-Effekte erzielen[6,95-97]. Mit dem Hintergrund der Entwicklung einer Schulung bestätigte sich aus Sicht der Patient*innen und Angehörigen der Bedarf nach einem entsprechenden Format, welches eine Vermittlung krankheitsspezifischer Informationen, psychosozialer Unterstützung und Selbstmanagementfähigkeiten umfasst.

5.2.1. Bedarf an Informationen

In den Ergebnissen der Fokusgruppendiskussionen sowie der Kurzfragebögen konnte ein hoher Informationsbedarf bei Patient*innen und Angehörigen nachgewiesen werden. Der Schwerpunkt lag bei beiden Gruppen im Bereich medizinischer Inhalte wie Symptome und Therapiemöglichkeiten. Es kann davon ausgegangen werden, dass aktuell vorhandene Informationsmöglichkeiten unzureichend sind und der Komplexität der Erkrankung nicht gerecht werden.

In der Erhebung konnten weiterhin Unterschiede in den Informationsbedürfnissen zwischen Patient*innen und Angehörigen beobachten werden. Weiterhin bestand bei den Angehörigen im Vergleich ein stärkerer Informationsbedarf hinsichtlich Unterstützungsmöglichkeiten, welcher somit den Bedürfnissen anderer chronischer Erkrankungen ähnelt. So äußerten laut Washington et al. Angehörige neben einem Bedarf nach grundlegenden Krankheitsinformationen ebenfalls den Wunsch nach finanzieller Beratung und Unterstützung.[17]

Unterschiede in den Informationsbedürfnissen lassen sich durch die verschiedenen Auswirkungen der Erkrankung begründen. Während Patient*innen primär von der Krankheitslast mit körperlichen und psychischen Folgen betroffen sind, übernehmen Angehörige vorrangig organisatorische und unterstützende Aufgaben, welche mit eigenen Belastungen verbunden sind. Bar-Tal et al. wiesen ebenfalls Unterschiede in den Informationsbedürfnissen nach und zeigten zudem ein stärkeres, unerfülltes Informationsbedürfnis bei Angehörigen.[139] Letzteres deutete sich auch in den Ergebnissen dieser Arbeit an. Angehörige bewerteten ihre subjektiv empfundene Informiertheit im Fragebogen im Gegensatz zu den Patient*innen eher als schlecht, sodass damit ein unterschiedlich ausgeprägtes, unerfülltes Informationsbedürfnis impliziert wurde.

Ursache dessen können Quellen und Güte erhaltener Informationen sein. Angehörige sind eher von Informationen des Selbststudiums und dem Wissen der Patient*innen abhängig und gaben diese in der Erhebung auch als primäre Informationsquellen an. Zudem haben Patient*innen einen direkteren Kontakt zu medizinischem Fachpersonal. Deren Informationen wurden in den Fokusgruppen mit einer besonders hohen Güte bedacht und scheinen den Bedarfen mehr gerecht werden zu können. Weiterhin kann der Mehrbedarf an Informationen in der Gruppe der Angehörigen zu Aspekten wie Unterstützungsmöglichkeiten und Sozialrecht durch eine Unterrepräsentation dieser Thematiken in den genutzten Quellen bedingt sein.

Ferner muss betrachtet werden, inwieweit die empfundene Informiertheit und der tatsächliche Wissensstand übereinstimmen. So gaben mehr als die Hälfte der Patient*innen eine eher gute Informiertheit hinsichtlich Therapiemöglichkeiten an. Demgegenüber wurden in den Fokusgruppen medikamentöse Therapien überwiegend in Tablettenform angesprochen, während erweiterte Therapieformen (z.B. THS) in den Hintergrund traten. Obwohl es sich um etablierte und auch in früheren Erkrankungsstadien effektive Therapiemöglichkeiten handelt, wurden diese eher in den Bereich der aktiven Forschung eingeordnet. Das geringere Ansprechen erweiterter Therapieformen kann durch die Gruppe selbst bedingt sein, da nur ein Teilnehmender eine THS und keiner eine Pumpentherapie erhielt. Unter Beachtung der getätigten Aussagen in den Fokusgruppen konnte somit ein unzureichender Wissensstand in Bezug auf Therapiemöglichkeiten beobachtet werden, obwohl die Patient*innen ihre Informiertheit subjektiv als ausreichend bewerteten.
Eine Diskrepanz zwischen empfundener Informiertheit und spezifischem Wissen konnte auch von Salinas et al. aufgezeigt werden.[140] Gerade in Hinblick auf die komplexen Therapieregime der Parkinson-Krankheit ist ein ausreichender Wissensstand essenziell. Eingeschränktes Wissen über Medikamente kann mit einer schlechteren gesundheitsbezogenen Lebensqualität einhergehen[18]. Zudem können erweiterte Therapieformen bereits in frühen Erkrankungsstadien effektiv sein, sodass Patient*innen mit entsprechendem Wissen selbst aktiv in Kontakt mit spezialisierten Zentren treten können.[60]
Eine dezidierte Überprüfung des krankheitsbezogenen Wissens war kein Bestandteil der Fragebögen und sollte in weiteren Erhebungen einbezogen werden, um den tatsächlichen Wissensstand einschätzen zu können.

5.2.2. Bedarf an psychosozialer Unterstützung

Unabhängig vom Interviewleitfaden wurden psychosoziale Herausforderungen in allen Fokusgruppengesprächen mehrfach angesprochen. Aufgrund des wiederholten Aufgreifens der Thematik schien bei den Betroffenen nicht nur ein entsprechend hohes

Belastungsempfinden, sondern auch ein unerfüllter Bedarf an Strategien zum Umgang mit diesen Situationen zu bestehen. So wurden Aussagen in Bezug auf psychosoziale Herausforderungen gehäuft mit Emotionalität (wie *„den Tränen nahe“, „lacht bedrückt“)* und Verbildlichungen *(*wie *„in ein Loch fallen“, „Zusammenbrechen des Lebens“*) untermalt, welches deren Relevanz verstärkte. Die Patient*innen sprachen die Thematik im Vergleich häufiger an als die Angehörigen. Letztere gaben im Fragebogen zu 75% eine mittelstarke Belastung an, sodass hier ebenfalls von einem relevanten Belastungsempfinden auszugehen ist, welches sich auch in der gegenwärtigen Literatur nachvollziehen lässt.[40,32,75]

Neben psychosozialer Herausforderungen aufgrund der Parkinson-Krankheit als chronische Erkrankung müssen psychische Komorbiditäten sowie psychiatrische Symptome mit teils notwendiger, medikamentöser Therapie beachtet werden. Diese tragen einen wesentlichen Anteil zum Belastungsempfinden insbesondere der Angehörigen bei. Mit einer entsprechenden Informiertheit der Betroffenen könnten die Symptome nicht nur zeitiger erkannt und therapiert werden, sondern es kann auch das Verständnis füreinander gesteigert und das Belastungsempfinden reduziert werden.

Psychosoziale Faktoren nehmen Einfluss auf den Therapieerfolg und den Erhalt der Gesundheit chronisch Erkrankter[141]. Gehäuft gehen eingeschränkte Informiertheit und psychosoziale Belastungssituationen miteinander einher. Diesbezüglich wurden in den Fokusgruppen zwei Mechanismen beschrieben. Einerseits sahen die Befragten eine Verbindung zwischen krankheitsbedingter sozialer Isolation, einem negativen Einfluss auf die Stimmung und damit einhergehend einem Mangel an Informationen. Der Kontakt zu anderen Betroffenen sinke und die Motivation zum Beschaffen von Informationen nehme ab. Andererseits sei der Informationsmangel selbst Ursache eines psychosozialen Belastungsempfindens, da laut den Befragten der unbekannte Krankheitsverlauf Gefühle von Angst, Unsicherheit und Einsamkeit auslöse.

Der Zeitpunkt der Diagnosestellung stellt ein besonders einschneidendes Erlebnis dar, welches von den Befragten teils als „Schock“ beschrieben wurde. Das Erleben eines „Diagnoseschocks“ mit Zukunftsängsten lässt sich auch bei anderen chronischen Erkrankungen nachvollziehen[16]. Somit besteht gerade bei Diagnosestellung nicht nur ein hoher Bedarf an allgemeinen medizinischen Informationen, sondern auch an psychosozialer Unterstützung. Demnach sollten zu diesem Zeitpunkt niederschwellig psychosoziale Anlaufstellen wie Selbsthilfegruppen sowie Bewältigungsstrategien vermittelt werden. Da Betroffene somit frühzeitig entsprechende Strategien erlernen, könnte dieses zu einer

Reduktion des individuellen psychotherapeutischen Mitbetreuungsbedarf bei begrenzten Ressourcen führen.

Ein offenerer Umgang mit psychischen Belastungen kann zudem einer Tabuisierung dieser entgegenwirken. Weiterhin kann die Belastung der Angehörigen durch unterstützende Angebote wie Kurzzeit- und Tagespflege, Aufklärung und psychotherapeutische Interventionen nachweislich verringert werden, insofern diese ausreichend vermittelt werden.[40,32]

5.2.3. Bedarf an Selbstmanagementfähigkeiten

Psychosoziale Herausforderungen und Bewältigungsstrategien wurden im Vergleich in der „Beirat"-Gruppe häufiger angesprochen. Zudem war diese Gruppe unter Beachtung der Häufigkeit und inhaltlichen Ergiebigkeit sensibilisierter für das Thema Selbstmanagement. Ferner zeichnete sich in allen Fokusgruppen ein Bedarf an Selbstmanagementfähigkeiten ab, wobei der Begriff selbst nicht geläufig war. Beispiele verhaltensmodifzierender Inhalte in den Fragebögen wurden überwiegend als potenziell wichtig für eine Schulung eingeschätzt. Auch in den Fokusgruppen wurden Fertigkeiten wie beispielsweise Problemlösungsstrategien oder eine gezielte Informationsbeschaffung, welche dem Selbstmanagementkonzept entsprechend, als wünschenswert beschrieben. Es konnte jedoch beobachtet werden, dass der Bedarf an Selbstmanagementfähigkeiten überwiegend impliziert und von den Befragten nicht als direkt zu erlernende Fähigkeiten (in einer Schulung) eingeschätzt wurden.

Eine mögliche Erklärung kann der Aspekt sein, dass das Selbstmanagementkonzept erst Anfang der 2000er Jahre in Behandlungsansätze chronischer Erkrankungen einbezogen wurde. Zu Beginn dienten Schulungsprogramme lediglich zur Informationsvermittlung. Unter anderem Redaèlli et al. konnten zeigen, dass diese Art der Schulung nicht ausreichend war, um ein adäquates Management chronischer Erkrankungen zu erzielen. Daraufhin wurden Verhaltensanpassungen und das Erlernen von Selbstmanagementfähigkeiten weitere Kernelemente von Schulungen.[142]

Bezogen auf die Parkinson-Krankheit beschrieb einer der Teilnehmenden dieses Prinzip, ohne den Begriff Selbstmanagement zu kennen. Eine Schulung könne Informationen über Nebenwirkungen geben, müsse jedoch auch eine Verhaltensanpassung erwirken, damit diese aktiv den behandelnden Ärzt*innen mitgeteilt werden. Weiterhin ist das Wissen über die zeitlich exakte Einnahme der Medikation relevant für den Therapieerfolg, benötigt jedoch eine praktische Umsetzung durch Verhaltensänderungen wie beispielsweise feste Aufstehzeiten.

Die Verbindung von krankheitsbezogenem Wissen und einer entsprechenden Verhaltensanpassung ist eine wesentliche Fähigkeit des Selbstmanagements und kann den Umgang mit chronischen Erkrankungen positiv beeinflussen.[142]
Trotz fehlender Kenntnis des Selbstmanagementkonzepts wurden entsprechende Fähigkeiten in den Fokusgruppen mehrfach angesprochen. Dieses bestätigt den Bedarf sowie deren Relevanz im Umgang mit der Parkinson-Krankheit als chronische Erkrankung.

Auffällig war, dass die „Beirat"-Gruppe differenzierter und häufiger Selbstmanagementthemen ansprach und als Informationsquelle eher den Erfahrungsaustausch nutzte. Im Vergleich der beiden Patient*innengruppen war neben der Art der Rekrutierung die Teilnahme an Selbsthilfegruppen ein Unterscheidungsmerkmal. Selbsthilfegruppen wurden von 87% der Patient*innen der „Beirat"-Gruppe, aber nur von 44% der „zufällig"-Gruppe genutzt. Demnach scheint die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe mit dem damit einhergehenden Erfahrungsaustausch Einfluss auf das Bewusstsein und die empfundene Relevanz von Selbstmanagementfähigkeiten zu nehmen. Dieses kann dadurch begründet werden, dass durch Interaktion miteinander neben einem Informationsaustausch auch eine Konfrontation mit unterschiedlichen Verhaltensweisen und Strategien im Umgang mit der Erkrankung erfolgt. Einer der Befragten sah den Erfahrungsaustausch selbst als Mittel zur Problemlösung. Durch Reflexion des Erlebten mit anderen Betroffenen kann das eigene Verhalten hinterfragt und ein Wunsch nach Veränderung gefördert werden.

Im Vergleich dazu sind derartige Interaktionen bei Verwendung von Informationsquellen des Selbststudiums (wie Zeitschriften, Videos oder Internetrecherche) kaum bis gar nicht vorhanden. Da in der „zufällig"-Gruppe eher Quellen des Selbststudiums genutzt wurden und diese Selbstmanagementthemen im Vergleich weniger ansprachen, kann zudem von einer Unterrepräsentation dieser Themen in den verwendeten Quellen ausgegangen werden. Zusätzlich beeinflussen individuelle Interessen, welche Informationen im Zuge des Selbststudiums gesucht oder weiter vertieft werden. So gaben die Befragten an, dass neuste Forschungsergebnisse aufgrund einer Sprachbarriere nicht weiterverfolgt wurden oder sie finanzielle Hilfen nicht in Anspruch nahmen, da ihnen diese aufgrund mangelnder Informationen im Internet nicht bewusst waren.

Dagegen kann ein Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen neue Perspektiven eröffnen. Selbsthilfegruppen bieten einen geschützten Raum, um Sorgen anzusprechen, ohne dass Angehörige direkt damit konfrontiert werden müssen. In der Fokusgruppe sah ein Teilnehmender den Erfahrungsaustausch als Möglichkeit, die eigene psychische Verfassung zu stärken und neue Bewältigungsmechanismen anzunehmen.

Selbsthilfegruppen scheinen die Entwicklung von Selbstmanagementfähigkeiten anzustoßen, sodass damit die höhere Präsenz dieser Thematik innerhalb der „Beirat“-Gruppe erklärt werden kann. Weiterhin zeichnete sich eine Unterrepräsentation der Thematik im Bereich des Selbststudiums ab. Demnach sollten Selbstmanagementfähigkeiten auch unabhängig von einer Schulungsentwicklung in den benannten Quellen stärker dargestellt werden.

In den Fokusgruppengesprächen wurden Wünsche und Bedarfe an eine Schulung beschrieben, welche in anderen Erhebungen als Motive zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen angegeben wurden. Diese umfassten die Suche nach sozialer Unterstützung und das Lernen durch Erfahrungsaustausch.[143] Da die Mehrheit der Befragten in Selbsthilfegruppen aktiv war, ist anzunehmen, dass aufgrund der Überschneidung mit den genannten Motiven, eine Selbsthilfegruppenteilnahme allein diesen Bedürfnissen nicht gerecht wird. Zudem scheint eine Selbsthilfegruppenteilnahme den Bedarf an Informationen und Selbstmanagementfähigkeiten nicht vollumfänglich erfüllen zu können. Nickel et al. konnten aufzeigen, dass Selbsthilfegruppenmitglieder bessere Kenntnisse im Bereich sozialrechtlicher Themen aufwiesen, jedoch ergab sich bei krankheitsspezifischem Wissen kein relevanter Unterschied. Demnach führt eine Selbsthilfegruppenteilnahme per se nicht unmittelbar zu einem besseren Wissensstand.[144]

Diesbezüglich sollte die Güte der erhaltenen Informationen aus Selbsthilfegruppen betrachtet werden, da diese durch den Erfahrungsaustausch beeinflusst werden kann. Neben individueller Faktoren (z.B. Verträglichkeit von Medikamenten, Zusammenspiel von Komorbiditäten) kann auch eine Negativitätsverzerrung[145] (z.B. präsentere negative Erfahrungen mit medizinischen Institutionen) einen Einfluss auf das Erlebte und die damit vermittelten Informationen haben. Um diese im Gesamtkontext einordnen zu können, werden entsprechende Fertigkeiten und Wissen benötigt, welche nicht regelhaft durch Selbsthilfegruppenteilnahmen vermittelt werden.

Weiterhin können Informationen aus Selbsthilfegruppen eine Beratung durch medizinisches Fachpersonal nicht ersetzen. So konnte bei der THS gezeigt werden, dass Informationen aus Selbsthilfegruppen eher zu einer ablehnenden Haltung in Hinblick auf eine Nutzung dieser Therapie führten. Dagegen war eine Beratung durch Neurolog*innen mit einer positiveren Einstellung hinsichtlich der Entscheidung für eine THS verbunden.[146]
Zudem werden getätigte Aussagen im Rahmen der Selbsthilfegruppen in der Regel nicht durch Fachexpert*innen oder aktuelle Studienergebnisse überprüft und korrigiert. Da der Erfahrungsaustausch in dieser Erhebung mit einer hohen Informationsgüte assoziiert war, besteht die Gefahr, dass inkorrekte Aussagen verbreitet werden, ohne diese zu hinterfragen.

Im Rahmen von Schulungsprogrammen könnten Fachexpert*innen im Rahmen einer Moderation die Richtigkeit ausgetauschter Informationen beurteilen.

Trotz genannter ähnlicher Bedarfe und Motive sind nicht alle Erkrankten in Selbsthilfegruppen aktiv. Die Teilnahme daran kann durch Persönlichkeitsmerkmale, die Art der Krankheitsbewältigung oder externe Faktoren wie die Erreichbarkeit beeinflusst werden.[143] Bei eher passiven Bewältigungsmechanismen könnten trotz vorhandener Bedarfe Selbsthilfegruppen gemieden werden, während die Teilnahme daran ein Ausdruck aktiver Bewältigungsmechanismen wie Informationssuche und Erfahrungsaustausch sein kann[135].

Gerade bei Diagnosestellung treten unterschiedliche Bewältigungsmechanismen hervor, welche den weiteren Krankheitsverlauf prägen. Auch in den Fokusgruppengesprächen konnten unterschiedlichste Mechanismen nachvollzogen werden[135]. Ein passiver Umgang wie depressive Verarbeitung wurde von den Befragten eher mit unzureichendem Wissen und negativen Folgen verbunden, während in der Literatur aktive Bewältigungsmechanismen zu signifikant geringeren motorischen Beeinträchtigungen und depressiven Symptomen führten[135]. In einer Schulung könnten vorhandene aktive Bewältigungsmechanismen gestärkt und der Übergang von passiven in aktive Mechanismen unterstützt werden. Zudem können durch Anpassung des Schulungsformats (z.B. Inhalte für Selbststudium, Online-Angebote) und Integration in Versorgungsnetzwerke (z.B. fester Bestandteil eines Versorgungspfades) Betroffene, welche Selbsthilfegruppen eher meiden würden, direkter angesprochen werden.

Insgesamt stellen Selbsthilfegruppen eine relevante Ergänzung der Versorgung chronisch Erkrankter dar. Sie sollten in eine Schulungsentwicklung eingebunden werden, können eine Schulung allein jedoch nicht ersetzen.[143]

5.2.4. Schulungsumsetzung

In der Erhebung bestätigte sich der Bedarf nach einem strukturierten Format zur Informationsvermittlung, wobei das bekannte Konzept einer Schulung mit mehreren Gruppenveranstaltungen in Präsenz favorisiert wurde.

Die Befragten sahen die Notwendigkeit, Angehörige in eine Schulung einzubeziehen, da diese ebenfalls einen entsprechenden Informationsbedarf haben. Vorteil einer Einbindung kann der Aufbau eines ähnlichen Wissenstandes sein, welcher zu einem besseren Verständnis füreinander in Hinblick auf physische und psychische Krankheitsfolgen führen kann. Zudem können Fähigkeiten zu Verbesserung der Kommunikation oder Konfliktlösung vermittelt

werden, welche psychische Belastungssituationen reduzieren und die Beziehung positiv beeinflussen können. Durch das Aufzeigen von Unterstützungsangeboten (z.B. Kurzzeitpflege, Haushaltshilfen) kann die Belastung der Angehörigen im Zuge pflegerischer oder organisatorische Tätigkeiten reduziert werden[147].
Die Schulungsentwicklung sollte jedoch die erhobenen Unterschiede in den Bedürfnissen zwischen Angehörigen und Patient*innen beachten. So schätzten Angehörige beispielsweise Unterstützungsmöglichkeiten und den Umgang im Alltag im Vergleich zu den Patient*innen als wichtigere Schulungsinhalte ein. Ähnliche Unterschiede konnten bei Befragungen von Krebspatient*innen und deren Angehörigen beobachten werden, welche sich insbesondere bei getrennt durchgeführter Befragung zeigten.[148]

Eine gemeinsame Schulung mit den Angehörigen wurde in den Fokusgruppen der Patient*innen auch kritisch diskutiert. Sie beschrieben das Risiko, dass eine Passivität der Patient*innen im Beisein der Angehörigen entstehen könnte, da letztere gerade bei Dysarthrie und kognitiven Einschränkungen Teile der Kommunikation übernehmen. Ein Ausschluss der Angehörigen von den Schulungen wurde in den Fokusgruppen explizit verneint. Zudem bewerteten im Fragebogen alle Angehörigen eine Gruppenschulung mit Patient*innen als geeignetes Format. Insgesamt ist die Einbindung der Angehörigen sinnvoll und gewünscht. Allerdings sollten die unterschiedlichen Bedürfnisse beachtet und eine getrennte Vermittlung verschiedener Themen erwogen werden.

Ferner zeichneten sich in den Fokusgruppengesprächen abhängig vom Erkrankungsstadium unterschiedliche Bedarfe in Hinblick auf eine Schulung ab. Pflegebedürftigkeit, welche eher mit fortgeschritteneren Stadien assoziiert ist, wurde weniger angesprochen und in den Fragebögen teils als eher nicht wichtiger Inhalt eingeschätzt. Ursache kann die kürzere Erkrankungsdauer und das niedrigere H&Y-Stadium der Patient*innen sein. Weiterhin kritisierten die Teilnehmenden die heterogene Zusammensetzung der Fokusgruppen (hinsichtlich H&Y), da Aspekte wie Pflegebedürftigkeit aufgrund der kürzeren Erkrankungsdauer nur eingeschränkt beurteilbar waren und bezogen dieses auch auf eine mögliche Schulungszusammensetzung. Dabei wurde eine Konfrontation mit Betroffenen in fortgeschritteneren Krankheitsstadien gerade zu Beginn der Erkrankung mit zusätzlicher psychischer Belastung eher als negativ eingeschätzt. Demnach sollte eine Anpassung der Schulungsinhalte an die Krankheitsschwere erfolgen, wobei als mögliche Grundlage das H&Y-Stadium oder die Erkrankungsdauer zu diskutieren sind.

Als Schulungszeitpunkt fokussierten sich die Teilnehmenden auf den Zeitraum der Diagnosestellung. Zu diesem Zeitpunkt bestand ein hoher Informationsbedarf bei

Patient*innen und Angehörigen, welcher auch bei anderen chronischem nachgewiesen werden konnte.[16] Gerade Angehörige berichteten in anderen Erhebungen ebenfalls über einen Mangel an erkrankungsrelevanten Informationen, welcher mit Unsicherheiten und dem Gefühl eines unzureichenden Umgangs mit den Betroffenen einherging.[40] Eine Schulung zu diesem Zeitpunkt könnte diese Bedarfe aufgreifen und negative Folgen unzureichender Informiertheit reduzieren. Weiterhin ist der Zeitraum der Diagnosestellung entscheidend für die Krankheitswahrnehmung. Psychosoziale Interventionen in diesem Zeitraum können negative physische und psychosoziale Outcomes verhindern und entsprechend in Schulungen eingebunden werden.[19] Neben Unterstützungsangeboten könnten Strategien zur Stressbewältigung vermittelt und Betroffene für das Erkennen psychosozialer Belastungssituationen sensibilisiert werden. Eine Schulung bietet somit die Möglichkeit, die Krankheitsverarbeitung zu unterstützen und den Bedarf an individueller psychotherapeutischer Mitbetreuung zu reduzieren.

Als Schulungsformate wurden in den Fokusgruppen überwiegend Präsenzveranstaltungen beschrieben. Digitale Inhalte sahen die Befragten eher im Bereich von Zusatzmaterialien oder als Informationsquelle für das Selbststudium, wobei eine digitale Interaktion (via Chatrooms) eher abgelehnt wurde. Als Gründe gegen eine primäre Verwendung digitaler Inhalte wurden der fehlende persönliche Erfahrungsaustausch sowie eine subjektiv empfundene mangelnde Digitalkompetenz im Zusammenhang mit einem eher höheren Alter genannt.
Letzteres tritt jedoch mit der zunehmenden Digitalisierung des Alltags und des Gesundheitswesens in den Hintergrund. Eine Schulungsentwicklung sollte auch zukünftig Erkrankte, welche zunehmend mit digitalen Inhalten im Alltag umgehen, ansprechen. Weiterhin konnten in Studien web-basierter Selbstmanagement-Programme speziell für ältere Patient*innen positive Outcomes erzielt werden.[149,150] Eine Unterstützung der Digitalkompetenz durch beispielsweise das Einrichten einer Webcam könnte im Rahmen von integrierten Versorgungsnetzwerken organisiert werden. Der von den Teilnehmenden kritisierte fehlende Erfahrungsaustausch kann durch Chatrooms oder Videoseminare ermöglicht werden, auch wenn diese Konzepte in den Fokusgruppen eher abgelehnt wurden.

Vorteile digitaler Angebote sind eine orts- und zeitunabhängigere Verfügbarkeit. Ein längerer Anreiseweg oder Einschränkungen der Mobilität in fortgeschrittenen Krankheitsstadien nehmen einen geringeren Einfluss auf die Teilnahme. Damit könnten mehr Betroffene erreicht werden. Weiterhin könnten auch diejenigen angesprochen werden, welche Gruppenveranstaltungen oder die Interaktion mit anderen Erkrankten eher meiden, ohne den Zugang zu krankheitsbezogenen Informationen einzuschränken. Ferner ist eine Entlastung

der Angehörigen möglich, da die Organisation der Anreise bei Präsenzveranstaltungen entfallen würde.
Unabhängig von der eher ablehnenden Haltung der Befragten wiesen digitale Schulungen für andere chronische Erkrankungen mit Selbstmanagementnotwendigkeit (z.B. Diabetes mellitus Typ 2, COPD) einen Wissenszuwachs bei effektiver Ressourcennutzung und eine Steigerung der Therapiemotivation auf, sodass digitale Angebote als effizient und effektiv zu betrachten sind.[14,15]

Die Fokussierung der Befragten auf Präsenzveranstaltungen mit Erfahrungsaustausch kann dadurch begründet werden, dass der überwiegende Anteil der Befragten dieses Format durch Selbsthilfegruppenteilnahmen kennt und als Informationsquelle nutzt. Inwieweit dieses einen Einfluss auf die Bewertung digitaler Formate im Vergleich zu Präsenzformaten hat, ist aus der Erhebung nicht eindeutig ableitbar und sollte in weiteren Befragungen näher betrachtet werden.

Eine Schulung sollte aus Sicht der Befragten primär von medizinischen Fachpersonal durchgeführt werden, wobei auch professionelle Schulungsleiter*innen von der Mehrheit befürwortet wurden. Auffällig war, dass Hausärzt*innen in der Fragebogenerhebung im Vergleich zu den anderen vorgeschlagenen Professionen den wenigsten Anteil an einer Schulung übernehmen sollten. Diese Einschätzung ist aufgrund der Tatsache, dass alle befragten Patient*innen regelmäßig fachärztlich-neurologisch behandelt wurden, kritisch zu hinterfragen. Allein in Sachsen erhalten 30% der Patient*innen ihre parkinsonspezifische Medikation von Hausärzt*innen ohne fachärztlich-neurologischen Kontakt, welches deren Stellenwert in der Versorgung unterstreicht.[151] Hausärzt*innen übernehmen entscheidende Anteile in der Versorgung von Parkinsonpatient*innen und fungieren als Schnittstelle zwischen Therapeut*innen, Fachärzt*innen und unterstützen bei sozialrechtlichen Themen. Demnach ist es wesentlich, dass Hausärzt*innen in eine Schulung einbezogen werden.

Aufgrund der Komplexität der Erkrankung kann die Vermittlung von Schulungsinhalten nicht allein einer Gruppe von Personen der medizinischen Versorgung zugesprochen werden. Die Zusammenarbeit von ärztlichem Personal sowie Therapeut*innen und Sozialarbeiter*innen sollte sich in der Umsetzung einer Schulung spiegeln. Aufgrund knapper personeller Ressourcen, welche bereits in der regulären Patient*innenversorgung an ihre Grenzen stoßen[152,153], sollten professionelle Schulungsleiter*innen ergänzend einbezogen werden.

5.2.5. Stärken und Limitationen

In Hinblick auf eine Schulungsentwicklung setzt diese Arbeit explizit die Bedarfsermittlung an erste Stelle und wird damit dem Prinzip einer problem- und zielgruppenorientierten Schulung gerecht. Durch Nutzung eines qualitativen Befragungsansatzes in Form der Fokusgruppendiskussion war es möglich, neue Aspekte unabhängig von den zuvor festgelegten Themenbereichen zu erfassen. Somit konnte induktiv ein Bedarf im Bereich psychosozialer Herausforderungen erkannt werden, wodurch dieser in zukünftigen Befragungen stärker integriert werden kann. Weiterhin gelang durch eine Trennung von Angehörigen und Patient*innen eine differenzierte Auswertung der Bedarfe beider Gruppen, sodass sich insbesondere die Unterschiede herauskristallisierten.

Die unterschiedlichen Rekrutierungsansätze können als Stärke und Limitation zugleich angesehen werden, da sie sich merklich auf die angesprochenen Inhalte der Fokusgruppendiskussion auswirkten. Die Präsenz der Selbsthilfegruppenteilnehmer*innen in der „Beirat“-Gruppe förderte die Detailtiefe im Gespräch hinsichtlich Schulungsformaten und Selbstmanagementaspekten, stellte jedoch auch Selbsthilfegruppen sowie die Bedeutung des Erfahrungsaustauschs in den Vordergrund. Weiterhin wurde als Schulungsformat überwiegend das teils etablierte Konzept im Rahmen von Selbsthilfegruppen (Gruppengespräch nach einleitendem Vortrag) angegeben.
Demgegenüber zeichnete sich die „zufällig“-Gruppe durch eine weniger aktive Ideenfindung aus, spiegelte jedoch die Bedarfe der Befragten ohne aktive Selbsthilfegruppenteilnahme besser wider. Somit haben beide Rekrutierungsansätze ihre Berechtigung, wobei in zukünftigen Erhebungen eine Kombination beider Ansätze erwogen werden sollte, um ein umfassendes Meinungsbild zu erhalten.

Unter Beachtung der Demografie waren Berufstätige und Teilnehmende aus ländlicheren Gebieten in der Erhebung unterrepräsentiert, sodass deren Sichtweisen auf Themen wie Erhalt der Berufstätigkeit oder digitale Angebote bei längeren Anfahrtswegen in den Hintergrund traten. Die Rekrutierung von heterogenen Gruppen in Hinblick auf das Erkrankungsstadium wurde von den Befragten kritisch bewertet. Der unterschiedliche Erfahrungs- und Wissensstand führte dazu, dass Themen wie Pflegebedürftigkeit aus deren Sicht nicht ausreichend beurteilbar waren. Aufgrund der Komplexität der Erkrankung mit unterschiedlichen Bedarfen je nach Erkrankungsstadium sollten demnach für weitere Befragungen homogenere Gruppen beispielsweise anhand der H&Y-Stadien erwogen werden.

Limitation der quantitativen Auswertung des Kurzfragebogens war die geringe Teilnehmerzahl. Es lassen sich Tendenzen und ein allgemeines Meinungsbild ohne statistisch signifikante Ergebnisse ableiten. Weiterhin ist die Ausgabe des Fragebogens am Ende des Fokusgruppengesprächs zu hinterfragen. Dadurch war das Bild einer Gruppenveranstaltung besonders präsent und könnte Einfluss auf die Beantwortung des Fragebogens genommen haben. Durch Zusendung des Fragebogens vor der Fokusgruppe könnte dieses verhindert und zugleich eine Vorbereitung für das Thema erreicht werden, sodass detailliertere Gespräche ermöglicht werden könnten.

Zusammenfassend sind weitere Fokusgruppengespräche nach Anpassung des Interviewleitfadens notwendig, um den getroffenen Aussagen Beständigkeit zu verleihen und diese in die Gestaltung einer Schulung einzubeziehen.
Mit dem Hintergrund einer nationalen Schulung ist eine Bedarfsermittlung aus Sicht verschiedener Bevölkerungsgruppen Deutschlands notwendig. Die Auswahl der Teilnehmenden aus dem ostsächsischen Raum ermöglichte einen Einblick im Sinne der Pilottestung und konnte die Realisierbarkeit der Methodik darstellen. Ziel sollte jedoch sein, Fokusgruppengespräche in ganz Deutschland entsprechend regionalen Zuordnungen wie Nord-, Ost-, West- und Süddeutschland durchzuführen.

5.3. Gesamtdiskussion und Schlussfolgerung

Als chronische Erkrankung bedingt die Parkinson-Krankheit körperliche und psychosoziale Beeinträchtigungen, welche wesentlich den Alltag und die Lebensqualität der Erkrankten und ihrer Angehörigen beeinflussen. Um den Umgang mit der Erkrankung im Alltag zu fördern, werden neben krankheitsspezifischem Wissen auch Selbstmanagementfähigkeiten benötigt. Unerfüllte Bedarfe in diesen Bereichen konnten in dieser Arbeit erkannt werden. Um diesen gerecht werden zu können, sind strukturierte Formate zur Vermittlung von Informationen und Fähigkeiten notwendig und wurden von den Befragten auch gefordert.

Die geäußerten Bedarfe in dieser Erhebung wiesen zwar Parallelen zu den Bedürfnissen anderer chronisch Erkrankter auf, verdeutlichten jedoch auch die Komplexität der Parkinson-Krankheit in Hinblick auf Therapieoptionen und psychosoziale Belastungserfahrungen.
Als Format zur Vermittlung von Informationen und Selbstmanagementfähigkeiten konnten Schulungen bei anderen chronischen Erkrankungen positive Effekte zeigen, welches auch für die Parkinson-Krankheit zu erwarten ist. Zu beachten ist, dass generische Schulungsprogramme den komplexen Ansprüchen und Bedürfnissen nicht gerecht werden können. Entsprechend wurden generische Programme nur in zwei Studien des erstellten Reviews angewandt und zudem an die Parkinson-Krankheit adaptiert. Demnach bedarf es der Entwicklung krankheitsspezifischer Programme.
Inhaltlich ist neben krankheitsspezifischem Wissen besonders die Vermittlung von Selbstmanagementfähigkeiten und Bewältigungsmechanismen relevant. Gerade psychosoziale Herausforderungen wurden in den Fokusgruppendiskussionen hervorgehoben und waren auch in den Programmen des erstellten Reviews präsent. Diese wurden unter anderem in einem eigenständigen Review aufgegriffen.[132] Nach der Lebensqualität waren Depressionen das am häufigsten erfragte Outcome. Weiterhin konnten einzelne Programme positive Effekte auf psychosoziale Belastungen und die Stimmung der Angehörigen nachweisen[8,9]. Somit kann eine Schulung nicht nur den geäußerten Bedarf an Bewältigungsmechanismen erfüllen, sondern bereits das Ausmaß der Belastung für Patient*innen und Angehörige nachweislich reduzieren[8,9].

Hinsichtlich der Schulungsumsetzung entsprechen die Vorstellungen der Teilnehmenden im Wesentlichen den bereits vorhandenen Schulungsprogrammen in der Literatur. Die Mehrheit der Programme des erstellten Reviews folgte dem Konzept einer mehrwöchigen und modularen Gruppenveranstaltung in Präsenz unter Leitung verschiedener HCPs. Zudem wurden in mehr als der Hälfte der Programme schriftliche Zusatzmaterialien verwendet, welche auch in den Fokusgruppen und Fragebögen befürwortet wurden. Rein digitale Angebote wurden eher negativ bewertet und kamen auch in den beschriebenen Programmen

des Reviews nicht vor. Lediglich zwei Programme[120,126] verwendeten digitale Komponenten. Demnach war das Potential digitaler Schulungsformate im Review nicht hinreichend bewertbar. Allerdings deutete sich in den Fokusgruppen eine Tendenz zugunsten von Präsenzveranstaltungen und gegen digitale Angebote an.

Eine Fokussierung auf eine „klassische“ Präsenzschulung ohne wesentliche digitale Komponenten ist für die Entwicklung von zukünftigen Schulungsprogrammen kritisch zu sehen. Unter dem Gesichtspunkt, dass digitale Angebote Vorteile wie eine orts- und zeitunabhängige Verfügbarkeit, eine zügige Aktualisierung der Inhalte und eine größere Reichweite bieten, sind diese in einer Schulungsentwicklung nicht zu vernachlässigen. Zudem konnten positive Ergebnisse hinsichtlich Wissenszuwachs und Ressourcennutzung gezeigt werden[14,15]. Die eher ablehnende Sichtweise in dieser Erhebung wird sich unter der zunehmenden Digitalisierung von Alltag und Gesundheitswesen in Zukunft wandeln. Weiterhin ist zu beachten, dass die Durchführung der Fokusgruppen sowie der Zeitraum der eingeschlossenen Literatur für das Review zeitlich vor der Covid-19-Pandemie lag. Diese muss als relevanter Wendepunkt in der Nutzung digitaler Kommunikationswege wie Webinare und Online-Meetings betrachtet werden und wird die aktuelle Einschätzung digitaler Angebote verändert haben. Allerdings sollte eruiert werden, inwieweit digitale Angebote das geäußerte Bedürfnis nach psychosozialer Unterstützung und Erfahrungsaustausch ausreichend erfüllen können. Zudem müssen aufgrund der gezeigten eher ablehnenden Haltung gegenüber digitalen Angeboten entsprechende Programme im Langzeitverlauf hinsichtlich ihrer Effektivität und Annahme durch die Zielgruppe beurteilt werden.

Der Zeitpunkt der Schulung wurde in den bereits vorhandenen Programmen nicht konkretisiert, wohingegen in den durchgeführten Fokusgruppen ein Konsens hinsichtlich einer Schulung bei Diagnosestellung bestand. Ferner sind zu erlernende Selbstmanagementfähigkeiten oft mit Verhaltensanpassungen verbunden, wobei neben einem längeren Lernprozess auch Wiederholungen notwendig sind. Ein Aspekt des aufgezeigten Effektivitätsverlustes der analysierten Programme kann der Mangel an regelmäßigen Wiederholungen des Erlernten sein. Neben festgelegter Zeitpunkte für eine Schulung könnten integrierte Versorgungsnetzwerke genutzt werden, um Betroffene gezielt den Schulungen zuzuführen und regelmäßig einen Bedarf an Wiederholungen zu ermitteln.

Weiterhin wurde in den Fokusgruppen eine Trennung der Schulungsgruppen bezogen auf das Erkrankungsstadium sowie der entsprechenden Inhalte angesprochen. In den bestehenden Programmen erfolgte in einem eine Gruppeneinteilung nach dem H&Y-Stadium, während in anderen Programmen Krankheitsstadien (vorrangig H&Y Stadium I und IV) ausgeschlossen

wurden.[112] Ein Ausschluss anhand des Krankheitsstadiums wurden von den Befragten abgelehnt. Vielmehr sollten die Spezifika der Erkrankungsstadien Einfluss auf die Inhalte der Schulungen nehmen. Weiterhin müssen Angehörige aufgrund ihrer Rolle im Krankheitsmanagement und ihres Informationsbedürfnisses in eine Schulung einbezogen werden. Dieses wurde in der Erhebung mehrheitlich befürwortet. Allerdings wurden nur in einem Drittel der bereits vorhandenen Programme Angehörige integriert. In einer qualitativen Evaluationsstudie wurde jedoch die Teilhabe der Angehörigen ebenfalls als wünschenswert erachtet.[114] Eine Lösung kann ein modularer Aufbau mit Anpassungen entsprechend der Bedarfe von Patient*innen unterschiedlicher Erkrankungsstadien und Angehörigen sein. Demnach sollte die Bedarfsermittlung in weiteren Erhebungen anhand des Erkrankungsstadiums erwogen werden. Diesen Ansatz verfolgten nach dieser Arbeit auch Krieger et al. Diese untersuchten Unterstützungsbedarfe von Parkinson-Erkrankten und ihren Angehörigen entsprechend der Erkrankungsstadien und konnten ebenfalls einen empfundenen Mangel an strukturierten Krankheitsinformationen aufzeigen.[154]

Die analysierten parkinsonspezifischen Schulungen wiesen zwar positive Effekte auf, waren entsprechend der Studiendesigns jedoch von eher geringer Evidenz. Somit ist es entscheidend, dass die Entwicklung einer Schulung nicht nur inhaltlich expert*innen- und evidenzbasiert ist. Vielmehr sollte bei der Planung der Evaluation neben einheitlicher und standardisierter Outcome-Instrumente auf ein Studiendesign mit hohem Evidenzlevel zurückgegriffen werden. Dieses bildet die Grundlage für eine Zertifizierung und folgend einer Finanzierung durch öffentliche Mittel.

Zusammenfassend bestätigt sich bei Patient*innen mit der Parkinson-Krankheit und ihren Angehörigen ein hoher Informationsbedarf mit zudem implizierten Bedarfen an Selbstmanagementfähigkeiten. Letztere müssen aufgrund ihrer Relevanz im Umgang mit einer chronischen Erkrankung in das Bewusstsein der Erkrankten gelangen und sollten mit einer Möglichkeit zum Erlernen dieser Fähigkeiten einhergehen. Eine strukturierte Patient*innenschulung kann die Vermittlung von Fähigkeiten und Informationen leisten und konnte bei der Parkinson-Krankheit bereits positive Effekte zeigen. Deren Entwicklung benötigt neben der Bedarfsermittlung der Zielgruppe die Zusammenarbeit eines multiprofessionellen Teams unter Einschluss der Selbsthilfegruppen. Zudem sollten digitale Medien einbezogen und eine kontinuierliche und evidenzbasierte Evaluation angestrebt werden.

Mit der Implementierung einer deutschlandweiten, strukturierten Schulung basierend auf einer zielgruppenorientierten Bedarfsanalyse kann ein weiterer Meilenstein zur Verbesserung der Versorgung von Parkinson-Patient*innen erzielt werden.

6. Literaturverzeichnis

1. Tennigkeit J, Feige T, Haak M, et al. Structured Care and Self-Management Education for Persons with Parkinson's Disease: Why the First Does Not Go without the Second-Systematic Review, Experiences and Implementation Concepts from Sweden and Germany. *J Clin Med* 2020; **9**(9): 1-43.
2. Nickel R. Cicero: Vom pflichtgemäßen Handeln / De officiis: Lateinisch - Deutsch: Patmos Verlag, Artemis und Winkler, Düsseldorf; 2008.
3. Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. *The Lancet* 2015; **386**(9996): 896-912.
4. Richard AA, Shea K. Delineation of self-care and associated concepts. *J Nurs Scholarsh* 2011; **43**(3): 255-64.
5. (DGN) DGfN. Idiopathisches Parkinson-Syndrom. *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie* 2016.
6. Bundesärztekammer (BÄK) KBK, Arbeitsgemeinsschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale VersorgungsLeitlinie Diabetes - Strukturierte Schulungsprogramme - Langfassung. Version 4 ed; 2012.
7. Faller H, Reusch A, Vogel H, Ehlebracht-Konig I, Petermann F. Patientenschulung. *Rehabilitation (Stuttg)* 2005; **44**(5): 277-86.
8. A'Campo LE, Wekking EM, Spliethoff-Kamminga NG, Le Cessie S, Roos RA. The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism Relat Disord* 2010; **16**(2): 89-95.
9. Hellqvist C, Bertero C, Hagell P, Dizdar N, Sund-Levander M. Effects of self-management education for persons with Parkinson's disease and their care partners: A qualitative observational study in clinical care. *Nurs Health Sci* 2020; **22**(3): 741-8.
10. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS Med* 2009; **6**(7): 28.
11. Schulz M, Mack B, Renn O. Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Stuttgart: VS Verlag für Sozialwissenschaften | Springer Fachmedien Wiesbaden; 2012.
12. Rädiker S, Kuckartz U. Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, ein Teil von Springer Nature 2019; 2019.
13. Darrah J, Hickman R, O'Donnell M, Vogtle L, Wiart L. AACPDM Methodology to Develop Systematic Reviews of Treatment Interventions (Revision 1.2) 2008 Version. In: AACPDM TOC, editor.: American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine; 2008. p. 30.
14. Ruile G, Schiel R. Vorteile der Digitalisierung in der Patientenschulung am Beispiel Diabetes. *Public Health Forum* 2015; **23**(3): 153-5.

15. Helfferich K, Schultz K, Schneider A. Effektivität eines digitalen COPD-Schulungsprogramms bezüglich des Wissenszuwachses zum COPD-Selbstmanagement. *Pneumologie* 2022; **76**(01).
16. Fröhlich-Rüfenachta S, Rousselota, A. Künzlerb, A. Psychosoziale Aspekte chronischer Erkrankungen und deren Einfluss auf die Behandlung. *Schweiz Med Forum* 2013; **13**(10): 206-9.
17. Washington KT, Meadows SE, Elliott SG, Koopman RJ. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Educ Couns* 2011; **83**(1): 37-44.
18. Zipprich HM, Mendorf S, Schonenberg A, Prell T. The impact of poor medication knowledge on health-related quality of life in people with Parkinson's disease: a mediation analysis. *Qual Life Res* 2022; **31**(5): 1473-82.
19. Akyirem S, Forbes A, Wad JL, Due-Christensen M. Psychosocial interventions for adults with newly diagnosed chronic disease: A systematic review. *J Health Psychol* 2022; **27**(7): 1753-82.
20. Parkinson J. An essay on the shaking palsy. 1817. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2002; **14**(2): 223-36; discussion 2.
21. Dorsey ER, Sherer T, Okun MS, Bloem BR. The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. *J Parkinsons Dis* 2018; **8**(s1): S3-S8.
22. Hess CW, Hallett M. The Phenomenology of Parkinson's Disease. *Semin Neurol* 2017; **37**(2): 109-17.
23. Levin J, Kurz A, Arzberger T, Giese A, Hoglinger GU. The Differential Diagnosis and Treatment of Atypical Parkinsonism. *Dtsch Arztebl Int* 2016; **113**(5): 61-9.
24. Titova N, Padmakumar C, Lewis SJG, Chaudhuri KR. Parkinson's: a syndrome rather than a disease? *J Neural Transm (Vienna)* 2017; **124**(8): 907-14.
25. Ma J, Gao J, Wang J, Xie A. Prion-Like Mechanisms in Parkinson's Disease. *Front Neurosci* 2019; **13**: 14.
26. Braak H, Tredici KD, Rüb U, de Vos RAI, Jansen Steur ENH, Braak E. Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson’s disease. *Neurobiology of Aging* 2003; **24**(2): 197-211.
27. Diem R, Steiner T. Basalgangliensyndrome. In: Hacke W, ed. Neurologie: Springer Verlag; 2016: 47 - 50.
28. Feigin VL, Abajobir AA, Abate KH, et al. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet Neurology* 2017; **16**(11): 877-97.
29. Tysnes OB, Storstein A. Epidemiology of Parkinson's disease. *J Neural Transm (Vienna)* 2017; **124**(8): 901-5.

30. Dorsey ER, Elbaz A, Nichols E, et al. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology* 2018; **17**(11): 939-53.
31. Heinzel S, Berg D, Binder S, et al. Do We Need to Rethink the Epidemiology and Healthcare Utilization of Parkinson's Disease in Germany? *Front Neurol* 2018; **9**: 9.
32. Ng JSC. Palliative care for Parkinson's disease. *Ann Palliat Med* 2018; **7**(3): 296-303.
33. Tanner CM, Goldman SM, Ross GW, Grate SJ. The disease intersection of susceptibility and exposure: chemical exposures and neurodegenerative disease risk. *Alzheimers Dement* 2014; **10**(3 Suppl): 213-25.
34. Brockmann K, Lohmann K. Genetische Risikovarianten beim Parkinson-Syndrom und anderen Bewegungsstörungen. *Nervenarzt* 2017; **88**(7): 713-9.
35. Mahlknecht P, Seppi K, Poewe W. The Concept of Prodromal Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis* 2015; **5**(4): 681-97.
36. Haehner A, Boesveldt S, Berendse HW, et al. Prevalence of smell loss in Parkinson's disease--a multicenter study. *Parkinsonism Relat Disord* 2009; **15**(7): 490-4.
37. Barbosa ER. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Arq Neuropsiquiatr* 2013; **71**(4): 203-4.
38. Chaudhuri KR, Prieto-Jurcynska C, Naidu Y, et al. The nondeclaration of nonmotor symptoms of Parkinson's disease to health care professionals: an international study using the nonmotor symptoms questionnaire. *Mov Disord* 2010; **25**(6): 704-9.
39. Prakash KM, Nadkarni NV, Lye WK, Yong MH, Tan EK. The impact of non-motor symptoms on the quality of life of Parkinson's disease patients: a longitudinal study. *Eur J Neurol* 2016; **23**(5): 854-60.
40. Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Critical Review of Recent Literature. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2017; **30**(5): 235-52.
41. Hughes AJ, Daniel SE, Blankson S, Lees AJ. A Clinicopathologic Study of 100 Cases of Parkinson's Disease. *Archives of Neurology* 1993; **50**(2): 140-8.
42. Rahman S, Griffin HJ, Quinn NP, Jahanshahi M. On the nature of fear of falling in Parkinson's disease. *Behav Neurol* 2011; **24**(3): 219-28.
43. Ellrichmann G, Russ H, Muller T. Dyskinesien bei Morbus Parkinson - Klinik, Atiologie, Therapie. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2007; **75**(7): 387-96.
44. Pèchevis M. Effects of dyskinesias in Parkinson s disease on quality of life and health-related costs: a prospective European study. *European Journal of Neurology* 2005; **12**: 956-63.
45. Chang A, Fox SH. Psychosis in Parkinson's Disease: Epidemiology, Pathophysiology, and Management. *Drugs* 2016; **76**(11): 1093-118.

46. Postuma RB, Berg D, Stern M, et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2015; **30**(12): 1591-601.
47. Schäffer E, Berg D. Neudefinition der Parkinson-Erkrankung. *Aktuelle Neurologie* 2017; **44**(04): 260-6.
48. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology* 1967; **17**(5): 427-42.
49. Buhmann C. Diagnostik und Therapie des Morbus Parkinson beim älteren Patienten. *NeuroGeriatrie 2008* 2008; **5**: 137 – 45.
50. 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. *Mov Disord* 2008; **23**(15): 2129-70.
51. Scherbaum R, Hartelt E, Kinkel M, Gold R, Muhlack S, Tonges L. Parkinson's Disease Multimodal Complex Treatment improves motor symptoms, depression and quality of life. *J Neurol* 2020; **267**(4): 954-65.
52. van der Marck MA, Bloem BR, Borm GF, Overeem S, Munneke M, Guttman M. Effectiveness of multidisciplinary care for Parkinson's disease: A randomized, controlled trial. *Movement Disorders* 2013; **28**(5): 605-11.
53. Parmar M. Towards stem cell based therapies for Parkinson's disease. *Development* 2018; **145**(1): 4.
54. Polissidis A, Petropoulou-Vathi L, Nakos-Bimpos M, Rideout HJ. The Future of Targeted Gene-Based Treatment Strategies and Biomarkers in Parkinson's Disease. *Biomolecules* 2020; **10**(6): 32.
55. Fox SH, Katzenschlager R, Lim S-Y, 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* 2018; **33**(8): 1248-66.
56. Armstrong MJ, Okun MS. Diagnosis and Treatment of Parkinson Disease: A Review. *JAMA* 2020; **323**(6): 548-60.
57. Moore TJ, Glenmullen J, Mattison DR. Reports of Pathological Gambling, Hypersexuality, and Compulsive Shopping Associated With Dopamine Receptor Agonist Drugs. *JAMA Internal Medicine* 2014; **174**(12): 1930-3.
58. Müller-Rebstein S, Trenkwalder C, Oertel WH, Culmsee C, Eckermann G, Höglinger GU. Pharmakotherapie des Morbus Parkinson. *Der Nervenarzt* 2017; **88**(8): 888-94.
59. Dong J, Cui Y, Li S, Le W. Current Pharmaceutical Treatments and Alternative Therapies of Parkinson's Disease. *Curr Neuropharmacol* 2016; **14**(4): 339-55.
60. Antonini A, Nitu B. Apomorphine and levodopa infusion for motor fluctuations and dyskinesia in advanced Parkinson disease. *J Neural Transm (Vienna)* 2018; **125**(8): 1131-5.

61. Martinez-Martin P, Reddy P, Katzenschlager R, et al. EuroInf: a multicenter comparative observational study of apomorphine and levodopa infusion in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2015; **30**(4): 510-6.
62. Katzenschlager R, Poewe W, Rascol O, et al. Apomorphine subcutaneous infusion in patients with Parkinson's disease with persistent motor fluctuations (TOLEDO): a multicentre, double-blind, randomised, placebo-controlled trial. *Lancet Neurol* 2018; **17**(9): 749-59.
63. Drapier S, Eusebio A, Degos B, et al. Quality of life in Parkinson's disease improved by apomorphine pump: the OPTIPUMP cohort study. *J Neurol* 2016; **263**(6): 1111-9.
64. Nikolov P. Tiefe Hirnstimulation bei Morbus Parkinson. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2021; **89**: 56-65.
65. Schuepbach WM, Rau J, Knudsen K, et al. Neurostimulation for Parkinson's disease with early motor complications. *N Engl J Med* 2013; **368**(7): 610-22.
66. Ceballos-Baumann AO. Aktivierende Therapien bei Parkinson-Syndromen. *Nervenheilkunde* 2018; **4**: 264–71.
67. Reuter I, Mehnert S, Sammer G, Oechsner M, Engelhardt M. Efficacy of a multimodal cognitive rehabilitation including psychomotor and endurance training in Parkinson's disease. *J Aging Res* 2012; **2012**: 15.
68. SHJ K, M M, M G. Europäische PhysiotherapieLeitlinie beim idiopathischen Parkinson-Syndrom. *ParkinsonNet* 2014: 13.
69. Ramig L. Intensive voice treatment (LSVT®) for patients with Parkinson's disease: a 2 year follow up. *J Neural Neurosurg Psychiatry* 2001; **71**: 493-8.
70. Sturkenboom IHWM, Graff MJL, Hendriks JCM, et al. Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *The Lancet Neurology* 2014; **13**(6): 557-66.
71. Ambrosio L, Senosiain Garcia JM, Riverol Fernandez M, et al. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *J Clin Nurs* 2015; **24**(17-18): 2357-67.
72. Koerts J, Konig M, Tucha L, Tucha O. Working capacity of patients with Parkinson's disease - A systematic review. *Parkinsonism Relat Disord* 2016; **27**: 9-24.
73. Martikainen KK, Luukkaala TH, Marttila RJ. Parkinson's disease and working capacity. *Movement Disorders* 2006; **21**(12): 2187-91.
74. Bujan B, Ginzburg E, Oertel WH, Burk K. Parkinson syndromes: aspects of social medical care. *Rehabilitation (Stuttg)* 2015; **54**(2): 81-5.
75. Carod-Artal FJ, Mesquita HM, Ziomkowski S, Martinez-Martin P. Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients. *Parkinsonism & Related Disorders* 2013; **19**(11): 943-8.
76. Miller WR, Lasiter S, Bartlett Ellis R, Buelow JM. Chronic disease self-management: a hybrid concept analysis. *Nurs Outlook* 2015; **63**(2): 154-61.

77. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med* 2003; **26**(1): 1-7.
78. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns* 2002; **48**(2): 177-87.
79. Grady PA, Gough LL. Self-management: a comprehensive approach to management of chronic conditions. *Am J Public Health* 2014; **104**(8): e25-31.
80. Strobl V, Kuffner R, Muller J, Reusch A, Vogel H, Faller H. Patientenschulung: Qualitatskriterien der Schulungsumsetzung. *Rehabilitation (Stuttg)* 2009; **48**(3): 166-73.
81. Gibson PG, Powell H, Wilson A, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2002; (3).
82. Carpenter R, DiChiacchio T, Barker K. Interventions for self-management of type 2 diabetes: An integrative review. *Int J Nurs Sci* 2019; **6**(1): 70-91.
83. Allegrante JP, Wells MT, Peterson JC. Interventions to Support Behavioral Self-Management of Chronic Diseases. *Annu Rev Public Health* 2019; **40**: 127-46.
84. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract* 2001; **4**(6): 256-62.
85. Keränen T, Kaakkola S, Sotaniemi K, et al. Economic burden and quality of life impairment increase with severity of PD. *Parkinsonism & Related Disorders* 2003; **9**(3): 163-8.
86. Gensichen J. Die Zukunft ist chronisch: das Chronic Care-Modell in der deutschen Primärversorgung: Übergreifende Behandlungsprinzipien einer proaktiven Versorgung für chronische Kranke. *Z ärztl Fortbild Qual Gesundhwes* 2006; **100**: 365–74.
87. Ouwens M, Wollersheim H, Hermens R, Hulscher M, Grol R. Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews. *Int J Qual Health Care* 2005; **17**(2): 141-6.
88. Organization WH. Framework on integrated, people-centred health services. 2016. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf (Zuletzt abgerufen am 21.01.2022).
89. Hildebrandt H. Gesundheitsförderung und Integrierte Versorgung. 08.02.2025 2025. https://leitbegriffe.bzga.de/systematisches-verzeichnis/kernkonzepte-und-entwicklungen-der-gesundheitsfoerderung/gesundheitsfoerderung-und-integrierte-versorgung/ (Zuletzt abgerufen am 14.09.2025).
90. Eggers C, Wolz M, Warnecke T, Prell T, Tonges L. Parkinson-Netzwerke in Deutschland: Zukunft oder Utopie? *Fortschr Neurol Psychiatr* 2020; **88**(9): 586-9.

91. Vainauskiene V, Vaitkiene R. Enablers of Patient Knowledge Empowerment for Self-Management of Chronic Disease: An Integrative Review. *Int J Environ Res Public Health* 2021; **18**(5): 1-24.
92. Wagner E. Chronic Disease Management: What Will It Take To Improve Care for Chronic Illness? *Effective Clinical Practice* 1998; **1**: 2-4.
93. Nijkrake MJ, Keus SH, Overeem S, et al. The ParkinsonNet concept: development, implementation and initial experience. *Mov Disord* 2010; **25**(7): 823-9.
94. van der Marck MA, Munneke M, Mulleners W, et al. Integrated multidisciplinary care in Parkinson's disease: a non-randomised, controlled trial (IMPACT). *Lancet Neurol* 2013; **12**(10): 947-56.
95. Sunvisson H, Ekman SL, Hagberg H, Lokk J. An education programme for individuals with Parkinson's disease. *Scand J Caring Sci* 2001; **15**(4): 311-7.
96. Hellqvist C, Dizdar N, Hagell P, Bertero C, Sund-Levander M. Improving self-management for persons with Parkinson's disease through education focusing on management of daily life: Patients' and relatives' experience of the Swedish National Parkinson School. *J Clin Nurs* 2018; **27**(19-20): 3719-28.
97. A'Campo LE, Spliethoff-Kamminga NG, Macht M, EduPark C, Roos RA. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Qual Life Res* 2010; **19**(1): 55-64.
98. Kessler D, Liddy C. Self-management support programs for persons with Parkinson's disease: An integrative review. *Patient Educ Couns* 2017; **100**(10): 1787-95.
99. Al-Khabori M, Rasool W. Introduction to Systematic Reviews and Meta-analyses of Therapeutic Studies. *Oman Med J* 2022; **37**(5): e428.
100. Meyer T, Quittan M. Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). In: V. F-M, ed. Kompendium Physikalische Medizin und Rehabilitation: Springer-Verlag/Wien; 2013: 107-26.
101. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. *Eur J Gen Pract* 2017; **23**(1): 271-3.
102. Huston PR, M. Qualitative studies - their role in medical research. *Canadian Family Physician* 1998; **44**: 2453-8.
103. LP W. Focus group discussion: a tool for health and medical research. *Singapore Med J* 2008; **49**: 256-60.
104. Pohontsch NJ, Muller V, Brandner S, et al. [Group Discussions in Health Services Research - Part 1: Introduction and Deliberations on Selection of Method and Planning]. *Gesundheitswesen* 2018; **80**(10): 864-70.

105. Tausch AM, N. Methodische Aspekte der Durchführung von Fokusgruppen in der Gesundheitsforschung: Welche Anforderungen ergeben sich aufgrund der besonderen Zielgruppen und Fragestellungen?: GESIS – Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften Umfragedesign und Methodik (SDM); 2015: 5-49.
106. Dresing T, Pehl, Th. Transkription. Praxisbuch Transkription Regelsysteme, Software und praktische Anleitungen für qualitative ForscherInnen: Eigenverlag Marburg 2011; 2011: 16-34.
107. Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse. Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie: VS Verlag für Sozialwissenschaften | Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH 2010; 2010: 601-13.
108. Sturm D, Folkerts AK, Kalbe E. Easing Burden and Stress: Intervention Needs of Family Members of Patients with Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis* 2019; **9**(1): 221-7.
109. Bogner K, Landrock, U. . Antworttendenzen in standardisierten Umfragen (Version 1.1). (GESIS Survey Guidelines). *Mannheim: GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften* 2015.
110. Hirsch MA, Iyer SS, Englert D, Sanjak M. Promoting exercise in Parkinson's disease through community-based participatory research. *Neurodegener Dis Manag* 2011; **1**(5): 365-77.
111. Lindskov S, Westergren A, Hagell P. A controlled trial of an educational programme for people with Parkinson's disease. *J Clin Nurs* 2007; **16**(11c): 368-76.
112. Gruber RA, Elman JG, Huijbregts MPJ. Self-management Programs for People With Parkinson's Disease: A Program Evaluation Approach. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 2008; **24**(2): 141-50.
113. Mulligan H, Arps G, Bancroft N, Mountfort R, Polkinghorne A. 'Living Well with Parkinson's': evaluation of a programme to promote self-management. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* 2011; **3**(3): 222-33.
114. Chaplin H, Hazan J, Wilson P. Self-management for people with long-term neurological conditions. *Br J Community Nurs* 2012; **17**(6): 250-4, 6-7.
115. Navarta-Sanchez MV, Ursua ME, Riverol Fernandez M, et al. Implementation of a multidisciplinary psychoeducational intervention for Parkinson's disease patients and carers in the community: study protocol. *BMC Fam Pract* 2018; **19**(1): 11.
116. Lyons KS, Zajack A, Greer M, Chaimov H, Dieckmann NF, Carter JH. Benefits of a Self-Management Program for the Couple Living With Parkinson's Disease: A Pilot Study. *J Appl Gerontol* 2021; **40**(8): 881-9.
117. A'Campo LE, Spliethoff-Kamminga NG, Roos RA. An evaluation of the patient education programme for Parkinson's disease in clinical practice. *Int J Clin Pract* 2011; **65**(11): 1173-9.

118. Sajatovic M, Ridgel AL, Walter EM, et al. A randomized trial of individual versus group-format exercise and self-management in individuals with Parkinson's disease and comorbid depression. *Patient Prefer Adherence* 2017; **11**: 965-73.
119. Tiihonen S, Lankinen A, Viemerö V. An Evaluation of a Cognitive-Behavioral Patient Education Program for Persons with Parkinson's Disease in Finland. *Nordic Psychology* 2012; **60**(4): 316-31.
120. Guo L JY, Yatsuya H, Yoshida Y, Sakamoto J. . Group Education with Personal Rehabilitation for Idiopathic Parkinson's Disease. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien des Sciences Neurologiques* 2009; **36**: 51-9.
121. Horne JT, Soh D, Cordato DJ, Campbell ML, Schwartz RS. Functional outcomes of an integrated Parkinson's Disease Wellbeing Program. *Australasian Journal on Ageing* 2020; **39**(1): e94-e102.
122. Tickle-Degnen L, Ellis T, Saint-Hilaire MH, Thomas CA, Wagenaar RC. Self-management rehabilitation and health-related quality of life in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *Mov Disord* 2010; **25**(2): 194-204.
123. Hellqvist C, Bertero C, Dizdar N, Sund-Levander M, Hagell P. Self-Management Education for Persons with Parkinson's Disease and Their Care Partners: A Quasi-Experimental Case-Control Study in Clinical Practice. *Parkinsons Dis* 2020; **2020**: 13.
124. Chlond M, Bergmann F, Güthlin C, Schnoor H, Larisch A, Eggert K. Patient education for patients with Parkinson's disease: A randomised controlled trial. *Basal Ganglia* 2016; **6**(1): 25-30.
125. King LA, Peterson DS, Mancini M, et al. Do cognitive measures and brain circuitry predict outcomes of exercise in Parkinson Disease: a randomized clinical trial. *BMC Neurol* 2015; **15**: 218.
126. Siegert C, Hauptmann B, Jochems N, Schrader A, Deck R. ParkProTrain: an individualized, tablet-based physiotherapy training programme aimed at improving quality of life and participation restrictions in PD patients - a study protocol for a quasi-randomized, longitudinal and sequential multi-method study. *BMC Neurol* 2019; **19**(1).
127. A'Campo LE, Wekking EM, Spliethoff-Kamminga NG, Stijnen T, Roos RA. Treatment effect modifiers for the patient education programme for Parkinson's disease. *Int J Clin Pract* 2012; **66**(1): 77-83.
128. Macht M, Gerlich C, Ellgring H, et al. Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. *Patient Educ Couns* 2007; **65**(2): 245-52.
129. Simons G, Thompson SB, Smith Pasqualini MC, Members of the EduPark c. An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their carers. *Parkinsonism Relat Disord* 2006; **12**(8): 478-85.

130. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *Jama* 1995; **273**(1): 59-65.
131. Foster ER, Bedekar M, Tickle-Degnen L. Systematic review of the effectiveness of occupational therapy-related interventions for people with Parkinson's disease. *Am J Occup Ther* 2014; **68**(1): 39-49.
132. Chandler SK, Robins JL, Kinser PA. Nonpharmacologic Interventions for the Self-Management of Anxiety in Parkinson's Disease: A Comprehensive Review. *Behav Neurol* 2019; **2019**: 9.
133. Owen CL, Ibrahim K, Dennison L, Roberts HC. Falls Self-Management Interventions for People with Parkinson's Disease: A Systematic Review. *J Parkinsons Dis* 2019; **9**(2): 283-99.
134. Hulbert SM, Goodwin VA. 'Mind the gap' - a scoping review of long term, physical, self-management in Parkinson's. *Physiotherapy* 2020; **107**: 88-99.
135. Liebermann JD, Witte OW, Prell T. Association between different coping styles and health-related quality of life in people with Parkinson's disease: a cross-sectional study. *BMJ Open* 2020; **10**(7): 10.
136. Gerlinger T. Ursachen von Verteilungsungleichheiten. 2017. https://www.bpb.de/themen/gesundheit/gesundheitspolitik/253575/ursachen-von-verteilungsungleichheiten/ (Zuletzt abgerufen am 17.09.2025).
137. Claudia Küver MB, Jochen Gensichen, Sabine Ludt, Anja Schmitz, Joachim Szecsenyi, Ferdinand M. Gerlach. Erhebung und Bewertung von Schulungsprogrammen für Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 und Typ 2, Asthma und COPD, KHK, Hypertonie, Herzinsuffizienz und Brustkrebs in Deutschland. In: Institut für Allgemeinmedizin US-H, editor.; 2004. p. 30.
138. de Roos P, Bloem BR, Kelley TA, et al. A Consensus Set of Outcomes for Parkinson's Disease from the International Consortium for Health Outcomes Measurement. *J Parkinsons Dis* 2017; **7**(3): 533-43.
139. Bar-Tal Y, Barnoy S, Zisser B. Whose informational needs are considered? A comparison between cancer patients and their spouses' perceptions of their own and their partners' knowledge and informational needs. *Soc Sci Med* 2005; **60**(7): 1459-65.
140. Salinas MR, Chambers EJ, Ho T, et al. Patient perceptions and knowledge of Parkinson's disease and treatment (KnowPD). *Clin Park Relat Disord* 2020; **3**: 6.
141. Güthlin C, Köhler S, Dieckelmann M. Chronisch krank sein in Deutschland : Zahlen, Fakten und Versorgungserfahrungen. Frankfurt am Main: Goethe-Universität, Frankfurt am Main, Institut für Allgemeinmedizin; 2020: 10-34.
142. Redaèlli M, Giesen L, Könnecke H, Stock S. Selbstmanagement – eine unterschätzte Ressource in der Versorgung von Menschen mit Typ-2-Diabetes. *Die Diabetologie* 2023; **19**(5): 579-84.

143. Franziska Meissner IT. Motive zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen aus Sicht von Parkinsonpatienten. In: V. DASe, ed. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2017; 2017: 82-8.
144. Stefan Nickel MH, Olaf von dem Knesebeck, Marie-Luise Dierks, Gabriele Seidel, Silke Werner, Christopher Kofahl. Wirkungen der Teilnahme an Selbsthilfegruppen auf den Wissenserwerb chronisch Kranker und ihrer Angehörigen. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2019. Gießen: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.; 2019: 108-15.
145. Glaser C. Negativitätsverzerrung. In: Glaser C, ed. Risiko im Management: 100 Fehler, Irrtümer, Verzerrungen und wie man sie vermeidet. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2019: 133-6.
146. Südmeyer M, Schmidt S, Volkmann J, et al. Fragebogenstudie zu Bedenken und Einstellung gegenüber der tiefen Hirnstimulation bei Patienten mit M. Parkinson und deren Angehörigen. *Aktuelle Neurologie* 2009; **36**(S 02): P760.
147. Fields B, Makaroun L, Rodriguez KL, Robinson C, Forman J, Rosland AM. Caregiver role development in chronic disease: A qualitative study of informal caregiving for veterans with diabetes. *Chronic Illn* 2022; **18**(1): 193-205.
148. Swetenham K, Tieman J, Butow P, Currow D. Communication differences when patients and caregivers are seen separately or together. *Int J Palliat Nurs* 2015; **21**(11): 557-63.
149. Portz JD. A review of web-based chronic disease self-management for older adults. *Gerontechnology* 2017; **16**(1): 12-20.
150. Portz JD, LaMendola WF. Participation, Retention, and Utilization of a Web-Based Chronic Disease Self-Management Intervention Among Older Adults. *Telemed J E Health* 2019; **25**(2): 126-31.
151. Timpel P, Tesch F, Muller G, et al. Versorgungssituation von Parkinson-Patienten in Sachsen: Eine sekundärdatenbasierte Analyse der Inanspruchnahme im Beobachtungszeitraum 2011 bis 2019. *Nervenarzt* 2022; **93**(12): 1206-18.
152. Arbeit DVfS, V. iGe. Fachkräftemangel bei der Sozialen Arbeit besonders groß. 2025. https://dvsg.org/service/alle-news/details/fachkraeftemangel-bei-der-sozialen-arbeit-am-hoechsten/ (Zuletzt abgerufen am 05.01.2025).
153. Werner RM. Fachkräftemangel im deutschen Gesundheitswesen 2022. 24.06.2022 2022. https://www.pwc.de/de/gesundheitswesen-und-pharma/fachkraeftemangel-im-deutschen-gesundheitswesen-2022.html#:~:text=Der%20Fachkr%C3%A4ftemangel%20im%20deutschen%20Gesundheitswesen,Versorgungsengpass%20bei%20rund%20sieben%20Prozent. (Zuletzt abgerufen am 05.01.2025).

154. Krieger T, Jozwiak L, Ebersbach G, et al. Exploring the lived experiences of individuals with Parkinson's disease and their relatives: insights into care provision experiences, disease management support, self-management strategies, and future needs in Germany (qualitative study). *BMC Neurol* 2024; **24**(1): 208.
155. Moher D LA, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. 2009.

7. Anhang

7.1. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Klinische Symptome und zeitlicher Verlauf der Parkinson-Krankheit 15
Abbildung 2: Multimodales Therapiekonzept der Parkinson-Krankheit 18
Abbildung 3: Chronic Care Modell 26
Abbildung 4: Flussdiagramm Literaturrecherche 43
Abbildung 5: Kategoriensystem (Codebaum) 49
Abbildung 6: Anzahl der Codierungen (Status quo) 50
Abbildung 7: Anzahl der Codierungen (Schulungsumsetzung) 59
Abbildung 8: Anzahl der Codierungen (Schulungsinhalte) 64
Abbildung 9: Überblick der Schulungsinhalte hinsichtlich Nennung im Kontext 65
Abbildung 10: Krankheitsbezogene empfundene Informiertheit (Patient*innen) 77
Abbildung 11: Krankheitsbezogene empfundene Informiertheit (Angehörige) 78
Abbildung 12: Informationsquellen: Summenscores 79
Abbildung 13: Schulungsformate: Summenscores 80
Abbildung 14: Schulungsthemen: Summenscores 82
Abbildung 15: Bewertung verhaltensmodifzierender Komponenten 83

7.2. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Einteilung der Erkrankungsstadien nach Hoehn & Yahr (1967) 17
Tabelle 2: Evidenz-Level für (Gruppen)-Interventionsstudien 31
Tabelle 3: Rekrutierungskriterien Fokusgruppen 35
Tabelle 4: Themen des Interviewleitfadens 36
Tabelle 5: Beschriebene Bewältigungsstrategien (Essen Coping Questionnaire) 57
Tabelle 6: Vergleich Patient*innen- und Angehörigengruppen 73
Tabelle 7: Demografie Patient*innen 75
Tabelle 8: Demografie Angehörige 76

7.3. PRISMA-Checklist

Section/topic	#	Checklist item	done
TITLE			
Title	1	Identify the report as a systematic review, meta-analysis, or both.	✓
ABSTRACT			
Structured summary	2	Provide a structured summary including, as applicable: background; objectives; data sources; study eligibility criteria, participants, and interventions; study appraisal and synthesis methods; results; limitations; conclusions and implications of key findings; systematic review registration number.	
INTRODUCTION			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known.	✓
Objectives	4	Provide an explicit statement of questions being addressed with reference to participants, interventions, comparisons, outcomes, and study design (PICOS).	✓
METHODS			
Protocol and registration	5	Indicate if a review protocol exists, if and where it can be accessed (e.g., Web address), and, if available, provide registration information including registration number.	✓
Eligibility criteria	6	Specify study characteristics (e.g., PICOS, length of follow-up) and report characteristics (e.g., years considered, language, publication status) used as criteria for eligibility, giving rationale.	✓
Information sources	7	Describe all information sources (e.g., databases with dates of coverage, contact with study authors to identify additional studies) in the search and date last searched.	✓
Search	8	Present full electronic search strategy for at least one database, including any limits used, such that it could be repeated.	✓
Study selection	9	State the process for selecting studies (i.e., screening, eligibility, included in systematic review, and, if applicable, included in the meta-analysis).	✓
Data collection process	10	Describe method of data extraction from reports (e.g., piloted forms, independently, in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	✓
Data items	11	List and define all variables for which data were sought (e.g., PICOS, funding sources) and any assumptions and simplifications made.	✓
Risk of bias in individual studies	12	Describe methods used for assessing risk of bias of individual studies (including specification of whether this was done at the study or outcome level), and how this information is to be used in any data synthesis.	
Summary measures	13	State the principal summary measures (e.g., risk ratio, difference in means).	
Synthesis of results	14	Describe the methods of handling data and combining results of studies, if done, including measures of consistency (e.g., I^2) for each meta-analysis.	
Risk of bias across studies	15	Specify any assessment of risk of bias that may affect the cumulative evidence (e.g., publication bias, selective reporting within studies).	
Additional analyses	16	Describe methods of additional analyses (e.g., sensitivity or subgroup analyses, meta-regression), if done, indicating which were pre-specified.	✓

Section/topic	#	Checklist item	done
RESULTS			
Study selection	17	Give numbers of studies screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally with a flow diagram.	✓
Study characteristics	18	For each study, present characteristics for which data were extracted (e.g., study size, PICOS, follow-up period) and provide the citations.	✓
Risk of bias within studies	19	Present data on risk of bias of each study and, if available, any outcome level assessment (see item 12).	
Results of individual studies	20	For all outcomes considered (benefits or harms), present, for each study: (a) simple summary data for each intervention group (b) effect estimates and confidence intervals, ideally with a forest plot.	✓
Synthesis of results	21	Present results of each meta-analysis done, including confidence intervals and measures of consistency.	
Risk of bias across studies	22	Present results of any assessment of risk of bias across studies (see Item 15).	
Additional analysis	23	Give results of additional analyses, if done (e.g., sensitivity or subgroup analyses, meta-regression [see Item 16]).	
DISCUSSION			
Summary of evidence	24	Summarize the main findings including the strength of evidence for each main outcome; consider their relevance to key groups (e.g., healthcare providers, users, and policy makers).	
Limitations	25	Discuss limitations at study and outcome level (e.g., risk of bias), and at review-level (e.g., incomplete retrieval of identified research, reporting bias).	
Conclusions	26	Provide a general interpretation of the results in the context of other evidence, and implications for future research.	✓
FUNDING			
Funding	27	Describe sources of funding for the systematic review and other support (e.g., supply of data); role of funders for the systematic review.	✓

From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097[155]

7.4. Tabellarische Aufarbeitung systematisches Review

Aus: Tennigkeit J, Feige T, Haak M, et al. Structured Care and Self-Management Education for Persons with Parkinson's Disease: Why the First Does Not Go without the Second-Systematic Review, Experiences and Implementation Concepts from Sweden and Germany. *J Clin Med* 2020; **9**(9).[1]

Table 1. Quantitative evaluation studies.

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
A'Campo et al., 2009, Netherlands	EduPark/PEEP *Patient Education Program for Parkinson's disease*	(1) evaluation of effectiveness of PEPP	RCT, monocenter pre/post-test design additional formative evaluation *intervention group* PwPD (n = 35) CG (n = 26) *control group* PwPD (n = 29) CG (n = 20) *comments:* sample size based on feasibility	health promotion, stress management, management of anxiety/depression, role of unrealistic, unhelpful cognitions, ways of communication	based on behavioral cognitive therapy, importance of taking active/central role in health care system, self-monitoring techniques (using a diary for fluctuation of symptoms), social competence and support	body awareness (breathing, muscular tensions), relaxation exercises	*intervention group* 8 wk PEEP • 8 interactive group sessions (1 per wk, 90 min, 5–7 participants) • active information, exercises, homework, video clips, role plays • professional trainers (2-days training workshop) • standardized manual (6 languages) • CG: simultaneous separate sessions *control group* • usual neurological care • delayed start design: intervention after last observation	*quantitative* • HandY (Hoehn and Yahr Scale), BL/OTH, t_0 (PT) • MMSE (Mini Mental State Examination), BL/OTH, t_0 (PT, CG) • ADL (Activities of Daily Living Scale), BL/OTH, t_0 (PT) • sociodemographic data, BL/OTH, t_0 (PT, CG) • mood scale (100-point VAS), BL/OTH, t_1, (PT, CG) • EuroQol-5D, ΔPO (subscales VAS, utility) (CG) • SDS (Self-rating Depression Scale), ΔPO, t_0, t_2 • BELA-P-k (Belastungsfragebogen Parkinson Kurzversion), ΔPO ("bothered by", "need for help" score), ΔSO (subscales), t_0, t_2 • BELA-A-k (Belastungsfragebogen Parkinson Angehörige Kurzversion), ΔPO ("bothered by", "need for help" score), ΔSO (subscales), t_0, t_2 • PDQ-39 (Parkinson's Disease Questionnaire-39), ΔPO (SI), ΔSO (subscales) (PT), t_0, t_2 *descriptive* • evaluation questionnaire, t_2 *evaluation timepoints* t_0 = baseline, 2 wk before PEEP, t_1 = before and after each session, t_2 = 9 wk after beginning of PEEP	*baseline* ↓↑ differences between groups ↓ MMSE score (intervention group) *PT* ↑ mood scale ↓↑ effects in patient scores (↓) PDQ-SI in intervention group *CG* ↓ BELA-A-k total ↓ BELA-A-k subscores: "achievement capability", "emotional functioning", "social functioning" *descriptive* • helpful exchange of experiences • improvement of understanding of PD and deal with problems • stress management most valued session *evidence level* I
A'Campo et al., 2012, Netherlands		(1) secondary analysis of RCT for potential effect modifiers (A'Campo et al., 2009)							*linear regression analyses* • MMSE (PT) predicts BELA-A-k subscore "bothered by" (CG) • no modifiers for PT *evidence level* *I*

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
A'Campo et al., 2011 Netherlands	EduPark/PEEP *Patient Education Program for Parkinson's disease*	(1) evaluation for effectiveness of PEEP in daily clinical practice without controlled academic conditions (2) comparison with previous RCT (A'Campo et al., 2009) (3) assessment of effectiveness at 6-mth-follow-up	non-randomized controlled design (historical control group), pre-test/post-test design, additional formative evaluation *intervention group* PwPD (n = 55) CG (n = 50) *control group* PwPD (n = 35) CG (n = 26) *comments:* clinical practice groups compared with RCT groups (A'Campo et al., 2009)	health promotion, stress management, management of anxiety/depression, role of unrealistic, unhelpful cognitions, ways of communication	based on behavioral cognitive therapy, importance of taking active/central role in health care system, self-monitoring techniques (using a diary for fluctuation of symptoms), social competence and support	body awareness (breathing, muscular tensions), relaxation exercises	*intervention group* 8 wk PEEP • 8 interactive group sessions (1 per wk, 90 min, 5–7 participants) • active information, exercises, homework, video clips, role plays • professional trainers (2-days training workshop) • standardized manual (6 languages) • CG: simultaneous separate sessions *historical control group* • usual neurological care • delayed start design: intervention after last observation	*quantitative* • HandY, BL/OTH, t_0 (PT) • MMSE, BL/OTH, t_0 (PT, CG) • ADL, BL/OTH, t_0 (PT) • sociodemographic data, BL/OTH, t_0 (PT, CG) • mood scale (100-point VAS), BL/OTH, t_1, (PT, CG) • PDQ-39, PO, BL/OTH, t_0, t_2, t_3 (PT) • BELA-A-k, PO, BL/OTH, t_0, t_2, t_3 (CG) *descriptive* • evaluation questionnaire, t_2, t_3 *evaluation timepoints* t_0 = baseline, t_1 = before and after each session, t_2 = 9 wks after beginning of PEEP, t_3 = 6 mth follow-up	*baseline* ↑ PDQ-39-SI (intervention group) *drop-outs* ↑ PDQ-39-SI ↓ BELA-A-k (subscale: "bothered by") *short term effects (t_2)* ↑ mood scale (PT, CG) ↓↑ PT and CG ↓↑ intervention and control group ↓ BELA-A-k ↓ PDQ-39-SI *descriptive* • better QoL after participation (PT) • less psychosocial burden, need for help (CG) *effects 6-mth-follow-up (t_3)* ↓↑ baseline and follow-up (PT, CG) *descriptive* • need for follow-up session (45% PT, 70% CG) • 70% benefited from PEEP (PT, CG) • improvement of communication • less use of learned coping strategies *evidence level* IV

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Chlond et al., 2016 Germany		(1) re-evaluate the effectiveness of PEEP among German PwPD (2) assessment of sustainability of effect (3) define the time when a booster session is needed to maintain long-term efficacy	RCT, multicenter pre-test/post-test design *intervention group* PwPD (n = 39) *control group* PwPD (n = 34) no CG				*intervention group* 8 wk PEEP • 8 interactive group sessions (1 per 2 wks, 90 min, 5–7 participants) • active information, exercises, homework, video clips, role plays • professional trainers (two-days training workshop) • standardized manual (6 languages) *control group* • usual neurological care • delayed start design: Intervention after last observation	• MMSE, BL/OTH, t_0 • sociodemographic data, BL/OTH, t_0 • PDQ-39, PO, t_0, t_1, t_2 • Euroqol-5D, SO, t_0, t_1, t_2 • FKV-LIS-SE (Freiburg Coping with Disease Questionnaire), SO, t_0, t_1, t_2 • BELA-P-k, SO, t_0, t_1, t_2 • SOC-29 (Sense of Coherence Scale), SO, t_0, t_1, t_2 • GSE (General Self-Efficacy Scale), SO, t_0, t_1, t_2 • HAS-D (German Hospital Anxiety and Depression Scale), SO, t_0, t_1, t_2 *evaluation timepoints* t_0 = baseline, t_1 = right after PEEP, t_2 = 3 mth follow-up	*baseline* ↓↑ differences between groups *after intervention and follow-up ($t_{1,2}$)* ↑ FKV-LIS-SE subscale (active problem-oriented coping) ↓↑ EQ-5D, BELA-P-k, SOC-29, GSE ↓ PDQ-39-SI ↓ PDQ-39 subscales (mobility, stigma, social support, bodily discomfort) *after intervention (t_1)* (↑) EQ-5D VAS among intervention group, returned to baseline at follow-up *evidence level* II

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Macht et al., 2007 Germany, Estonia, Finland, Italy, Netherlands, Spain, UK	EduPark/PEEP *Patient Education Program for Parkinson's disease*	(1) patient-related formative evaluation of usefulness, comprehensibility and feasibility (2) describing measures applicable for a formative evaluation with sample of 7 countries	single group design, multicenter, pre/post-test design, formative evaluation PwPD (n = 150) no CG	health promotion, stress management, management of anxiety/depression, role of unrealistic, unhelpful cognitions, ways of communication	based on behavioral cognitive therapy, importance of taking active/central role in health care system, self-monitoring techniques (using a diary for fluctuation of symptoms), social competence and support	body awareness (breathing, muscular tensions), relaxation exercises	8 wk PEEP • 8 interactive group sessions (1 per wk, 90 min, 5–7 participants) • active information, exercises, homework, video clips, role plays, handouts, diary sheets • trained psychologist (two-days training workshop) • standardized manual (6 languages)	*quantitative (PO not defined)* • MMSE, BL/OTH, t_0 • HandY, BL/OTH, t_0 • sociodemographic data, BL/OTH, t_0 • UPDRS part I and II, BL/OTH, • mood scale (100-point VAS), BL/OTH, t_1 • activities of daily living scale by Schwab and England, BL/OTH, t_1 • PDQ-39, O, BL/OTH t_0, t_2 • BELA-P-k, O, BL/OTH t_0, t_2 • SDS, O t_0, t_2 descriptive • evaluation questionnaire (opinion of overall session/program, provided information, learned skills), t_1, t_2 *evaluation timepoints* t_0 = baseline, t_1 = before/after each session, t_2 = after 10 wk	*baseline* ↓↑ homogenous patient characteristics across countries *post intervention effects (after each session)* ↑ mood scale ↓↑ PDQ-39, SDS ↓ BELA-P-k *dDescriptive ** • intervention was appropriate and fulfilled expectations (67–80%) • participants would recommend this program or participate in a similar nature • new and helpful information • exchange of experiences within the group was helpful • improvement of understanding of PD (2/3) *evidence level* IV

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Simons et al., 2006 UK		(1) description program elements (2) formative evaluation with sample of British participants (3) suggestion of recommendations for future implementation	single group design, pre/post-test design, additional formative evaluation PwPD (n = 22) CG (n = 14)					*quantitative (PO not defined)* • MMSE, BL/OTH, t_0 • HandY, BL/OTH, t_0 • sociodemographic data, BL/OTH, t_0 • UPDRS part I and II, BL/OTH, t_0 • activities of daily living scale by Schwab and England, BL/OTH, t_0 • mood scale (100-point VAS), BL/OTH, t_1 • PDQ-39, O, BL/OTH t_0, t_2, (PT) • BELA-P, O, BL/OTH t_0, t_2, (PT) • BELA-A, O, BL/OTH, t_0, t_2 (CG) • EuroQol-5D, O, t_0, t_2 (CG) • SDS, O t_0, t_2 (PT, CG) *descriptive* • evaluation questionnaire (opinion of overall session/program, provided information, learned skills), t_1, t_2 *evaluation timepoints* t_0 = baseline, t_1 = before/after each session, t_2 = after 10 wk	*post intervention effects (after each sessions)* ↑ mood scale (except of 2 sessions) (PT, CG) ↓↑ PDQ-39, BELA-P (PT) ↓↑ EuroQol-5D, BELA-A (CG) (↓) subscales BELA-P (PT) *dDescriptive ** • participants received helpful information (agreement 50–100%) • exchange of experiences within the group was helpful (agreement 72–100%) • improvement ability to handle problems related to PD (agreement 78%) • most useful session: stress management (50%) *evidence level* IV

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	**Behavioral Modification**	**Physical Exercises**			
Tiihonen et al., 2008 Finland	EduPark/PEEP *Patient Education Program for Parkinson's disease*	(1) evaluation of effectiveness and applicability of PEEP in Finland	non-randomized controlled design pre/post-test design 2 centers *intervention group* PwPD (n = 29) HandY = 1–3 location: Turku *control group* PwPD (n = 23) HandY = 1–3 location: Helsinki no CG	health promotion, stress management, management of anxiety/depression, role of unrealistic, unhelpful cognitions, ways of communication	based on behavioral cognitive therapy, importance of taking active/central role in health care system, self-monitoring techniques (using a diary for fluctuation of symptoms), social competence and support	body awareness (breathing, muscular tensions), relaxation exercises	*intervention group* 8 wk PEEP • 8 interactive group sessions (1 per wk, 90 min, 5–7 participants) • active information, exercises, homework, video clips, role plays, handouts, diary sheets • trained psychologist (two-days training workshop) • standardized manual (6 languages) *control group* • standard care	*quantitative (PO not defined)* • MMSE, BL/OTH, t_0 • HandY, BL/OTH, t_0 • sociodemographic data, BL/OTH, t_0 • mood scale (100-point VAS), BL/OTH, t_1 • PDQ-39, O, BL/OTH t_0, t_2 • BELA-P-k, O, BL/OTH t_0, t_2 • ADL scale of UPDRS, O, BL/OTH, t_0, t_2 • SDS, O t_0, t_2 *descriptive* • evaluation questionnaire *evaluation timepoints* t_0 = baseline, t_1 = before and after each session, t_2 = after 10 wks	*baseline* ↑ longer disease duration in control group *post intervention effects (after each session)* ↑ mood scale ↓↑ SDS without covariate adjustment: ↓↑ ADL scale ↓↑ BELA-P-k ↓↑ PDQ-39-SI (intervention group) ↑ PDQ-39-SI (control group) with covariate adjustment (years since diagnosis): ↓ PDQ-39 subscale ("Social support") *evidence level* III

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Tickle-Degnen et al., 2010 USA	self-management rehabilitation	(1) determine if self-management rehabilitation promoted HRQOL beyond best medical therapy (2) does more intense individualized rehabilitation increase effectiveness (3) persistence of outcomes at 2- and 6-months follow-up (4) Are rehabilitation-targeted domains (mobility, communication, activities of daily living) more responsive to intervention than non-targeted areas (emotions, stigma, social support, cognitive ability)?	RCT, monocenter *intervention group* *18 hrs rehabilitation* PwPD (n = 37), HandY = 2–3 *27 hrs rehabilitation* PwPD (n = 39), HandY = 2–3 *control group* *0 hrs rehabilitation* PwPD (n = 41), HandY = 2–3 no CG *comments:* power >0.80 (difference between rehabilitation and no rehabilitation)	no PD-specific content	assessing problems in personally valued domains of mobility, communication and daily life activities, observe behavior, identify strengths and problems in mobility, communication and activities of daily living, goal setting and implementation of action plans	physical and speech exercises, functional training	*intervention group* 6 wks of self-management rehabilitation • (1) 18 hrs clinic group sessions (2 per wk, 1.5 h, 4 participants) and student-facilitated social group session in the clinic OR • (2) 27 h clinic group sessions (2 per wk, 1.5 h, 4 participants) and a transfer-of-training session at home (1 per wk, 1.5 h) • trained, supervised interdisciplinary team of physical, occupational therapists and speech therapists • standardized and manualized • handouts with photographs of exercise routine *control group* • handouts with photographs of exercise routine	• MMSE, BL/OTH, t_0 • HandY, BL/OTH, t_0 • GDS (Geriatric Depression Scale), BL/OTH, t_0 • PDQ-39, PO, BL/OTH, t_0, t_1, t_2, t_3 *evaluation timepoints* t_0 = baseline, t_1 = post intervention, 6 wks, t_2 = 2-month-follow-up, t_3 = 6-month-follow-up	*baseline* ↓↑ differences between groups ↑ PDQ-39 social support (0 hrs rehabilitation) *comparison rehabilitation* vs. *no rehabilitation* ↓ PDQ-39-SI (reduction of problems) ↓ PDQ-39 subscales (communication, mobility, activities of daily living) ↓strongest effect PDQ-39 subscale communication (2-month follow-up) ↓ strongest effect PDQ-39 subscale mobility (6-month follow-up) ↓↑ no differences in PDQ-39 between 18 h and 27 h intensities *evidence level* I

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Guo et al., 2009 China	personal rehabilitation program	(1) development of a program with group education and personal rehabilitation focusing on HR-QOL improvement (2) empower people with PD to deal with disease-related challenges	RCT, single-blind, pre/post-test design, quasi-experimental, monocenter *intervention group* PwPD (n = 23), HandY = 1–3 *control group* PwPD (n = 21), HandY = 1–3 no CG	specific nutrition, antidepressant and anxiolytic medications, psychotherapy	management of daily disease-impacted problems	physical and tailored occupational therapy (e.g., balance training, active music therapy), practical exercise at home	*intervention group* 8 wks personal rehabilitation program • 3 interactive group sessions (45 min) • 24 personal rehabilitation sessions (30 min) • multidisciplinary team (occupational therapist, physiotherapist psychologist, nurse, neurologist, dietitian) • additional information on a website *control group* standard care, one session after end of observation period	• MMSE, BL/OTH, t_0 • HandY, BL/OTH, t_0 • sociodemographic data, BL/OTH, t_0 • PDQ–39, PO, BL/OTH, t_0, t_1, t_2 • UPDRS part II, III, SO, BL/OTH, t_0, t_2 • SEADL (Schwab and England ADL scale), SO, BL/OTH, t_0, t_2 • SDS (Zung Self-Rating Depression Scale), SO, BL/OTH, t_0, t_2 • PMS (Global patient's mood status) SO, BL/OTH, t_0, t_2 • CMS (Caregiver mood status), SO, BL/OTH, t_0, t_2 *evaluation timepoints* t_0 = baseline, t_1 = after 4 wks, t_2 = after intervention (8 wks)	*baseline* ↓↑ differences between groups *after 4 wks* ↓ PDQ-39 subscale bodily discomfort *after 8 wks* ↑ PMS ↓↑ SEADL ↓↑ SDS ↓ PDQ-39-SI ↓ UPDRS part II and III *evidence level* II

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Sajatovic et al., 2017 USA	EXCEED (exercise therapy for PD + CDSM group program) SGE (self-guided CDSM program + exercise)	(1) compare an individual versus group exercise plus CDSM program (2) acceptance and adherence of these programs (3) alteration of depression and factors of neural health and inflammation after these interventions	prospective RCT, monocenter additional formative evaluation *EXCEED intervention* PwPD + comorbid depression (n = 15), HandY = 1–3 MADRS ≥ 14 *SGE intervention* PwPD + comorbid depression (n = 15), HandY = 1–3 MADRS ≥ 14 no CG *comments:* power >0.80 (MARDS)	CDSM information, PD-specific content (not further described)	based on self-management approach, problem identification and goal setting	fast-paced, low-resistance cycling (20 min), strength training (20 min), progressive sequence of resistance bands	12 wks EXCEED • CDSM group intervention (1 per wk, 1 h, 7–8 participants) • nurse and trained peer educator with PD-Dep • manualized sessions • 3 times/week small group exercises with certified personal trainer • detailed instruction manual • after 12 wks participants continued to exercise on their own 12 wks SGE • self-guided, same CDSM information like EXEED (written material) • participants read and practice it on their own • single initial in-patient group orientation • exercise program exercises (3 per wk) with written instructions • phone calls to self-report (1 per wk, first 12 wks)	*quantitative (O defined as exploratory outcome))* • MMSE, BL/OTH, t_0 • HandY, BL/OTH, t_0 • sociodemographic data, BL/OTH, t_0 • CCI (Charlson Comorbidity Index), BL/OTH, t_0 • MADRS (Montgomery-Asberg Depression Rating Scale), BL/OTH, ΔPO, t_0, t_1, t_2 • MoCA (Montreal Cognitive Assessment), BL/OTH, ΔSO, t_0, t_1, t_2 • Apathy Scale, BL/OTH, ΔSO, t_0, t_1, t_2 • Covi Anxiety Scale, BL/OTH, ΔSO, t_0, t_1, t_2 • GSE (General Self-Efficacy Scale), BL/OTH, ΔSO, t_0, t_1, t_2 • MDS-UPDRS-III, BL/OTH, ΔSO, t_0, t_1, t_2 • SCOPA-sleep (Scales for Outcomes in PD – Sleep), BL/OTH, ΔSO, t_0, t_1, t_2 • marker of neuroprotection (BDNF, TNF-alpha, IL-6), BL/OTH, ΔO, t_0, t_1, t_2 *descriptive* • custom survey (satisfaction, usefulness, comprehensiveness, perceived burden, relevance of assigned intervention, timing, length, number of sessions) *evaluation timepoints:* t_0 = baseline, t_1 = after 12 wks, t_2 = after 24 wks	*baseline* (↑) longer duration, higher doses, more extensive medical comorbidity (EXCEED) ↓↑ differences between the groups ↓ education, L-Dopa-dosage (SGE) *combined group effects* ↑ SCOPA-sleep (24 wks) ↑ MoCA (24 wks) ↑ BDNF (12 wks, 24 wks) ↓↑ Apathy scale, Covi Anxiety Scale, GSE, MDS-UPDRS-III ↓ MADRS (12 wks, 24 wks) *descriptive ** • participation in program is useful (100% EXEED, 84.6% SGE) • satisfaction with social aspects of group attendance (EXCCED) • easy to fit exercise into their lives (SGE) • fixed-time groups were difficult (EXCEED) *evidence level* II

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Hellqvist et al., 2020 Sweden	NPS (National Parkinson School)	(1) outcomes of the NPS from the perspective of the participants using self- reported questionnaires	case-control study, quasi-experimental clinical practice, monocenter, additional formative evaluation *intervention group* PwPD (n = 70) CG (n = 41) *control group* PwPD (n = 62) CG (n = 34) *comments:* age and gender matched control group, power >0.80 (PDQ-8), twice sample size	need of disease related knowledge to understand how it affect the daily life, stress management, communication, anxiety and depression, self-monitoring, enriching activities, future life with PD	self-management and self-monitoring as central concepts, knowledge and tools to enhance ability to live and handle life with disease, awareness about thoughts and reactions, replace negative thoughts with constructive thoughts helps manage difficulties	relaxation exercises (15 min, end of a session)	*intervention group* 7 wk NPS • interactive group sessions (1 per wk, 2 h) • introduction of a specific topic to give more knowledge, group discussion, practical exercises, relaxation exercises and homework • qualified trainers (health care professionals) • CG: common session with PT *control group* standard care	• HandY, BL/OTH, t_0 • PADLS (PD Activities of daily living scale), BL/OTH, t_0 (PT) • sociodemographic data, BL/OTH, t_0 • PDQ-8 (Parkinson's Disease Questionnaire-8) (PT) • Euroqol-5D (PT, CG) • ZBI (Zarit Burden Index) (CG) • LitSat-11 (Life satisfaction Checklist), (PT, CG) • PSF-16 (Parkinson Fatigue Scale) (PT) • item 1 of RAND-36-questionnaire (PT, CG) heiQ (Health Education Impact Questionnaire) for program evaluation (PT, CG) *evaluation timepoints:* t_0 = baseline, t_1 = after 7 wk	*baseline* ↑ male participants (intervention group) ↓↑ difference between groups *PT (intervention group)* ↑ EuroQol-5D ↑ heiQ subscales ("constructive attitudes and approaches", "skill and technique acquisition") ↓ PDQ-8 *PT (control group)* ↓ LitSat-11 subscales ("satisfaction with life as a whole", "leisure", "contacts") *CG* (↑) improvement of all scores after program ↓↑ difference between groups ↓ LiSat-11 subscale ("satisfaction with life as a whole") *heiQ* ↑ relevant content, understanding of PD (↑) CG find NPS more helpful than PT in terms of goal setting self-reported confounding factors * (health problems, deaths in family, birth grandchildren) *evidence level* III

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	**Behavioral Modification**	**Physical Exercises**			
Lindskov et al., 2007 Sweden	multi-disciplinary group educational program with caregiver	(1) evaluate patient-reported health outcomes of a multi-disciplinary group educational program as part of routine clinical practice	naturalistic non-randomized controlled trial, monocenter waiting list *intervention group* PwPD (n = 49) *control group* PwPD (n = 48) with CG *comments:* power > 0.80 (standard error, SF-12)	general information (e.g., symptoms, disease progression), medical and surgical treatment, nutrition, oral hygiene, availability of funds, applying for funds, social support	managing day-to-day disease-related problems, focusing on possibilities rather than limitations, coping strategies	relaxation, speech and movement exercises	*intervention group* 6 wk multidisciplinary group educational program • group sessions (1 per wk, 2 h, 6–8 participants) • lecture, interactive discussion, exercises • multidisciplinary team (nurse, physician, occupational therapist, dietician, psychologist, speech therapist, dental hygienist, social worker) • CG: 1st, 2nd hour separate *control group* delayed intervention after follow-up	• HandY, BL/OTH, t_0 • sociodemographic data, BL/OTH, t_0 • SF-12 (12 item short-form health survey), BL/OTH, PO, t_0, t_1 *evaluation timepoints:* t_0 = baseline, t_1 = after 10 wk	*baseline* ↓↑ difference between groups *post intervention* ↑ L-Dopa-dose (control group) ↓↑ SF-12 *evidence level* III

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Lyons et al., 2020 USA	Strive to thrive: Self-Management for Parkinson's Disease	(1) exploration of health benefits, self-management behaviors, illness communication for couples participating together in an existing community-based self-management workshop for PD	case-control study, quasi-experimental', multicenter, waiting-list design *intervention group* PwPD + CG (couples, n = 19) *control group* PwPD + CG (couples, n = 20)	PD-specific content not further described, depression, sleep problems	self-management skills like monitoring, taking action, problem-solving, decision-making and evaluating results	exercises (not further described), relaxation techniques	*intervention group* 7 wk Strive to Thrive • 6 wk according to CDSMP (Chronic Disease Self-Management Program) • adding 1 wk with pd-specific content • group intervention • peer trainees trained by co-principal investigator (master trainer, 4 day training session Stanford University) • Stanford Self-Management Program Fidelity Manual *control group* wait list/delayed intervention	• sociodemographic data, BL/OTH, t_0 (PT, CG) • SF-36 (36 item short-form health survey), ΔPO, t_0, t_1 (PT, CG) • CES-D (Center for Epidemiologic Studies-Depression scale), ΔPO, t_0, t_1, (PT, CG) • MCSI (multidimensional Caregiver Strain Index), ΔPO, t_0, t_1 (CG) • evaluation questionnaire CDSMP-Curriculum (self-management, self-efficacy), ΔPO, t_0, t_1, (PT, CG) • active engagement und protective buffering (VAS Scale), ΔPO, t_0, t_1, (PT, CG) *evaluation timepoints:* t_0 = baseline, t_1 = after 7 wk	*baseline* ↓↑ differences between groups ↓ aerobic activity, physical health (intervention group (PT)) *PT* (↑) aerobic activity (↑) mental relaxation (↑) self-management behaviors (↓) physical health (↓) engage in less protective buffering (↓) self-efficacy to manage PD *CG* ↑ improvement in engagement in mental relaxation techniques (↑) care strain (↑) engagement in strength-based activities (↑) self-efficacy to support partners in managing PD ↓↑ physical health ↓↑ aerobic activity (↑) self-management behaviors (↓) depressive symptoms (↓) engage in less protective buffering *evidence level* III

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Gruber et al., 2008 Canada	EMP (The Early Management Program)	differences between 2 locations: (1) program evaluation (2) participants characteristics (3) attendance and non-completion rates (4) immediate benefits in terms of self-reported and physical outcomes	pre/post-test design, summative evaluation, 2 centers study *Baycrest group* PwPD (n = 40) HandY = 1–2 < 3 y disease duration location: Toronto *CMID group* PwPD (n = 52) HandY = 1–2 < 3 y disease duration location: Markham no CG	medication, pain, sleep, being an informed healthcare consumer, relationships (loving and caring), mind, emotions and behavior, participation in aerobic activities	programs based on self-management approach, aim to optimize ability to live well with PD, personal goal setting, coping with change and PD	*Axial Mobility Program:* exercises for flexibility, strength, posture, balance, relaxation techniques, walking, speech and swallowing	8 wk EMP • group intervention (1 per 2 wk, 2 h) • 1st hour interactive discussions • 2nd hour exercises • short-term goals (every 2 wk) • long term goal (completion by end of program) • provided by a physiotherapist and a trained volunteer facilitator	*(PO not defined)* • UPDRS part I, III, BL/OTH, t_0 • HandY, BL/OTH, t_0 • AI (Activity Inventory of the Chedoke McMaster), BL/OTH, t_0 • BBS (Berg Balance Scale), BL/OTH, t_0 • sociodemographic data, BL/OTH, t_0 • CISM (chronical illness self-management questionnaire), ΔO, t_0, t_1 • FR (functional reach), ΔO, t_0, t_1 • timed functional movements, walking speed, ΔO, t_0, t_1 • FAR (functional axial rotation), ΔO, t_0, t_1 *evaluation timepoints:* t_0 = 2 wks prior to beginning of EMP, t_1 = after 8 wk (last session)	*baseline* ↑ age (CMID) ↑ month since diagnosis (CMID) ↑ UPDRS part I (CMID) *post intervention* ↑ CISM subscales (stretching, cognitive symptom management, mental stress management communication with physician) ↑ FAR (only Baycrest) ↑ FR ↑ timed functional movements, walking speed (↑) CISM aerobic subscale *evidence level* IV

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Horne et al., 2019 Australia	Parkinson's disease Wellbeing Program	(1) short-term improvements in psychosocial and physical parameters and sustainability at 12-mth follow-up (2) influence of older patient age, lower MMSE, higher HandY stage and disease duration on baseline parameters and physical improvement at 12 months (3) association of baseline patient characteristics and history of falls (4) relationship between baseline characteristics, exercises, 12-mth balance and psychosocial parameters	prospective observational study, single center PwPD (n = 135), HandY 1–3 no CG	importance of exercise, nutrition and medication, communication, speech and swallowing, sleep and fatigue, falls, freezing and posture, stress management and independent living	motivation to exercise daily, not explicit mentioned	dual tasking, extension, rotation, reaching, stepping, symmetrical gait, cardiovascular warm-up, stretching	5 wk Wellbeing Program • group sessions (2 per wk, 2.5 h, 6 participants) • education (1 h) • exercises (1 h 10 min), adapted to individual needs and preferences • general discussion (20 min) • clinic physiotherapist, exercises physiotherapist • handouts • home exercise program with written explanations and daily exercise diary • exercise guidelines	(*PO not defined*) • MMSE, BL/OTH, t_0 • HandY, BL/OTH, t_0 • sociodemographic data, BL/OTH, t_0 *physical measures* • fast gait velocity over 10 m, O, t_0, t_1, t_2 • 2 MW (distance walked in 2 min), O, t_0, t_1, t_2 • TUG, (timed up and go), O, t_0, t_1, t_2 • STS (number of Sit to stand in 30 s), O, t_0, t_1, t_2 • BBS (Berg Balance Score), O, t_0, t_1, t_2 *psychosocial measures* • PDQ-39, O, t_0, t_1, t_2 • DASS-21 (Depression Anxiety Stress Score), O, t_0, t_1, t_2 • PSF-16, O, t_0, t_1, t_2 *evaluation timepoints*: t_0 = baseline, t_1 = after intervention (6 wk), t_2 = 12-month-follow-up (17 wk)	*after 6 wks* ↑ physical measures (2 MW, STS, TUG, gait velocity and BBS) ↑ DASS-21 ↓ PDQ-39 ↓ PFS-16 *after 12 mths* ↑ physical measures (2 MW, STS, TUG, gait velocity and BBS) ↓↑ DASS-21 ↓↑ PDQ-39 ↓↑ PFS-16 *regression analysis* • worse physical parameters at baseline associated with older age, lower MMSE, higher HandY • worse psychosocial parameters at baseline associated with lower MMSE, higher HandY • improvement in physical parameters (12 wk) predicted by MMSE, HandY, PFS-16, patient age *evidence level* IV

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	**Behavioral Modification**	**Physical Exercises**			
Sunvisson et al., 2001 Sweden	Multi-disciplinary group educational program	(1) Evaluation of a training program for PwPD (2) influence on psychosocial situation, ability to handle daily life activities and mobility pattern	single group design, monocenter pre/post-test design PwPD (n = 45) HandY ≤ 4 no CG	physical/ psychological symptoms, dialectical liaison between body and mind, medical treatments and side-effects, influences from physical surroundings and social networks	based on structure of connection model (interaction between person and environment), manage sickness-related difficulties in daily life by exploring limitations and possibilities, how to obtain and maintain good self-care	coordination, balance, body rhythm, stretching, relaxation and body language, practical advice: rise from chair, turn around in and get out of bed	5 wk multidisciplinary group education program • interactive group sessions (2 per wk, 2 h) • 1 h dialogue and 1 h physical exercises • provided by nurse and physiotherapist • tasks at home, handout	• PLM (postural-locomotor-manual), BL/OTH, ΔPO, t_0, t_1, t_2 • HandY, BL/OTH, ΔSO, t_0, t_1, t_2 • UPDRS (ADL, motor examination), BL/OTH, ΔSO, t_0, t_1, t_2 • SIP (sickness impact profile), BL/OTH, ΔSO, t_0, t_2 *evaluation timepoints:* t_0 = baseline, t_1 = after intervention (5 wk), t_2 = 3-month-follow-up (17 wks)	↑ PLM subscales movement time, simultaneous index/level of integrated movements ↑ improvement SIP and SIP subscales psychosocial dysfunction, sleep and rest (baseline + 17 wk) ↓↑ UPDRS subscale motor examination ↓ UPDRS subscale ADL (baseline+ 5 wks, 5 wks + 17 wks) *evidence level* IV
Chaplin et al., 2012 UK	Hertfordshire Neurological Services Self-Management Program	(1) description of program development (2) discussion of implications for service providers and future research	program development and concept process evaluation persons with long-term neurological conditions (n = 60) CG na	symptoms, medication, psychological aspects, communication, nutrition, advice for speech and swallowing difficulties, strategies or enhancing function and mobility-circuits	based on main theoretical approaches to self-management (social cognitive theory and self-regulation model), personal health plans, self-management concept and support tools, strategies for daily life and coping	exercise examples and physiotherapy	condition-specific self-management groups at Hertfordshire neurological service • 3 modules (self-management, living well, disease-specific (PD)) • group discussion, handouts • multidisciplinary team (nurse, psychologists, physiotherapists, occupational therapists, dieticians, rehabilitation assistants) • number of wk and participants, length of sessions not further described • CG: only first module combined with PT	• evaluation questionnaire, t_1 *evaluation timepoint:* t_1 = after intervention	• most helpful outcome: discussions/other people's experiences (>50%) • high level of satisfaction • need of inclusion of CG (25%) *evidence level* V

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
van Nimwegen et al. 2010/2013 Netherlands [#]	ParkFit Program	(1) development of a multifaceted intervention to promote physical activity in sedentary PwPD (2) investigation whether this program affords increased physical activity levels that persist for two years (3) search for possible health benefits and risks of increased physical activity	RCT, multicentre *intervention group* PwPD (n = 299) HandY ≤ 3 *control group* PwPD (n = 287) HandY ≤ 3 no CG *comments:* 32 participating hospitals, Power 0.80	general information about PD benefits of physical activity behavioural change strategies like identifying and overcoming any perceived barriers to engage in physical activity	combination of techniques based on models of behavioural change identify individual beliefs goal setting, recruiting social support	physical therapy	*intervention group* 2 y ParkFit • max. 19 (1st year)/23 (2nd year) physical therapy sessions a year (30 min) • max 16 (1st year)/12 (2nd year) coaching sessions a year • experienced trained physical therapists of Dutch ParkinsonNet (attention to techniques of behavioural change strategies) • brochure with specific behavioural change strategies • workbook with health contract (physiotherapist and PT) • logbook (monitoring of 6-month-goals) • activity monitor with visual feedback (triaxial accelerometer) • personalized website shows the activity history	• education, employment, lifetime physical activity, BL/OTH, t_0 • attitude, social support, self-efficacy towards physical activity, BL/OTH, t_0 (only ParkFit) • blood pressure, height, body weight, BL/OTH, t_0, t_4, t_6 • alcohol use, smoking, BL/OTH, t_0, t_4, t_6 • LAPAQ (LASA physical activity questionnaire), PO, t_0, t_3, t_4, t_5, t_6 • 6 MWT (six minute walk test), SO, t_0, t_4, t_6 • level of physical activity (time, kilocalories), SO, t_1 • PDQ-39, SO, t_0, t_3, t_4, t_5, t_6 • UPDRS III, O, t_0, t_4, t_6 • Nine hole peg board test, O, t_0, t_4, t_6 • TUG, O, t_0, t_4, t_6 • SCOPA-sleep, O, t_0, t_3, t_4, t_5, t_6 • HAD-S, O, t_0, t_3, t_4, t_5, t_6 • FSS (Fatigue Severity Scale), O, t_0, t_3, t_4, t_5, t_6 • cognitive functioning tests, O, t_0, t_4, t_6 • Åstrand-Ryhming test, O, t_0, t_2, t_4 • DXA (dual energy X-ray absorptiometry), O, t_0, (subgroup of 300 PT) • PD medication, O, t_0, t_3, t_4, t_5, t_6 • medical costs and EuroQol-5D, O, t_0, t_3, t_4, t_5, t_6 • number of falls, O, t_0, t_2, t_3, t_4, t_5, t_6	*6 to 24 mth (change)* ↑ level of physical activity ↓↑ LAPAQ ↓↑ PDQ-39 ↓↑ number of falls (↓) 6 MWT *evidence level* I

Table 1. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., possible confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined) Evaluation Timepoints	Outcome, Evidence Level (AACPDM)
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
	ParkSafe Program			general information about PD aims and benefits of physical therapy importance of safety on daily activities	not included	interventions from physical therapy guidelines for PD to move more safely improving quality of transfers	*control group* 2 y ParkSafe • max. 35 sessions a year (30 min) • individualized physical therapy program • experienced physical therapists of Dutch ParkinsonNet • brochure (benefits of physical therapy) bi-annual newsletter	*evaluation timepoints:* t_0 = baseline, t_1 = per week, t_2 = monthly, t_3 = after 6 mths, t_4 = after 12 mths, t_5 = after 18 mths, t_6 = after 24 mths	

Table shows self-management education (SME) programs with quantitative evaluation studies. Changes in outcomes are indicated as follows: ↑ significant increase, ↓ significant decrease, (↑) trending increase, (↓) trending decrease, ↓↑ no change, na not applicable. * summarized for space restrictions, # This study was not identified by the search terms of the current systematic review, because of the usage of the term "behavioral program" instead of "self-management". Despite this, the study was still reported because of its relevance to the overarching theme of the review. Abbreviations: AACPDM American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine, RCT randomized controlled trial, MKP multimodal complex treatment, QOL quality of life, HRQOL health-related quality of life, PwPD patients with Parkinson's disease, PD Parkinson's disease, *n* number, y years, wk week(s), mth month, h hours, min minutes, s seconds, t time, PO primary outcome, SO secondary outcome, PL/OTH baseline/others, PT patients, CG caregiver, PEEP Patient Education Program for PD, HandY Hoehn and Yahr Scale, MMSE Mini Mental State Examination, ADL Activities of Daily Living Scale, VAS visual analogue scale, SDS Self-rating Depression Scale, BELA-P-k Belastungsfragebogen Parkinson Kurzversion, BELA-A-k Belastungsfragebogen Parkinson Angehörige Kurzversion, UPDRS Unified Parkinson's Disease Rating Scale, PDQ-39 Parkinson's Disease Questionnaire-39, PDQ-SI Parkinson's Disease Questionnaire-Summary Index, FKV-LIS-SE Freiburg Coping with Disease Questionnaire, SOC-29 Sense of Coherence Scale, GSE General Self-Efficacy Scale, HAS-D German Hospital Anxiety and Depression Scale, GDS Geriatric Depression Scale, SEADL Schwab and England ADL scale, SDS Zung Self-Rating Depression Scale, PMS Global patient's mood status, CMS Caregiver mood status, EXCEED exercise therapy for PD, CDSM chronic disease self-management, CCI Charlson Comorbidity Index, MARDS Montgomery-Asberg Depression Rating Scale, MoCa Montreal Cognitive Assessment, GSE General Self-Efficacy Scale, SCOPA-sleep Scales for Outcomes in PD–Sleep, CMID Centre for Movement Disorders in Markham, SGE self-guided CDSM program + exercise, SF-12 12 item short-form health survey, EMP The Early Management Program, AI Activity Inventory of the Chedoke McMaster, BBS Berg Balance Scale, CISM chronical illness self-management questionnaire, FR functional reach, FAR functional axial rotation, PADLS PD Activities of daily living scale, PDQ-8 Parkinson's Disease Questionnaire-8, ZBI Zarit Burden Index, LitSat-11 Life satisfaction Checklist, PSF-16 Parkinson Fatigue Scale, heiQ Health Education Impact Questionnaire, NPS National Parkinson School, SF-36 36 item short-form health survey, CES-D Center for Epidemiologic Studies-Depression scale, MCSI multidimensional Caregiver Strain Index, 2 MW distance walked in 2 min, TUG timed up and go, STS number of Sit to stand in 30 s, BBS Berg Balance Score, DASS-21 Depression Anxiety Stress Score, SIP sickness impact profile, PLM postural-locomotor-manual, LAPAQ LASA physical activity questionnaire, 6 MWT six-minute walk test, FSS Fatigue Severity Scale, DXA dual energy X-ray absorptiometry).

Table 2. Qualitative evaluation studies.

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments, Evaluation Timepoints	Outcome
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Hellqvist et al., 2018 Sweden	NPS (National Parkinson School)	(1) identify experiences valuable for managing daily life after participation in the program (2) explore applicability of self- and family-management framework by Grey	qualitative explorative design with two-step-analyses, multicenter PwPD (n = 25) CG (n = 17)	need of disease related knowledge to understand how it affect the daily life, stress management, communication, anxiety and depression, self-monitoring, enriching activities, future life with PD	self-management and self-monitoring as central concepts, knowledge and tools to enhance ability to live and handle life with disease, awareness about thoughts and reactions, replace negative thoughts with constructive thoughts helps manage difficulties	relaxation exercises (15 min, end of a session)	7 wk NPS • interactive group sessions (1 per wk, 2 h) • introduction of a specific topic to give more knowledge, group discussion, practical exercises, relaxation exercises and homework • qualified trainers (health care professionals) • CG: common session with PT	• demographic questionnaire, t_0 • 5 audio-record and verbatim transcription of last intervention session (reflection by participants on NPS, expected use of knowledge, technique in daily lives), t_1 • inductive thematic analyses of transcript deductive application to self- and family-management framework by Grey of transcript *evaluation timepoints:* t_0 = onset of NPS t_1 = wk 7, last intervention session	*major themes* of being an NPS participant • exchanging experiences and feeling support • adjustment and acceptance of PD for managing daily life • promoting life satisfaction * • self- and family-management framework fit to persons with PD and their relatives
Hellqvist et al., 2020 Sweden		(1) whether PwPD and CG implemented the strategies of self-monitoring included in the NPS and use them in clinical encounters with health care professionals	qualitative inductive study with two-part method: observation and follow-up interviews, monocenter PwPD (n = 10) CG (n = 3)					• observation during a routine visit at outpatient clinic (45 to 60 min) with observational guide (relational interaction, social processes, content of topics discussed during the consultation), t_1 • interview without physician after consultation with interview guide (3 to 22 min), t_1 *evaluation timepoints:* t_1 = 3 to 5 mth after participation on NPS intervention	• NPS have an impact on understanding PD and abilities available to handle everyday life • PT and CG use techniques of self-observation in everyday lives * *core category* • awareness of own abilities strengthens mutual understanding and communication in the health care encounter *subcategories* • self-observation in everyday life • self-care activities to promote health • managing the emotional impact of PD

Table 2. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design/ Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments, Evaluation Timepoints	Outcome
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Mulligan et al., 2011 New Zealand	Living Well with Parkinson's Disease	(1) evaluate an innovative self-management program from the users' perspectives	qualitative evaluation study, individual interviews with participants, monocenter PwPD (n = 8) CG (n = 3)	knowledge about PD current research, medication, nutrition, emotional and psychological aspects	enable participants to effectively self-manage life, identify level of self-efficacy	physical exercises (not further described)	6 wk Living Well with PD • group intervention (90 min) • lecture and interactive discussion • morning or evening sessions • at beginning of program: PDQ-39 (Parkinson's Disease Questionnaire-39) and CDSES (Chronic disease self-efficacy scale) to highlight personal perceived level of self- efficacy in relation to living with the symptoms • different health care providers (dietician, not further described) • CG: common session with PT	• semi-structured individual interviews (10 to 30 min) • interview topics: participant's background of PD, expectations of the program, perceived outcomes of the program, organizational aspects of the six seminars • audio-record and verbatim transcription • general inductive analyses *evaluation timepoint:* t_1 = 2 to 7 wk. after participation on intervention	• strong need for knowledge of living with PD • program improved ability to cope and to self-manage living with PD • learning new information, meeting other people with PD • reported psychosocial benefits • participants' recommendations for future follow-up sessions * *core categories* • the before: • me and my Parkinson's, reasons for attending, knowledge • the after: • psychosocial benefits, self-management/social benefit, new strategies, reinforcement, valuable content, logistics that enhanced • the future: • content, logistics that detracted, philosophy of self-management

Table shows studies using qualitative methods to evaluate self-management and patient programs. * summarized for space restrictions. Abbreviations: NPS National Parkinson School, PwPD patients with Parkinson's disease, PD Parkinson's disease, n number, wk week(s), mth month, h hours, min minutes, t time, PT patients, CG caregiver, PDQ-39 Parkinson's Disease Questionnaire-39, CDSES Chronic disease self-efficacy scale.

Table 3. Evaluation concepts for future studies.

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined as PO or SO))) Evaluation Timepoints	Intended Outcome
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Siegert et al., 2019 Germany	ParkPro-Train	(1) user-centered development and implementation of an individualized tablet-based training program (2) transfer of the physically activating exercises learned in the MKP and other physical activities into everyday life (3) improvement in QOL, social participation and delayed progression of impairment through regular implementation of the program	*mixed methods* (1) monocenter, quasi-randomized longitudinal study, RCT (2) interviews and focus groups (3) formative evaluation (tablet-based program, administration panel) (4) evaluation of the training program implementation *intervention group* PwPD (n = 133) *control group* PwPD (n = 133) no CG *comments:* calculation based on PDQ-8 (power >0.80)	knowledge, preparing for everyday life at home	based on HAPA-model (intent formation and implementation of health behavior), based on 5-A-model (increase self-management skills and support behavioral change), adaption of physical exercises (learning method of behavior shaping), considering of personal barriers and strategies to overcome those	different exercises promoting endurance, strength, balance and activities like Nordic walking, Tai Chi or dancing	*intervention group* • during inpatient multimodal complex Parkinson therapy (MKP) • tablet-app with physical activities (videos, instructions) and different degrees of difficulty or number of repetitions • matching activities with patients' abilities, needs and preferences • planning individual home training program (with physiotherapist) for 3 wk with 3 30 min sessions per wk • 2 group sessions at beginning *control group* • usual inpatient multimodal complex Parkinson therapy (MKP)	*quantitative* • sociodemographic data, BL/OTH, t_0, t_3 • body height, weight, BL/OTH, t_0, t_3 • use of health services, BL/OTH, t_0, t_3 • PDQ–8 (Parkinson's Disease Questionnaire-8), PO, t_0, t_1, t_3 • IMET (Index Messung von Einschränkungen der Teilhabe), SO, t_0, t_3 • FES-I (Falls Efficacy Scale International Version), SO, t_0, t_1, t_3 • PDSS-2 (Parkinson's disease Sleep Scale), SO, t_0, t_1, t_3 • PHQ-4 (Health Questionnaire for Patients), SO, t_0, t_1, t_3 • SCQ-D (Comorbidity Questionnaire of Sangha), SO, t_0, t_3 • Federal Health Survey 1999 (physical activity), SO, t_0, t_3 • pain (single item 5-point-scale), SO, t_1 • performance capability (numerical scale 0 to 10), SO, t_0, t_3 *qualitative* • interviews with 16 PT t_2, t_3 (feasibility of implementing the training plan at home, wishes and needs • interviews with physiotherapists t_1 • focus group with health care professionals (practicality of the app, benefit for therapeutic and medical work during MKP and preparation for the time at home) *evaluation timepoints:* t_0 = baseline/right before MKP, t_1 = 3 wk. follow-up/right after MKP, t_2 = 9 wk after MKP, t_3 = 9 mth after t_1	↑ physical activity ↑ improvement of motor and non-motor impairments ↑ QOL ↑ long time effects of MKP ↓ individualized, time-consuming care by a therapist ↓ costs for conventional occupational/physiotherapy prescriptions *descriptive* • acceptance and adherence

Table 3. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined as PO or SO))) Evaluation Timepoints	Intended Outcome
				Information Provision	**Behavioral Modification**	**Physical Exercises**			
Navarta-Sánchez et al., 2008 Spain	ReNACE	(1) improvement of QOL of PwPD and their family carers by means of a multidisciplinary psychoeducational intervention focusing on fostering coping strategies and their psychosocial adjustment to PD (2) evaluate the perceptions, opinions and satisfaction of the patients and family carers and explore the reflections of the social and healthcare providers involved in this intervention	*mixed methods* part of ReNACE research program (1) quasi-experimental study with control group (2) focus groups PwPD (n = 104) CG (n = 106) *comments:* calculation based on PDQ-39 and SQLC	*ReNACE* getting to know PD, healthy life habits, resources, management of stress and complicated situations, look for information, normalize the situation and partake in activities, positive self-esteem, empathy and patience	*ReNACE* adapting and coping with PD and stressful situations, empowerment, awareness of participants cognitive and behavioral efforts	not contained in both interventions	*intervention group* 9 wk ReNACE • group intervention (1 per wk, 90 min, 15–20 participants) • multidisciplinary team (general practitioner, neurologist, social worker, psychologist, primary care nurse, expert patient) • standardized content and methodology manual • CG: same topics in separate groups	*quantitative* • sociodemographic data, others, t_0 • PDQ-39 (Parkinson's Disease Questionnaire-39), PO, others t_0, t_1, t_2, (PT) • SQLC (Scale of Quality of Life of Caregivers), PO, t_0, t_1, t_2, (CG) • PAIS-SR (Psychosocial Adjustment to Illness scale), SO, t_0, t_1, t_2 (PT, CG) • Brief COPE scale, SO, t_0, t_1, t_2 (PT, CG) *qualitative* • focus groups with PTs, CGs, t_2 (intervention group) (benefits in terms of coping skills and psychosocial adjustment and QOL, opinion on issues and methodology) • focus groups with HCP (future implementation, time needed and costs, integration as part of care pathways) *evaluation timepoints:* t_0 = baseline, t_1 = after intervention, t_2 = 6 mth after t_1	↑ psychosocial adjustment to PD ↑ QOL of PwPD and CG ↑ compliance with drug treatment and healthy lifestyles
	GEP (general education program)			*GEP* general information on PD, healthy life habits, resources in the community	*GEP* not mentioned		*control group* 5 wk GEP • group intervention (1 per wk, 90 min, 15–20 participants) • social and health care professionals • CG: same topics in separately sessions		

Table 3. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined as PO or SO))) Evaluation Timepoints	Intended Outcome
				Information Provision	**Behavioral Modification**	**Physical Exercises**			
King et al., 2015 USA	ABC-C (Agility Boot Camp-Cognition)	(1) improvement of mobility and/or cognition after partaking in the ABC-C program compared to a control intervention (2) prediction of cognition and postural, cognitive and brain posture/locomotor circuitry deficits for responsiveness to the cognitively challenging ABC-C program	cross-over RCT PwPD (n = 120) age 50–90 y no CG *comments:* power calculation based on Mini-BESTest	*ABC-C* not mentioned	*ABC-C* not included	*ABC-C* gait training, lunging, PWR! moves, agility, boxing, Thai Chi	*intervention group* 6 wk ABC-C • training circuit as group intervention (3 per wk, 80 min, 6 participants) • different levels of difficulty, sequences, supports, with cognitive tasks • certified exercise trainer	*quantitative:* • Mini-BESTest (Mini Balance-Evaluation-System-Test), PO, t_0, t_1, t_2 • MDS-UPDRS (Movement Disorders Society Unified Parkinson's disease rating scale), SO, t_0 • NFOGQ (new freezing of gait questionnaire), SO, t_0 • ABC (activities of balance confidence), SO, t_0 • PDQ-39, SO, t_0 • high angular resolution diffusion imaging (with tractography), SO, t_0 • rsfcMRI (communication between spatially disparate neural regions) SO, t_0 • balance (postural sway during 30 s of quiet stance with/without cognitive task), SO, t_0, t_1, t_2 • turning (1 min turning in place and turns during 2 min walk with/without a cognitive task), SO, t_0, t_1, t_2 • gait (spatial and temporal gait metrics during walking with/without dual task), SO, t_0, t_1, t_2 • SCOPA-COG (Scales for outcome of Parkinson's disease-Cognition), SO, t_0, t_1, t_2 • Stroop task, flankers, Go/nogo, Stop signal task, SO, t_0, t_1, t_2 • Dot counting task, SO, t_0, t_1, t_2 • Benton judgment of line orientation test, SO, t_0, t_1, t_2 *evaluation timepoints:* t_0 = baseline, t_1 = after 1st 6 wk intervention (before cross over), t_2 = after 2nd 6 wk intervention	↓ executive function deficits and reduced structural and/or functional connectivity of the locomotor circuitry predict poor responses to challenging balance rehabilitation
	EPCD (education program for chronic disease)			*EPCD* finding information on PD, communicating effectively with health care providers, sleep, pain, fatigue, nutrition, medication, difficult emotions, stress, depression	*EPCD* not explicit mentioned, stress management and finding information	*EPCD* relaxation sessions, improving communication (verbal, voice tone, body language)	*control group* 6 wk EPCD • group intervention (1 per wk, 90 min, 6 participants) • relaxation sessions at home (5 per wk, 30 min)		

Table 3. *Cont.*

Author, Date, Country	Program	Study Goals	Study Design Population	Intervention Content			Intervention Format	Measurement Instruments (BL/OTH (baseline, others (e.g., confounder)), PO (primary outcome), SO (secondary outcome), O (outcome not defined as PO or SO))) Evaluation Timepoints	Intended Outcome
				Information Provision	Behavioral Modification	Physical Exercises			
Gruber et al., 2008 Canada	SMandFPP (Safe Mobility and Falls Prevention Program)	(1) use feedback from participants to review and modify the program (2) assessment of adherence with HSEP (home support exercise program), fear of falling, improvement in fall risk factors, satisfaction with social participation	formative pilot evaluation (no results during publication), concept for outcome assessment PwPD (*n* not calculated) HandY = 3–4 no CG	prevention of falls, maximizing safe mobility through medications, exercise strategies, adaptive equipment	programs based on self-management approach, aim to optimize ability to live well with PD, goal setting and action plans	bed mobility transfers walking falls recovery transfers	7 wk SMandFPP • group sessions (2 h) • + booster session after 6 wk • home support exercise program (HSEP)	*pilot evaluation* • evaluation questionnaire • focus groups *quantitative (PO not defined)* • UPDRS part I, III, BL/OTH, t_0, t_2 • number of falls, O, t_0, t_1, t_2 • CISM (Chronical Illness Self-Management Questionnaire), O, t_0, t_1, t_2 • adherence with HSEP (calendar), O, t_1 • BBS (Berg Balance Scale), O, t_0, t_2 • TUG (Timed up and Go), O, t_0, t_2 • ABC (Activities Specific Balance Confidence Scale), O, t_0, t_2 • RNLI (reintegration to normal living Index, O, t_0, t_2 *evaluation timepoints:* t_0 = baseline, 2 wk prior to beginning, t_1 = at session 7, t_2 = at session 8, after 6 wk	↑ improvement falls risk factors (BBS, TUG, ABC) ↑ satisfaction RNLI ↓ fear of falling (ABC) ↓ number of self-reported falls

Table shows study protocols for future studies on self-management programs. No related results have yet been published. Changes in outcomes (as hypothesized/postulated) are indicated as follows: ↑ significant increase, ↓significant decrease. Abbreviations: RCT randomized controlled trial, MKP multimodal complex treatment, QOL quality of life, PwPD patients with Parkinson's disease, PD Parkinson's disease, *n* number, y years, wk week(s), mth month, h hours, min minutes, s seconds, t time, PO primary outcome, SO secondary outcome, PT patients, CG caregiver, PDQ–8 Parkinson's Disease Questionnaire-8, IMET Index Messung von Einschränkungen der Teilhabe, FES-I Falls Efficacy Scale International Version, PDSS-2 Parkinson's disease Sleep Scale, PHQ-4 Health Questionnaire for Patients, SCQ-D Comorbidity Questionnaire of Sangha, GEP general education program, PDQ-39 Parkinson's Disease Questionnaire-39, SQLC Scale of Quality of Life of Caregivers, PAIS-SR Psychosocial Adjustment to Illness scale, ABC-C Agility Boot Camp-Cognition, EPCD education program for chronic disease, Mini-BESTest mini balance-evaluation-system-test, MDS-UPDRS Movement Disorders Society Unified Parkinson's disease Rating Scale, NFOGQ new freezing of gait questionnaire, ABC activities of balance confidence, SCOPA-COG Scales for outcome of Parkinson's disease-Cognition.

7.5. Identifizierte Reviews im Rahmen der Literaturrecherche

Autor, Jahr, Land	Titel	Review Ziel	Suchbegriffe	Datenbanken	Publikationen (n Review)	Ergebnisse / Studiendesign	Anteil Review * (n, %)
Foster et al., 2014 USA	Systematic Review of the Effectiveness of Occupational Therapy–Related Interventions for People with Parkinson's Disease	(1) Beschreibung Effektivität ergotherapeutischer Interventionen (2) kontinuierliche Weiterentwicklung durch Ermittlung von Schwächen in Leistung, Theorie und Evidenz	*Neurodegenerative, Parkinson, Parkinsonism, Parkinson's disease, Activities, activities of daily living, assistive devices, assistive equipment, caregiver support, cognition, [..] self -management [..]*	Medline, PsycINFO, CINAHL, AgeLine, OTseeker. Cochrane Database of Systematic Reviews, Campbell Collaboration	n= 4061 (n=55)	• Kategorien der Interventionen: Übungen/körperliche Aktivität, Umgebungsreize/Stimuli, Selbstmanagement/verhaltens-modifizierende Strategien • 35 RCTs, 7 nicht-randomisierte 2-Gruppen-Studien (Kohorten, Fall-Kontroll), 13 Ein-Gruppen-Studien (prä-post Designs)	3, 13,0%
Hulbert et al. 2020 UK	'Mind the gap' - a scoping review of long term, physical, self-management in Parkinson's	Überblick „Lücke" zwischen Evidenz zur Förderung langfristiger körperlicher Aktivität für Parkinson-Erkrankte und die Bereitstellung, Teilnahme und Aufnahme von Modellen für körperliches Selbstmanagement	*'Parkinson*' AND 'self-manag*'*	Medline, EMBRASE, HMI, CDSR, Cochrane Methods Studies, DARE, CINAHL, PEDro, PsycINFO, Cochrane Library	n=1959 (n=19)	• kein Konsens bzgl. des besten Modells für physisches Selbstmanagement • Kombination körperlicher Übungen + Selbstmanagement • *Outcomes*: QOL, Aktivitäten, persönliche Faktoren, Beeinträchtigungen • 4 RCTs, 3 Reviews, 3 prä-post Designs, 6 *cross-sectional* Design, 1 qualitatives Interview Design, 2 mixed methods	3, 13,0%

Autor, Jahr, Land	Titel	Review Ziel	Suchbegriffe	Datenbanken	Publikationen (n Review)	Ergebnisse / Studiendesign	Anteil Review * (n, %)
Kessler et al. 2017 Canada	Self-management support programs for persons with Parkinson's disease: An integrative review	(1) Charakteristik, (Komponenten, Struktur) von Selbstmanagement-Programmen für Parkinson-Erkrankte (2) Evidenz der Effektivität von Selbstmanagement-Programmen	*Parkinson disease AND Self-manage* Self-care OR Self-help OR Self-directed OR Expert patient OR Health coach**	Medline, Embase, HealthSTAR, CINHAL, PsycINFO	n=82 (n=18)	• 89% Parkinson-spezifisch • 39% Kombination Selbst-management mit anderen Therapien • begrenzte Evidenz für ein spezifisches Selbstmanagement-Programm • 1 RCT, 1 Review, 1 Fall-Kontroll- Studie, 3 prä-post Evaluationsstudien, 1 post Evaluation, 1 qualitative Evaluation, 2 Studienprotokolle	6, 26,1%
Owen et al. 2019 UK	Falls Self-Management Interventions for People with Parkinson's Disease: A Systematic Review	(1) Review Sturz-Selbstmanagement-interventionen für Parkinson-Erkrankte (2) Bewertung der Effizienz bzgl. Verbesserung der Outcomes für Patient*innen und Angehörige, QOL, psychologische Outcomes	free text terms to PD and self-management	MEDLINE, EMBASE, CINAHL, AMED, PSYCHInfo, Science Citation Index Expanded (Web of Science)	n=19242 (n=6)	• Evaluation Effekt einer Selbstmanagementintervention in Kombination mit einer physiotherapeutischen Übung • Keine Intervention schließt Angehörige ein • Nutzung Gruppendiskussionen und Lehrbücher • Selbstmanagement oft kein Hauptfokus (inkomplette Beschreibung) • 6 RCTs	1, 4,3%

Autor, Jahr, Land	Titel	Review Ziel	Suchbegriffe	Datenbanken	Publikationen (n Review)	Ergebnisse / Studiendesign	Anteil Review * (n, %)
Chandler et al., 2019 USA	Non-pharmacologic interventions for the self-management of anxiety in Parkinson's disease: a comprehensive review	(1) Identifikation von Studien, welche Selbstmanagement-komponenten zur nicht-pharmakologischen Therapie von Angstzuständen bei Parkinson-Erkrankten nutzen	*"Parkinson disease,", "Parkinson's disease," "Paralysis agitans,", "Anxiety," "Depression,", "Interventions," "Treatments," and "Self-management*	Cochrane Database of Systematic Reviews, CINAHL, PubMed, PsycARTICLES	n=266 (n=13)	• Therapie von Ängsten in 4 Studien primäres Ziel (zumeist sekundäres Ziel) • >50% statistisch signifikante Evidenz • Fokus auf Atemübungen als gemeinsames Element • 5 RCTs, 8 quasi-experimentelle Studien	1, 4,3%

*Anzahl der Artikel des systematischen Reviews (n=23), welche Teil der identifizierten Reviews sind.
PD *Parkinson's Disease*, RCT *randomized controlled trial*, QOL q*uality of life* (Lebensqualität)

7.6. Kurzfragebogen Patient*innen

Fragebogen für Patienten

Entwicklung einer strukturierten Patientenschulung für Parkinsonpatient*innen: Qualitative Bedarfsanalyse von Patient*innen und Angehörigen in Ostsachsen

Sehr geehrte Teilnehmer*innen,

vielen Dank für Ihre Teilnahme an unserer Fokusgruppe.
Um uns in der Fokusgruppe umfangreich mit Ihren Erfahrungen, Ansichten und Meinungen auseinander setzen zu können, möchten wir mit diesem Fragebogen zusätzlich allgemeinere Informationen sammeln.
Dazu zählen Angaben zu Ihrer Person wie z.B. Ihr Alter und Ihr Schulabschluss, Informationen über Ihren krankheitsspezifischen Wissensstand sowie spezielle Aspekte einer Patientenschulung, welche in der Fokusgruppe ggf. nicht so detailliert diskutiert werden können.

Bitte kreuzen Sie die aus Ihrer Sicht zutreffenden Angaben an.
Der erste Gedanke ist meist der beste.

ACHTUNG: maschinelle Auswertung!
Mit einem dunklen Stift die gewünschte Antwort so markieren:

Richtig **Falsch** **Falsch**

Falsch markierte Antworten bitte deutlich korrigieren.

Bitte füllen Sie Textfelder so leserlich aus, wie möglich.

Füllen Sie Zahlenfelder bitte wie folgt aus:

0	0	8		1	4		2	0	0	2

A persönliche Angaben

Wie alt sind Sie?	☐☐ Jahre
Was ist Ihr Geschlecht?	○ weiblich ○ männlich ○ divers
Welche Muttersprache haben Sie?	○ deutsch ○ anderes: _____
Welche ist Ihre Postleitzahl? ***Diese dient nur dazu, zu unterscheiden, ob Sie in städtischem oder ländlichen Gebiet wohnen.***	☐☐☐☐☐
Was ist Ihr Familienstand?	○ ledig ○ eingetragene Partnerschaft ○ verlobt ○ verwitwet ○ verheiratet ○ geschieden
Was ist Ihr höchster allgemeinbildender Schulabschluss?	○ kein Schulabschluss ○ Schüler/in und ich besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule. ○ Volksschulabschluss ○ Hauptschulabschluss ○ Realschulabschluss (mittlere Reife) ○ Fachabitur ○ Abitur ○ anderes, und zwar: _____
Wie viele Jahre sind Sie zur Schule gegangen?	☐☐ Jahre

Bitte umblättern →

Welcher ist Ihr höchster beruflicher Bildungsabschluss?

- ○ keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung
- ○ noch in beruflicher Ausbildung
  z.B. Berufsvorbereitungsjahr, Auszubildende/r, Praktikant/in, Studierender
- ○ betriebliche Ausbildung (Lehre) abgeschlossen
- ○ schulische Ausbildung abgeschlossen
  z.B. Berufsfachschule, Handelsschule
- ○ Hochschulabschluss (Universität, Fachhochschule)
- ○ anderes, und zwar: _____

Wie viele Jahre hat Ihre Ausbildung / Ihr Studium gedauert?

☐☐ Jahre

Welchen Beruf üben Sie gerade aus? Wenn Sie nicht mehr erwerbstätig sind, welche Tätigkeit haben sie zuletzt ausgeübt?

_____

Welche Aussage zur Erwerbstätigkeit trifft auf Sie zu?

- ○ vollzeiterwerbstätig mit einer wöchentlichen Arbeitszeit von ☐☐ Stunden
  bitte eintragen
- ○ teilzeiterwerbstätig mit einer wöchentlichen Arbeitszeit von ☐☐ Stunden
  bitte eintragen
- ○ geringfügig erwerbstätig, "450-Euro-Job", Minijob
- ○ Auszubildende/r, Studierender, Schüler/in, Wehr-, Zivildienstleistende/r, Freiwillige/r im Sozialen Jahr
- ○ Hausfrau/-mann
- ○ Mutterschafts-/Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung
- ○ arbeitslos
- ○ verrentet
- ○ anderes und zwar: _____

Hat die Parkinson-Erkrankung eine oder mehrere der folgenden Auswirkungen auf *Ihre eigene Berufstätigkeit*?

Mehrfachnennung möglich

- ○ Nein
- ○ Ja, ich musste meine Tätigkeit ändern.
- ○ Ja, ich habe einen erhöhten Krankenstand.
- ○ Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.
- ○ Ja, ich habe aufgehört zu arbeiten.
- ○ Ja, anderes und zwar:

→ _____

Was ist auf Ihre Lebensumstände zutreffend?

- ○ Ich lebe allein in einem Privathaushalt.
- ○ Ich lebe in einem Zwei-Personen-Haushalt.
- ○ Ich lebe in einem Mehr-Personen-Haushalt, nämlich ☐☐ Personen.
  bitte eintragen
- ○ Ich lebe in einem Seniorenheim / Pflegeheim.
- ○ anderes, und zwar: _____

Welcher Angehörige oder Bekannte unterstützt Sie am meisten?

- ○ mein Ehe- bzw. Lebenspartner
- ○ meine Tochter
- ○ mein Sohn
- ○ meine Schwester
- ○ mein Bruder
- ○ ein Freund / Bekannter
- ○ eine Freundin / Bekannte
- ○ anderes, und zwar: _____

Wie eng leben Sie mit Ihrem nächsten Angehörigen oder Bekannten, der oder die Sie am meisten unterstützt, zusammen?

- ○ gemeinsamer Haushalt
- ○ kein gemeinsamer Haushalt, aber selbes Haus
- ○ kein gemeinsamer Haushalt, aber in fußläufiger Nähe
- ○ kein gemeinsamer Haushalt, nicht zu Fuß zu erreichen

Wie oft sehen Sie Ihren Angehörigen oder Bekannten typischerweise?

- ○ fast den ganzen Tag
- ○ mehrmals täglich
- ○ 1x täglich
- ○ seltener als 1x täglich
- ○ seltener als 1x wöchentlich

B Angaben zum Gesundheitszustand und krankheitsspezifischen Wissensstand

In welchem Jahr haben Sie die Diagnose der Parkinson-Erkrankung durch Ihren Arzt erhalten?

☐☐☐☐

Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten Ihr gegenwärtiges Krankheitsstadium?

- ○ Ich habe keine Zeichen der Parkinson-Erkrankung.
- ○ Ich habe Zeichen der Parkinson-Erkrankung auf einer Körperseite.
- ○ Ich habe Zeichen der Parkinson-Erkrankung auf beiden Körperseiten, aber keine Gleichgewichtsstörungen.
- ○ Ich habe Zeichen der Parkinson-Erkrankung auf beiden Körperseiten und ich habe Gleichgewichtsstörungen. Ich bin körperlich unabhängig.
- ○ Ich bin schwer beeinträchtigt. Trotzdem bin ich immer noch fähig, ohne Hilfe anderer zu laufen oder zu stehen.
- ○ Ich bin an einen Rollstuhl gebunden oder bettlägrig, außer ich bekomme fremde Hilfe.

Mit welcher der folgenden Möglichkeiten werden Sie behandelt?

Mehrfachnennung möglich

- ○ Ich erhalte keine Medikamente.
- ○ mit Tabletten
- ○ mit einer tiefen Hirnstimulation
- ○ mit einer Apomorphin-Pumpe
- ○ mit einer Duodopa-Pumpe
- ○ Physiotherapie
- ○ Sprachtherapie (Logotherapie)
- ○ Ergotherapie
- ○ anderes und zwar: _____

Erhalten Sie im Zuge Ihrer Parkinson-Erkrankung Unterstützung im Alltag?

Mehrfachnennungen möglich

- ○ Nein, ich erhalte keine Unterstützung.
- ○ Ja, durch folgende Arten der Unterstützung:
  - ○ Familienmitglieder / Freunde
  - ○ Nachbarschaftshilfe
  - ○ ambulante Pflegedienste (z.B. Grundpflege, Krankenpflege, Hauswirtschaft)
  - ○ ambulanter Betreuungsdienst
  - ○ ehrenamtlicher Helfer (z.B. Kirchengemeinde)
  - ○ Verhinderungspflege (Urlaubsvertretung)
  - ○ Kurzzeitpflege
  - ○ teilstationäre Tagespflege
  - ○ stationäre Pflegeeinrichtung / Demenz-WG etc. (dauerhaft)
  - ○ sonstiges, nämlich: _____

	schlecht	eher schlecht	eher gut	gut
Wie informiert fühlen Sie sich insgesamt hinsichtlich der Parkinson-Erkrankung?	○	○	○	○

Hinsichtlich der Parkinson-Erkrankung, wie gut informiert fühlen Sie sich bezogen auf …	schlecht	eher schlecht	eher gut	gut
… die Entstehung der Erkankung?	○	○	○	○
… Zeichen und Symptome?	○	○	○	○
… Therapiemöglichkeiten?	○	○	○	○
… Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie?	○	○	○	○
… den Umgang mit Einschränkungen im Alltag?	○	○	○	○
… finanzielle Folgen?	○	○	○	○
… berufliche Folgen?	○	○	○	○

Welche Bedeutung haben folgende Quellen für das Erhalten von Informationen über die Parkinson-Erkrankung?	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	wichtig	Ich nutze diese Quelle nicht.
Ihr Hausarzt	○	○	○	○	○
Ihr Neurologe	○	○	○	○	○
Ihr Parkinson-Spezialist	○	○	○	○	○
Bekannte / Freunde / andere Angehörige	○	○	○	○	○
eine Selbsthilfegruppe / Patientenorganisation	○	○	○	○	○
Broschüren / Magazine	○	○	○	○	○
Bücher	○	○	○	○	○
Videos / Filme	○	○	○	○	○
Internet	○	○	○	○	○
anderes und zwar:					
→ _____	○	○	○	○	○
→ _____	○	○	○	○	○

Wie hilfreich empfanden Sie die Information von den folgenden Quellen?	gar nicht hilfreich	wenig hilfreich	ziemlich hilfreich	sehr hilfreich	Ich nutze diese Quelle nicht.
Ihr Hausarzt	○	○	○	○	○
Ihr Neurologe	○	○	○	○	○
Ihr Parkinson-Spezialist	○	○	○	○	○
Bekannte / Freunde / andere Angehörige	○	○	○	○	○
eine Selbsthilfegruppe / Patientenorganisation	○	○	○	○	○

Wie hilfreich empfanden Sie die Information von den folgenden Quellen?	gar nicht hilfreich	wenig hilfreich	ziemlich hilfreich	sehr hilfreich	Ich nutze diese Quelle nicht.
Broschüren / Magazine	○	○	○	○	○
Bücher	○	○	○	○	○
Videos / Filme	○	○	○	○	○
Internet	○	○	○	○	○
anderes und zwar:					
→ _____	○	○	○	○	○
→ _____	○	○	○	○	○

Haben Sie bereits unter einer oder mehreren der folgenden Komplikation gelitten, die bei einer Parkinson-Erkrankung auftreten können?

Mehrfachnennung möglich

- ○ Stürze
- ○ Störungen der Blutdruckregulation
- ○ Kreislaufstörungen beim Aufsetzen oder Hinstellen
- ○ Störungen des Schlafes
- ○ Verstopfung
- ○ Probleme beim Wasserlassen / Harninkontinenz
- ○ Probleme bei der Kontrolle des Stuhlgangs / Stuhlinkontinenz
- ○ Harnverhalt mit Notwendigkeit eines Katheters
- ○ Störungen der Sexualfunktion / Impotenz
- ○ Psychosen
  z.B. Halluzinationen, Trugbilder, Wahnorstellungen
- ○ Störungen der Impulskontrolle
  z.B. Spielsucht, Kaufsucht, Sexsucht, ausuferndes Ausüben von Hobbies
- ○ Depression
- ○ leichte Einschränkungen der Gedächtnisfunktion und weiterer geistiger Funktionen
- ○ Demenz
- ○ notfallmäßige Komplikationen mit Krankenhausaufenthalt
- ○ weitere: _____
- ○ Nein, keine

C Schulungsprogramme für Parkinsonpatienten

Haben Sie bereits an einer *Präsenz*-Patientenschulung teilgenommen?
Sie waren persönlich anwesend.

- ○ Nein
- ○ Ja, zum Thema Parkinson
- ○ Ja, für eine andere Erkrankung als die Parkinson-Erkrankung, nämlich:

→ _____

Haben Sie bereits an einer *Online*-Patientenschulung teilgenommen?

- ○ Nein
- ○ Ja, zum Thema Parkinson
- ○ Ja, für eine andere Erkrankung als die Parkinson-Erkrankung, nämlich:

→ _____

Für wie geeignet halten Sie folgende Formen eines Schulungsprogrammes?

	nicht geeignet	eher nicht geeignet	eher geeignet	sehr geeignet
Einzelstunden *ohne* Ihren Angehörigen *nur Sie selbst*	○	○	○	○
Einzelstunden *mit* Ihrem Angehörigen	○	○	○	○
Gruppenangebot *ohne* Angehörige	○	○	○	○
Gruppenangebot *mit* Angehörigen	○	○	○	○
in Form von Selbststudium				
allgemeines schriftliches Informationsmaterial *(z.B. Broschüren, Bücher)*	○	○	○	○
strukturiertes schriftliches Informationsmaterial mit Lehrbuchcharakter	○	○	○	○

Entwicklung einer strukturierten Patientenschulung für Parkinsonpatienten: Qualitative Bedarfsanalyse von Patienten und Angehörigen in Ostsachsen 20.08.2019

8369

Für wie geeignet halten Sie folgende Formen eines Schulungsprogrammes?

	nicht geeignet	eher nicht geeignet	eher geeignet	sehr geeignet
allgemeine Informationsvideos	○	○	○	○
strukturierte Lehrvideos	○	○	○	○
allgemeine Informationsangebote im Internet	○	○	○	○
strukturierter Internet-Kurs in Modulen	○	○	○	○
anderes und zwar:				
→ _____	○	○	○	○
→ _____	○	○	○	○

Würden Sie folgende Bestandteile einer Schulung selber aktiv mitgestalten?

	Nein, gar nicht	Ja, eventuell	Ja, wahrscheinlich	Ja, absolut
Rollenspiele	○	○	○	○
Teilnahme an praktischen Übungen	○	○	○	○
Erfahrungen berichten	○	○	○	○
Vortrag halten	○	○	○	○
Übernehmen von eigenen Anteilen der Schulung	○	○	○	○
Hausaufgaben	○	○	○	○

Bitte umblättern →

Entwicklung einer strukturierten Patientenschulung für Parkinsonpatienten: Qualitative Bedarfsanalyse von Patienten und Angehörigen in Ostsachsen 20.08.2019

8369

Für wie geeignet halten Sie folgende Schulungsmaterialien / Medien?	nicht geeignet	eher nicht geeignet	eher geeignet	sehr geeignet
Bücher mit zusammenfassenden Inhalten der Schulung	○	○	○	○
Arbeitsblätter	○	○	○	○
Bilder / Plakate	○	○	○	○
Filme / Videos	○	○	○	○
digitale Präsentation / Vortrag	○	○	○	○
Nutzung des Internets	○	○	○	○
anderes und zwar:				
→ _____	○	○	○	○
→ _____	○	○	○	○

Für wie geeignet halten Sie folgende didaktische Methoden?	nicht geeignet	eher nicht geeignet	eher geeignet	sehr geeignet
Einzelarbeit	○	○	○	○
Gruppenarbeit	○	○	○	○
Partnerarbeit mit *anderem Teilnehmer*	○	○	○	○
Partnerarbeit mit *Ihrem Angehörigen*	○	○	○	○
Referat / Vortrag	○	○	○	○
freie Gruppengespräche / Austausch mit anderen Teilnehmern	○	○	○	○
Rollenspiele	○	○	○	○
Lernen anhand von Fallbeispielen / Patienten- bzw. Angehörigengeschichten	○	○	○	○

Für wie geeignet halten Sie folgende didaktische Methoden?	nicht geeignet	eher nicht geeignet	eher geeignet	sehr geeignet
"Hausaufgaben"	○	○	○	○
Quiz / Abfragen von Wissen	○	○	○	○
Erstellen eines Aktionsplans mit festen Zielen	○	○	○	○
Inhalte selber mitbestimmen	○	○	○	○
anderes und zwar:				
→ _____	○	○	○	○
→ _____	○	○	○	○

Welchen Anteil der Schulung sollten die folgenden Personen übernehmen?	gar keinen Anteil	geringer Anteil	großer Anteil	sehr großer Anteil
Hausarzt	○	○	○	○
Neurologe	○	○	○	○
Parkinson-Spezialist	○	○	○	○
Medizinische Fachangestellte	○	○	○	○
Physiotherapeut	○	○	○	○
Ergotherapeut	○	○	○	○
Sprachtherapeut	○	○	○	○
Psychologe / Psychotherapeut	○	○	○	○
professionelle Schulungsleiter	○	○	○	○
Mitarbeiter eines professionellen Pflegedienstes	○	○	○	○

Welchen Anteil der Schulung sollten die folgenden Personen übernehmen?

	gar keinen Anteil	geringer Anteil	großer Anteil	sehr großer Anteil
"Case Manager" (medizinischer Sozialarbeiter)	○	○	○	○
anderes und zwar:				
→ _____	○	○	○	○
→ _____	○	○	○	○

Für wie wichtig halten Sie ein Schulungsprogramm an folgenden Zeitpunkten im Laufe der Parkinson-Erkrankung?

	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	wichtig
zum Zeitpunkt der Diagnosestellung	○	○	○	○
Frühphase *vor dem Auftreten von Komplikationen*	○	○	○	○
beim Auftreten von relevanten Komplikationen *z.B. Wahnvorstellungen, Halluzinationen, Stürze, Gedächtnisstörungen, Demenz*	○	○	○	○
Erwägung einer komplexen Therapiemöglichkeit *tiefe Hirnstimulation, Pumpentherapie*	○	○	○	○
Verlust der Selbstständigkeit *Unterstützung durch Angehörige notwendig*	○	○	○	○
Pflegebedürftgkeit *Unterstützung durch einen professionellen Pflegedienst notwendig*	○	○	○	○
zu einem anderen Zeitpunkt, und zwar:				
→ _____	○	○	○	○
→ _____	○	○	○	○

Aus wie vielen unterschiedlichen Terminen sollte eine Schulung bestehen?

- ○ 1 Termin
- ○ 2 Termine
- ○ bis zu 4 Termine
- ○ bis zu 6 Termine
- ○ bis zu 8 Termine
- ○ bis zu 10 Termine
- ○ bis zu 12 Termine
- ○ mehr als 12 Termine, nämlich ☐☐ Termine
  bitte eintragen

Wie dicht sollten die Termine beieinander liegen?

Alle Termine innerhalb...

- ○ ... eines Tages
- ○ ... eines Wochenendes (Wochenendseminar)
- ○ ... von einer Woche
- ○ ... von 2 Wochen
- ○ ... von 1 Monat
- ○ ... von 2 Monaten
- ○ ... von mehr als 2 Monaten, nämlich: _____

Über welchen Zeitraum könnten Sie sich vorstellen, an einem solchen Programm teilzunehmen?

- ○ mehrere Termin an einem Wochenende (Wochenende)
- ○ innerhalb von einer Woche
- ○ bis zu 2 Wochen
- ○ bis zu 4 Wochen
- ○ bis zu 6 Wochen
- ○ bis zu 8 Wochen
- ○ mehr als 8 Wochen

Wann sollten die Sitzungen stattfinden?

- ○ werktags
- ○ am Wochenende
- ○ egal, aber eher werktags
- ○ egal, aber eher am Wochenende
- ○ egal

Zu welcher Tageszeit wäre Ihnen die Teilnahme am ehesten möglich?

- ○ vormittags
- ○ nachmittags
- ○ abends

Mehrfachnennung möglich

Wie lange sollte eine Schulungseinheit dauern?

- ○ weniger als 30 Minuten
- ○ 30 Minuten
- ○ 45 Minuten
- ○ 60 Minuten
- ○ 75 Minuten
- ○ 90 Minuten
- ○ länger als 90 Minuten, nämlich: _____

Was ist Ihrer Ansicht nach die ideale Gruppengröße?

- ○ 1 Teilnehmer
- ○ 2-5 Teilnehmer
- ○ 6-9 Teilnehmer
- ○ 10-15 Teilnehmer
- ○ 16-19 Teilnehmer
- ○ mehr als 20 Teilnehmer

Welcher Anreiseweg wäre für Sie maximal tragbar, um zu der Schulung zu gelangen?

☐☐☐ Kilometer

Welcher finanzielle Eigenaufwand wäre für Sie maximal vorstellbar?
z.B. für Schulungsmaterialien

- ○ gar keiner
- ○ bis zu 10€
- ○ bis zu 20€
- ○ bis zu 50€
- ○ bis zu 100€
- ○ bis zu 200€
- ○ mehr als 200€, nämlich ☐☐☐☐ €

Wie wichtig sind folgende Bausteine bzw. Themen eines Schulungsprogrammes für Sie?

	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	wichtig
Informationen...				
... zur Entstehung der Parkinson-Krankheit	○	○	○	○
... zu motorischen Symptomen *z.B. Zittern, Steifheit*	○	○	○	○
zu nicht-motorischen Symptomen *z.B. Wahnvorstellungen, Depressionen, Gedächtnisstörungen*	○	○	○	○

Entwicklung einer strukturierten Patientenschulung für Parkinsonpatienten: Qualitative Bedarfsanalyse von Patienten und Angehörigen in Ostsachsen 20.08.2019

8369

Wie wichtig sind folgende Bausteine bzw. Themen eines Schulungsprogrammes für Sie?

	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	wichtig
Informationen...				
... zu Therapiemöglichkeiten	○	○	○	○
... zur nicht-medikamentösen Therapie	○	○	○	○
... über Medikamente und deren Nebenwirkungen	○	○	○	○
... zu alternativen Heilmethoden	○	○	○	○
... zu Komplikationen	○	○	○	○
... zum Handeln in Akutsituationen	○	○	○	○
... zu Aspekten der ausgewogenen Ernährung	○	○	○	○
... über derzeitige Forschungsergebnisse / laufende Studien	○	○	○	○
Leben mit der Erkrankung				
Informationen ...				
... zu Unterstützungsangeboten für Parkinsonpatienten	○	○	○	○
... zu Unterstützungsangeboten für Angehörige	○	○	○	○
... zu Möglichkeiten der Freizeitgestaltung	○	○	○	○
... zu Möglichkeiten der sozialen Unterstützung	○	○	○	○
... zu Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung	○	○	○	○
... zum Umbau der Wohnung	○	○	○	○

Entwicklung einer strukturierten Patientenschulung für Parkinsonpatienten: Qualitative Bedarfsanalyse von Patienten und Angehörigen in Ostsachsen 20.08.2019

8369

Wie wichtig sind folgende Bausteine bzw. Themen eines Schulungsprogrammes für Sie?

	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	wichtig
Informationen...				
... zur Verhinderung von Stürzen	○	○	○	○
... zum Erhalt der Erwerbstätigkeit	○	○	○	○
... rund um die Pflege bei Parkinson	○	○	○	○
physische Übungen *z.B. Sprachtraining, physiotherapeutische Übungen*	○	○	○	○
Erlernen von praktischen alltäglichen Fähigkeiten *z.B. leichteres Aufstehen aus dem Bett / vom Stuhl*	○	○	○	○
Vermittlung alltagstauglicher Handlungsempfehlungen	○	○	○	○
Möglichkeiten der Informationsbeschaffung	○	○	○	○
Selbsthilfegruppen	○	○	○	○
produktive Lebensführung				
Verbesserung der Kommunikation zwischen Angehörigen und Patienten	○	○	○	○
Gespräche und Austausch mit anderen Angehörigen	○	○	○	○
Erlernen von Fertigkeiten, um emotionale Belastungen zu reduzieren *z.B. Ängste, Depressionen*	○	○	○	○
Vermittlung von Fertigkeiten zum Umgang mit Stress	○	○	○	○

Entwicklung einer strukturierten Patientenschulung für Parkinsonpatienten: Qualitative Bedarfsanalyse von Patienten und Angehörigen in Ostsachsen 20.08.2019

8369

Wie wichtig sind folgende Bausteine bzw. Themen eines Schulungsprogrammes für Sie?

	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	wichtig
Möglichkeiten kennenlernen, das eigene Wohlbefinden zu fördern	○	○	○	○
Möglichkeiten kennenlernen, individuelle Probleme zu lösen	○	○	○	○
Verbesserung der Fähigkeit, die eigenen Bedürfnisse und Wünsche zu äußern	○	○	○	○
anderes und zwar:				
→ _____	○	○	○	○
→ _____	○	○	○	○

Würden Sie an einer Patientenschulung für die Parkinson-Erkrankung teilnehmen?	Nein	eher unwahr-scheinlich	eher wahr-scheinlich	Ja, ganz sicher
	○	○	○	○

Welche weiteren Anregungen, Ideen oder Wünsche haben Sie?

→ _____

_____

_____

Vielen Dank für das Ausfüllen dieses Fragebogens und Ihre Teilnahme an der Fokusgruppe!

Bitte geben Sie den Fragebogen ab.

Entwicklung einer strukturierten Patientenschulung für Parkinsonpatienten: Qualitative Bedarfsanalyse von Patienten und Angehörigen in Ostsachsen 20.08.2019

8369

7.7. Summenscores Kurzfragebogen

	Score	Items	Likert-Skala
Informations-quellen	Wichtigkeit Ärzt*innen	Pat 29-31 Ang 24-27	1: gar nicht wichtig 2: eher nicht wichtig 3: eher wichtig 4: wichtig
	Wichtigkeit Selbsthilfegruppen, Bekannte	Pat 32-33 Ang 23,28-29	
	Wichtigkeit Selbststudium	Pat 34-37 Ang 30-33	
	Nützlichkeit Ärzt*innen	Pat 40-42 Ang 38-41	1: gar nicht hilfreich 2: wenig hilfreich 3: hilfreich 4: sehr hilfreich
	Nützlichkeit Selbsthilfegruppen, Bekannte	Pat 43-44 Ang 37,42-43	
	Nützlichkeit Selbststudium	Pat 45-48 Ang 44-47	
Schulungs-materialien	Präsenzlehre	Pat 54-57 Ang 52-55	1: nicht geeignet 2: eher nicht geeignet. 3:eher geeignet 4: sehr geeignet.
	schriftliche Materialien	Pat 58-59 Ang 56-57	
	Videomaterial	Pat 60-61 Ang 58-59	
	Internet	Pat 62-63 Ang 60-61	
Schulungs-themen	medizinische Informationen	Pat 128-135 Ang 122-129	1: gar nicht wichtig 2: eher nicht wichtig 3: eher wichtig 4: wichtig
	Umgang im Alltag	Pat. 138,140-149, Ang 135-144	
	Unterstützungsmöglichkeiten	Pat. 136-137,139-140 Ang 133-134,136-137,145	
	Verhaltensmodifikation	Pat 150-156 Ang 146-152	

Anmerkung. Bildung Summenscores aus Likert-Skala. Item-Nummer im Fragebogen. Pat.: Patient*innen. Ang.: Angehörige.

8. Vorabveröffentlichungen von Ergebnissen

Die Ergebnisse des systematischen Reviews wurden als Teil eines Special Issues vorab veröffentlicht: *Tennigkeit J, Feige T, Haak M, et al. Structured Care and Self-Management Education for Persons with Parkinson's Disease: Why the First Does Not Go without the Second-Systematic Review, Experiences and Implementation Concepts from Sweden and Germany. J Clin Med 2020; **9**(9).*