

Aus der Forschungsstelle Ethik der Uniklinik Köln der Universität zu Köln/ Center for
Life Ethics der Universität Bonn
Direktorin: Universitätsprofessorin Dr. med. Christiane Woopen

Entwicklung eines ICF Kodierungssets für Patienten mit Tiefer Hirnstimulation bei Morbus Parkinson

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

vorgelegt von
Saara Anna Kristiina Wallraf
aus Köln, Deutschland

promoviert am 19. Dezember 2024

Gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln
Druckjahr 2025

Dekan: Universitätsprofessor Dr. med. G.R. Fink

1. Gutachterin: Universitätsprofessorin Dr. med. C. Woopen
2. Gutachterin: Universitätsprofessorin Dr. med. V. Visser-Vandewalle

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 keine Unterstützungsleistungen.

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

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

Für die Übersetzung in die ICF Klassifikation wurden durch MitarbeiterInnen des Projektes ELSA-DBS (Ethical, legal and social aspects of deep brain stimulation) erhobene Daten aus qualitativen Interviews, die transkribiert und kategorisiert wurden, zugrunde gelegt.

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 17. Juni 2024

Danksagung

Eine Dissertationsschrift kann kaum alleine bewältigt werden und so danke ich all denjenigen, die mir auf dem langen, immer wieder verzweigten Weg mit fachlichem Rat, Unterstützung, Ermutigung und Glauben beigestanden haben.

Mein besonderer Dank gilt Frau Prof. Dr. Christiane Woopen, die mir fachlich und persönlich zur Seite stand und mich in meiner Arbeit und meinem Forschungsaufenthalt in Toronto unterstützte. Durch die Mitarbeit im Team des Projektes ELSA-DBS in Köln und Toronto habe ich viele Inspirationen und Hilfestellungen erhalten, so dass ich hiermit dem gesamten Team herzlich danke.

Im ICF Research Branch der WHO ergab sich die Möglichkeit eines fachlichen Austausches, den ich als bereichernd erlebte.

Meiner Familie und meinen Freunden gilt ein besonderer Dank für ihren unterstützenden Beistand, die Ermutigung, die vielen Gespräche zu den verschiedenen Themen, sowie das Korrekturlesen der Arbeit. Insbesondere meinen Eltern, sowie meinem Mann Lucas Leidinger und meinen beiden Kindern kann ich meine Dankbarkeit in Worten kaum ausdrücken.

Meinen Eltern

INHALTSVERZEICHNIS

1.	ZUSAMMENFASSUNG	8
2.	EINLEITUNG.....	10
2.1.	Morbus Parkinson und Tiefe Hirnstimulation (THS).....	10
2.1.1.	Definition.....	10
2.1.2.	Epidemiologie.....	11
2.1.3.	Ätiologie.....	11
2.1.4.	Einteilung.....	12
2.1.5.	Pathophysiologie	13
2.1.6.	Klinisches Bild	13
2.1.7.	Diagnostik.....	13
2.1.8.	Therapie	14
2.1.9.	Tiefe Hirnstimulation	15
2.1.10.	Tiefe Hirnstimulation bei Morbus Parkinson.....	16
2.1.11.	Operation	17
2.1.12.	Komplikationen	19
2.1.13.	Nebenwirkungen	19
2.1.14.	Prognose.....	21
2.2.	ELSA-DBS.....	21
2.3.	ICF	24
2.3.1.	Historie der ICF	24
2.3.2.	Konzept der ICF.....	25
2.3.3.	Modelle von Funktionsfähigkeit und Behinderung.....	26
2.3.4.	Struktur der ICF.....	27
2.3.5.	Personbezogene Faktoren	29
2.3.6.	Anwendungsbereiche der ICF	30
2.3.7.	ICF Core Sets.....	30
2.3.8.	ICF als geeignetes Instrument für unsere Daten	31
3.	MATERIAL UND METHODEN	33
3.1.	Datenerhebung.....	33
3.2.	Stichprobe	34
3.3.	Methoden	34
3.3.1.	Interviewauswertung nach Mayring	34

3.3.2.	Linking Methode.....	36
4.	ERGEBNISSE.....	41
4.1.	ICF Kodierungen	41
4.1.1.	Körperfunktionen	42
4.1.2.	Körperstrukturen.....	47
4.1.3.	Aktivitäten und Partizipation.....	48
4.1.4.	Umweltfaktoren	57
4.2.	Personbezogene Faktoren	60
4.3.	Nicht kodierbare Kategorien	67
4.4.	Fallbeispiel.....	74
4.4.1.	Freizeitaktivitäten.....	74
4.4.1.1.	Patientin Präoperativ	74
4.4.1.2.	Patientin Postoperativ 3-Monats-Follow-up	75
4.4.1.3.	Patientin Postoperativ 1-Jahres-Follow-up	76
4.4.1.4.	Angehöriger Präoperativ	77
4.4.1.5.	Angehöriger Postoperativ 3-Monats-Follow-up	77
4.4.1.6.	Angehöriger Postoperativ 1-Jahres-Follow-up	78
4.4.1.7.	Vergleich im Zeitverlauf.....	79
4.4.1.8.	Vergleich der Perspektive	80
4.4.2.	Beziehungen.....	80
4.4.2.1.	Patientin Präoperativ	80
4.4.2.2.	Patientin Postoperativ 3-Monats-Follow-up	81
4.4.2.3.	Patientin Postoperativ 1-Jahres-Follow-up	83
4.4.2.4.	Angehöriger Präoperativ	84
4.4.2.5.	Angehöriger Postoperativ 3-Monats-Follow-up	85
4.4.2.6.	Angehöriger Postoperativ 1-Jahres-Follow-up	86
4.4.2.7.	Vergleich im Zeitverlauf.....	87
4.4.2.8.	Vergleich der Perspektive	88
5.	DISKUSSION	90
5.1.	ICF Domänen	90
5.2.	Körperfunktionen und -strukturen	90
5.2.1.	Aktivitäten und Teilhabe.....	91
5.2.2.	Umweltfaktoren	91
5.2.3.	Nicht kodierbare Kategorien	92

5.2.4.	Perspektive	92
5.3.	Zeitlicher Zusammenhang.....	94
5.3.1.	Zu Komplex.....	95
5.3.2.	Operation	96
5.4.	Kodierbare aber streitige Kategorien.....	97
5.4.1.	Zu viele Kodierungen.....	97
5.4.2.	ICF ungenau	99
5.4.3.	Komplexität der kodierbaren Kategorie.....	100
5.5.	Personbezogene Faktoren	101
5.5.1.	Fragestellungen	101
5.5.2.	Personbezogene Faktoren in der vorliegenden Studie.....	102
5.5.3.	Resümee	105
5.6.	Methodische Aspekte	105
6.	LITERATURVERZEICHNIS.....	107
7.	ANHANG.....	126
7.1.	Abbildungsverzeichnis.....	126
7.2.	Tabellenverzeichnis	127

1. Zusammenfassung

Morbus Parkinson führt durch chronisch fortschreitende Degeneration der Neurone der Substantia Nigra und einem damit einhergehenden Dopaminmangel zu multiplen neurologischen Symptomen mit unterschiedlichen Schwerpunkten u.a. in den Bereichen Motorik (Tremor), Rigor, Akinese und/oder posturale Instabilität, olfaktorische Dysfunktion, kognitive Störungen oder Schlafstörungen und verändert damit das Leben der betroffenen Patienten/Patientinnen, sowie das Leben ihrer Angehörigen auf mehreren Ebenen.

Ein frühes Erkennen von ersten Krankheitsanzeichen genauso wie eine multidisziplinäre therapeutische Begleitung sind für die Lebensqualität und Prognose der Betroffenen entscheidend und eine Erfassung der Funktionsfähigkeit und ihre Auswirkungen auf das tägliche Leben für die Evaluation, Koordination und Planung erleichternd.

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) ermöglicht über eine sprachliche Vereinheitlichung ein System, mit dem relevante Informationen über Fachdisziplinen und Sprachgrenzen hinweg ausgetauscht und verglichen werden können.

Im Übersetzungsprozess konnten die meisten vorweg gebildeten Kategorien bestimmten Kodierungen der ICF zugeordnet werden. Es bleiben aber mehrere hundert Kategorien, die nicht oder nicht spezifisch genug zugeordnet werden konnten. Entweder ist ein Rückschluss von der ICF zurück auf die Kategorie aufgrund von Komplexität oder zeitlicher Dimension der Kategorien nicht sicher möglich. Oder aber es fehlen der ICF Kodierungen, die sich in der zugrundeliegenden Studie allerdings als krankheitsrelevant herauskristallisierten.

Die von den Patienten/Patientinnen und Angehörigen genannten Personbezogenen Faktoren sollten in einer Zusammenfassung von ICF Kodierungen für Morbus Parkinson ebenfalls nicht fehlen, weil sie 38% der in dieser Studie kodierbaren Kategorien ausmachen.

Weitere Forschungsfragen betreffen damit die Kompatibilität/Integration Personbezogener Faktoren in die ICF oder die Abbildung komplexer Kategorien, wie etwa „Wortfindungsstörungen“.

Es wurde zudem ein Fallbeispiel erstellt, um die praktische Anwendbarkeit von ICF Kodierungen darzustellen.

Zusammengefasst unterstützt die Nutzung der ICF sowohl in der Forschung, als auch im klinischen Alltag eine interdisziplinäre und integrative Zusammenarbeit. Sie ist in ihren Begriffen nicht in der Sprache und der Struktur einer besonderen Fachrichtung formuliert oder angeordnet, sondern erhebt den Anspruch allgemein übergreifender Formulierungen. Zudem erleichtert sie die Koordination von Gesundheitsdaten durch die Kodierung von Informationen. Im Rahmen der Behandlung von Patienten/Patientinnen mit Morbus Parkinson ist regelmäßig ein Team bestehend aus Ärzten/Ärztinnen (Neurologen/Neurologinnen, Chirurgen/Chirurginnen, Psychiater/Psychiaterinnen), Psychologen/Psychologinnen,

Krankenpflegern/Krankenpflegerinnen, Logopäden/Logopädinnen und Sozialarbeitern/ Sozialarbeiterinnen für die möglichst optimale medizinische, psychische und soziale Versorgung und die Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit der Patienten/Patientinnen erforderlich. Die ICF kann hier als Schnittstelle wirken.

Wünschenswert wäre dabei, dass die relevanten Entscheidungen nicht weiterhin defizitorientiert und maßgeblich durch die Diagnosen der ICD-10 getroffen werden. Durch die Kodierungen der ICF, die im Wesentlichen Lebens- und Alltagsumstände beschreiben, werden die ICD-10 Diagnosen im besten Falle dynamisiert, verringern ihre festlegende Qualität und Elemente des biopsychosozialen Modells kommen hinzu.

Thematisch wird in der ICF ein Schwerpunkt auf Aspekte der Teilhabe gelegt und ist damit für jegliche Bemühungen der Inklusion und für die Eingliederung von Menschen mit Morbus Parkinson hilfreich.

Die internationale Vereinheitlichung und Standardisierung der Daten wirkt förderlich auf Vergleichbarkeit und Dokumentation, was die ICF als ein wichtiges Instrument für die Forschung und als politische Evaluierungsgrundlage qualifiziert.

Um mit einer handhabbaren Menge an Klassifikationen („Kodierungen“) krankheitsspezifisch arbeiten zu können, werden weltweit sogenannte Core Sets entwickelt. Für Morbus Parkinson besteht bisher kein Core Set und daher ist diese Arbeit ein Schritt in diese Richtung, indem Daten aus einem internationalen Forschungsprojekt zu Tiefer Hirnstimulation bei Morbus Parkinson in ICF Kodierungen übersetzt werden. Im Anschluss sind für die Erstellung eines ICF Core Sets weitere umfangreiche Studien erforderlich.

2. Einleitung

2.1. Morbus Parkinson und Tiefe Hirnstimulation (THS)

2.1.1. Definition

Morbus Parkinson ist mit der Alzheimer Krankheit eine der häufigsten neurodegenerativen Erkrankungen mit weltweit etwa 6,1 Millionen erkrankten Menschen.¹

Trotz einer großen Bandbreite an pharmakologischen und chirurgischen Therapiemöglichkeiten führt die Erkrankung nicht selten und besonders im Spätstadium zu schweren Behinderungen (Alzheimer's Association, 2014; Dorsey et al. 2007; Behari et al. 2005).

Während die erste Beschreibung bereits vor zwei Jahrhunderten erfolgte, ist die endgültige Konzeptualisierung der Krankheit bis heute nicht gelungen (Ye et al. 2023; Kalia et al. 2015). Im Kern handelt es sich um eine neurodegenerative Erkrankung mit einem frühen Absterben von dopaminergen Neuronen der Substantia Nigra pars compacta. Durch das Dopamindefizit kommt es zu einem Ungleichgewicht des Transmitterhaushaltes in den Basalganglien, das letztlich zu einer Vielzahl von Symptomen führen kann, wie den klassischen Bewegungsstörungen, aber auch psychischen, sensorischen und vegetativen Symptomen, die den motorischen viele Jahre vorausgehen können (Fasano et al. 2012; Kubu et al. 2012; Weaver et al. 2012). Somit stellt sich Morbus Parkinson als eine langsam fortschreitende und Jahre vor den ersten diagnostizierbaren Symptomen entstandene Erkrankung dar, was entsprechende klinische Herausforderungen mit sich bringt. Vor allem die Phase vor dem Auftreten von motorischen Symptomen, die in der Regel 12-14 Jahre beträgt (Postuma et al. 2012), könnte durch ein frühes Erkennen und geeignetes therapeutisches Gegensteuern verlängert werden (Siderowf et al. 2012). Nennenswert sind in dem Zusammenhang aufgedeckte Veränderungen von Sprechmustern bei Patienten/Patientinnen mit Parkinson, die möglicherweise bereits im frühen Stadium detektiert werden könnten (Yokoi et al. 2023). Hilfsmittel für eine frühe Diagnose stehen insgesamt allerdings nur unzureichend zur Verfügung und sollten weiter entwickelt werden.

¹ GBD 2018

2.1.2. Epidemiologie

Etwa 428/100.000 Menschen im Alter zwischen 60 und 69 Jahren, 1087/100.000 zwischen 70 und 79 Jahren und 1903/100.000 über 80 Jahren leiden weltweit an Morbus Parkinson (Jiang et al. 2017; Nerius et al. 2017; Alves et al. 2008; Taylor et al. 2007). Das Alter ist damit der größte Risikofaktor und es gibt eine exponentielle Zunahme mit einem Peak nach 80 Jahren (Pringsheim et al. 2014; Driver et al. 2009). Das ist besonders bedeutsam im Hinblick auf die steigende Lebenserwartung und damit auf eine immer älter werdende Gesellschaft weltweit, so dass man davon ausgeht, dass die Zahl der Parkinson-Erkrankten bis 2030 um 36% steigen wird (bezogen auf das Ausgangsjahr 2005, Dorsey et al. 2007). Neuere Untersuchungen legen dagegen nahe, dass in Deutschland die Inzidenz zurückgeht, was u.a. auf veränderte Umweltfaktoren (z.B. weniger Pestizidbelastung) zurückgeführt wird.²

2.1.3. Ätiologie

Auch wenn man früher davon ausging, dass Morbus Parkinson vor allem durch Umweltfaktoren entsteht, ist heute mehr von einem komplexen Zusammenspiel von genetischen und umweltbedingten Ursachen die Rede.³ Neben dem bereits erwähnten Risikofaktor „Alter“ gibt es Umweltfaktoren, die das Risiko einer Parkinsonerkrankung signifikant steigern, wie etwa vorausgehende Kopfverletzungen, Leben auf dem Land und damit verbundene Pestizid Exposition, Trinken von Brunnenwasser und Einnahme von Beta Blockern. Andere senken das Risiko, wie etwa Rauchen, Kaffee trinken, Einnahme von Nicht-steroidalen und antientzündlichen Medikamenten, Kalzium-Kanal-Blocker-Einnahme und Alkoholkonsum (Ye et al. 2023; Noyce et al. 2012). Es gibt darüber hinaus viele weitere Forschungen zu diesen Themen, die hier nicht angegeben werden, da sie wissenschaftlich noch nicht verifiziert sind.

Ein großer weiterer Forschungsbereich sind die prädisponierenden genetischen Faktoren. Es gibt Berichte, in denen bis zu 24 Genloci identifiziert werden konnten, die bei einer Mutation

² Teilweise wird angegeben, die Inzidenz sei zwischen 2013 und 2019 rückläufig gewesen (vgl. Dammertz et al. 2022). Dies wird jedoch auch bestritten und obliegt aktueller Forschung <https://parkinson-gesellschaft.de/die-dpg/presseservice/pressemeldungen/162-parkinson-diagnosen-in-deutschland-auf-hohem-niveau-keine-grundaetzliche-trendwende>); Zentralinstitut für Kassenärztliche Versorgung Deutschland, 2022.

³ Der Begriff Umweltfaktoren ist hier nicht mit dem später noch ausführlich behandelten synonymen Begriff in der ICF gleichzusetzen.

signifikant mit der Erkrankung im Zusammenhang stehen. Der größte Zusammenhang wird bei einer Mutation von GBA (β -Glucocerebrosidase) und SNCA (Alpha-Synuclein) gesehen (Ye et al. 2023; Nalls et al. 2014; Sidransky et al. 2012).

Das Verständnis weiterer Risikofaktoren und ihren Interaktionen obliegt der Forschung und ist ein wichtiger Bestandteil auf der Suche nach einem individuell erfolgreichen Therapieschema für jeden einzelnen Patienten/Patientin.

2.1.4. Einteilung

Durch die Heterogenität der Symptome gibt es Bestrebungen, eine sinnvolle Einteilung der Erkrankung zu finden. Grob erfolgt die Einteilung in zwei Typen: den tremordominanten Morbus Parkinson, bei dem andere motorische Symptome als Tremor weniger präsent sind und den non-tremordominanten Morbus Parkinson, bei dem die jeweils anderen motorischen Symptome dominieren, wie Akinese, Rigor und posturale Instabilität (Marras et al. 2013).⁴ Zudem wird eine Untergruppe von Patienten/Patientinnen identifiziert, die unter verschiedenen motorischen Symptomen in ähnlicher Schwere leidet. Unterschiede gibt es in Verlauf und Prognose, wobei der Tremordominanztyp mit einer langsameren Verschlechterung und weniger funktioneller Einschränkungen assoziiert ist, als der non-tremordominante Typ (Jankovic et al. 1990). Kritiker/Kritikerinnen einer Einteilung anhand motorischer Symptome mahnen an, durch diese einseitige Orientierung würden wichtige Aspekte wie altersbedingte Begleiterkrankungen und extranigrale Pathologien mit signifikantem Einfluss auf die Prognose vernachlässigt und plädieren mehr für ein multi-dimensionales Kontinuum, statt einer starren Klassifizierung (Kotagal, 2016). Die vorliegende Bearbeitung erfolgt auf der Grundlage von qualitativen Interviews, die eine große Bandbreite an Lebensbereichen abdecken. Damit wird eine auf motorische Symptome fokussierte Datenerhebung vermieden und ein möglichst umfassendes Bild beschrieben.

Eine weitere Unterteilung erfolgt nach dem Kriterium „Erkrankungsalter“: Von juvenilem Morbus Parkinson spricht man bei einer Erkrankung unter 20 Jahren, was sehr selten vorkommt. Der frühe Beginn (Young Onset IPS) liegt bei einem Alter von 21-50 Jahren vor, und der „normale“ oder „späte“ Beginn (Late Onset IPS) betrifft die häufigste Gruppe der über 50 Jährigen (Ye et al. 2023; Klinikleitfaden Neurologie 2020).

⁴ Engl. PIGD (postural instability and gait disorders).

2.1.5. Pathophysiologie

Morbus Parkinson ist vor allem durch die Degeneration von dopaminergen Neuronen der Substantia nigra pars compacta und dem Auftreten sogenannter Lewy Körperchen charakterisiert. Letztere sind abnormale Aggregate des Alpha-Synuclein Proteins und werden im Gehirngewebe von Erkrankten post mortem nachgewiesen – der genaue Zusammenhang mit der Erkrankung unterliegt der aktuellen Forschung und möglicherweise könnten zukünftig auch Bluttests einen Nachweis erbringen (Okuzumi et al. 2023; Kluge et al. 2022). Inzwischen wurde herausgefunden, dass auch andere als dopaminerge Transmitter und weitere Regionen außerhalb der Basalganglien von der Erkrankung betroffen sein können (Kalia et al. 2015).

2.1.6. Klinisches Bild

Die Kardinalsymptome des Morbus Parkinson wurden von James Parkinson und später von Jean-Martin Charcot mit Bradykinese und Rigor, Tremor und posturale Instabilität beschrieben (Goetz 2011).

Nicht-motorische Symptome umfassen olfaktorische Dysfunktion, kognitive Störungen, psychiatrische Symptome, Schlafstörungen, Störungen des autonomen Nervensystems, Schmerzen und Ermüdung (Kalia et al. 2015). Diese Symptome treten vor allem im Frühstadium auf (Duncan et al. 2014; Martinez-Martin et al. 2011). In der prämotorischen Phase finden sich gehäuft Obstipation, Depression, gestörter Geruchssinn, exzessiver Tagesschlaf und die REM Schlaf Verhaltensstörung. Inzwischen hat sich herausgestellt, dass affektive Störungen und Obstipation im Vorfeld das individuelle Risiko der Entwicklung eines Morbus Parkinson beinahe verdoppeln (Noyce et al. 2012), so dass die nicht-motorische Klinik immer mehr in den Fokus der Forschung gerät, um möglichst viele Patienten/Patientinnen früh abzufangen.

2.1.7. Diagnostik

Wie angekündigt stehen Instrumente zur Diagnose von Morbus Parkinson insbesondere für das frühe Stadium der Erkrankung nur unzureichend zur Verfügung (siehe 2.1.5). Der Goldstandard war vor allem das Auffinden von degenerierter Substantia nigra pars compacta und von Lewy Körperchen in den Neuronen post mortem.

In der Anamnese sollte bei Verdacht auf Morbus Parkinson zunächst der genaue Symptombeginn mit Verlauf dokumentiert werden. Dazu zählen neben den motorischen Einschränkungen auch psychische und kognitive, wie auch Harninkontinenz, Schlafstörungen,

Medikamenteneinnahme, Drogenkonsum, Berufsexposition, vergangene Infektionen und Traumata ebenso wie eine Familienanamnese. Es erfolgen zudem eine klinische neurologische Untersuchung und eine pharmakologische Testung (Apomorphin- und Levodopa Test: Untersuchung der Responsivität des Parkinson Syndroms auf die dopaminerge Stimulation). Zur Differenzialdiagnostik wird ein Labor angefertigt, wobei krankheitsspezifische Parameter Gegenstand der aktuellen Forschung sind (vgl. bereits unter 2.1.5: Okuzumi et al. 2023; Kluge et al. 2022). Bildgebende Verfahren, wie CCT, CMRT oder eine Hirnparenchym Sonographie können zur Differenzialdiagnose und im Krankheitsverlauf indiziert sein. Hilfreich sind zudem die funktionellen Bildgebungen DATScan-SPECT und IBZM-SPECT, die dopaminerge Neuronen sichtbar werden lassen. Wertvolle Hinweise bringt auch die olfaktorische Testung, die zur Messung der Riechschwelle auf eine fast immer vorliegende Hyposmie hindeutet (Klinikleitfaden Neurologie 2020).

2.1.8. Therapie

Die Therapie von Morbus Parkinson erfolgt bisher rein symptomatisch, so dass sich ein großer Teil der Forschung damit beschäftigt, modifizierende Maßnahmen zu entwickeln, die den zugrundeliegenden neurodegenerativen Prozess verlangsamen oder sogar stoppen: Wie bereits erwähnt, handelt es sich um ein komplexes Zusammenspiel molekularer Prozesse, die Ziel einer Intervention sein können, wie etwa Neuroinflammation, mitochondriale Dysfunktion, oxidativer Stress, Kalziumkanal-Aktivität oder Alpha-Synuclein Akkumulation (Aldakheel et al. 2014, Tran et al. 2014). Als chirurgische Interventionen werden gezielte Gentherapie, Zelltransplantation und THS diskutiert und angewandt (Charles et al. 2014; Kordower et al. 2013; Bjorklund et al. 2013; Lindvall et al. 2013; Coune et al. 2012).

Davon abgesehen besteht die Therapie in der Hauptsache nach wie vor in der symptomatischen medikamentösen Behandlung durch Steigerung der Dopaminkonzentration oder der direkten Stimulation der Dopaminrezeptoren (Kalia et al. 2015). Levodopa ist das Hauptmedikament neben Dopaminagonisten, Monoamine Oxidase Typ B Inhibitoren und Amantadinen (Connolly et al. 2014; Fox et al. 2011).

Der Therapiebeginn kann individuell bereits bei oder erst nach der Diagnoseerstellung, jedoch spätestens mit Eintritt von funktionellen Störungen im Hinblick auf eine eingeschränkte Lebensqualität erfolgen (Galazky in Voges/Timmermann 2017). Die verschiedenen motorischen Symptome (und damit die unterschiedlichen Subtypen des Morbus Parkinson) erfordern eine unterschiedliche pharmakologische Therapie, sodass auch hier individuell vorgegangen werden sollte (Kadastik-Eerme et al. 2017).

Oftmals gelingt eine langfristig befriedigende medikamentöse Behandlung aber nicht, weil einige motorische Symptome sowie viele nicht-motorische Symptome (hier hervorzuheben die

posturale Instabilität, Freezing beim Gehen, Fallen, Dysphagie und Sprachstörungen), unzureichend auf die dopaminerge Therapie ansprechen, oder weil weitere Nebenwirkungen, wie Übelkeit, Tagesmüdigkeit oder Ödeme eintreten (Li et al. 2017). Störungen der Impulskontrolle, wie Spielsucht, Hypersexualität, Binge-Eating und Kaufsucht werden mit Dopaminagonisten assoziiert, weswegen diese bei Patienten/Patientinnen mit einer Vorgeschichte mit Suchterkrankungen, Zwangsstörungen oder impulsiven Persönlichkeiten nicht oder nur mit Vorsicht verabreicht werden sollten. Und auch wenn Levodopa die besten symptomatischen Erfolge erzielt, kann es durch die Langzeittherapie zu Komplikationen wie Dyskinesien, Psychosen und motorischen Fluktuationen kommen (Kalia et al. 2015). Es ergeben sich zudem vielfältige medikamentöse Interaktionen wie beispielsweise eine Verschlechterung der Parkinsonsymptome durch Neuroleptika bei Psychosen. Auf die Frage, ob Levodopa daher sparsamer und hinsichtlich des Verlaufs später eingesetzt werden sollte, hat die Forschung bisher keine befriedigende Antwort (Verschuur et al. 2019; Kadastik-Eerme et al. 2017; PD MED Collaborative Group 2014; Lang et al. 2014) und es wird weiterhin geforscht, wie diese Auswirkungen auf molekularer Ebene verhindert werden könnten (Olanow et al. 2014; Hauser et al. 2013).

Auch wenn Therapieoptionen für die nicht-motorischen Symptome, wie etwa Depression oder Fatigue immer besser gelingen, kann von einer befriedigenden langfristigen Behandlung auf medikamentöser Basis kaum die Rede sein. Es wird vermutet, dass im späteren Verlauf der Erkrankung gar eine Resistenz gegen Levodopa entsteht. Zudem wurden auch in nicht-dopaminergen Neurotransmittern wie Acetylcholin, Glutamat, Norepinephrin und Serotonin Veränderungen gefunden, die möglicherweise mit den Spätkomplikationen im Zusammenhang stehen (Kalia et al. 2013; Yarnall et al. 2011).

Mehr als 80 % der Patienten/Patientinnen im fortgeschrittenen Stadium leiden trotz medikamentöser Behandlung unter Freezing beim Gehen und Fallen (Hely et al. 2005), was auch zu belastenden sozialen Stigmatisierungen führt (Dubiel 2008). Weitere Symptome wie Inkontinenz und Verstopfung sowie posturale Hypotension sind häufig gegeben und bei den meisten Patienten/Patientinnen entwickelt sich schließlich eine Demenz (Hely et al. 2008).

2.1.9. Tiefe Hirnstimulation

Eine weitere und oftmals letzte Therapieoption stellt die THS dar. Sie ist eine inzwischen gut etablierte Therapieoption und kommt mit fortschreitender Krankheitsprogredienz zum Einsatz (Hamani et al. 2006).⁵ Das Therapieverfahren der THS wird bei verschiedenen Erkrankungen

⁵ Durch die multizentrische randomisierte Studie Earlystim ist inzwischen bekannt, dass THS des Nucleus Subthalamicus auch im früheren Stadium, also nach 7,5 Jahren mit motorischen Fluktuationen

durchgeführt und ist durch die Krankenkassen für fünf neuro-psychiatrische Krankheitsbilder zugelassen: neben Morbus Parkinson auch primäre und sekundäre Dystonie, essenzieller Tremor, Epilepsie und Zwangserkrankungen (<https://www.tiefehirnstimulation.de/indikationen/> und Galazky in Voges/Timmermann 2017). Neue Einsatzgebiete sind u.a. Clusterkopfschmerz, Depression, Abhängigkeitserkrankungen, Schizophrenie, Tourette-Syndrom, Demenz, Bewusstseinsstörungen, Chorea Huntington, neuropathischer Gesichtsschmerz und Zustand nach Schlaganfall (Baker et al. 2023; Wu et al. 2022; Timmermann/Voges in Voges Timmermann 2017; Laxton et al. 2013; Hamani et al. 2012; Timmermann et al. 2010; Kuhn et al. 2010; Schläpfer et al. 2010; Schrader et al. 2009; Timmermann et al. 2009; Sixel-Döring et al. 2009; Heinze et al. 2009; Kuhn et al. 2009; Synofzik et al. 2008; Kuhn 2007).

Bereits seit 1870 arbeitet man mit der elektrischen Stimulation des Gehirns zum Zwecke der Identifizierung von Kortexregionen (Pereira et al. 2007; Kringelbach et al. 2007). Nach der zufälligen Entdeckung der schmerzlindernden Wirkung während der neurochirurgischen Hochphase in der Mitte des 20. Jahrhunderts erfolgte zunächst die weitere Erforschung in der Schmerztherapie, wobei wiederum zufällig ein Zusammenhang zwischen der Stimulation von Thalamus und Bewegungsstörungen aufgedeckt werden konnte (Mazars et al. 1980). 1991 implantierten Benabid und Kollegen zum ersten Mal dauerhafte Pulsgeneratoren und stimulierende Generatoren (Deutschl 2010; Kuhn et al. 2007; Perlmutter et al. 2006).

2.1.10. Tiefe Hirnstimulation bei Morbus Parkinson

Wenn die parkinsonbedingten motorischen Symptome noch auf Levodopa ansprechen, die motorischen Fluktuationen und Dyskinesien aber sehr belastend werden, kann die Indikation zur THS gestellt werden. Stimuliert werden entweder der Nucleus Subthalamicus oder Globus Pallidus Internus (Kalia et al. 2013; Hariz 2012; Follett et al. 2010). Eine Stimulation des Thalamus (Nucleus ventralis intermedius) kommt bei Tremor in Betracht.

Eine Besserung der Motorik im Durchschnitt um 52% (gemessen an der UPDRS-II) und eine Verkürzung der Off-Phasen wie auch weniger Dyskinesien und Fluktuationen, verbesserte Beweglichkeit gegenüber der besten medikamentösen Einstellung um 15% und Verbesserung der Alltagsaktivitäten (UPDRS II um 50%) konnten inzwischen bei weltweit über 100.000 Patienten/Patientinnen nachgewiesen werden (Schuepbach et al. 2013; Oderken et al. 2013; Deutschl et al. 2013; Fasano et al. 2012; Follett et al. 2010; Deutschl et al. 2006; Benabid et

unter drei Jahren, die Lebensqualität der Patienten/Patientinnen verbessert und das Outcome besser ist, als die beste medikamentöse Therapie (Schuepbach et al. 2013).

al. 1993). Inzwischen gibt es das Verfahren der adaptiven Tiefen Hirnstimulation, bei der durch ein neurologisches Feedback zur Hirnaktivität und klinischen Situation des Patienten an den Stimulator die Stimulation in Echtzeit angepasst werden kann (Habets et al. 2018).

Durch die Stimulation kommt es meist innerhalb kurzer Zeit zu einer deutlichen Besserung der physischen Symptome, so dass die Medikamentengaben um 31-58% reduziert werden können.

Auch nicht-motorische Symptome wie Schlafqualität und -dauer, Miktionskontrolle, Hypersalivation, Magenentleerung und übermäßiges Schwitzen sowie auch Schmerzen werden positiv verändert (Pellaprat et al. 2014; Fasano et al. 2008; Herzog et al. 2006).

Die Early-Stim Studie (Woopen et al. 2013) mit Patienten/Patientinnen zwischen 52 und 60 Jahren hat zudem gezeigt, dass ein früher Beginn auch ein besseres Outcome in Bezug auf Wirkungsfluktuationen, Medikamentenreduktion, motorische Symptome und Therapienebenwirkungen haben kann (Schuepbach et al. 2013).

Im Verlauf der Erkrankung nehmen die positiven Wirkungen der Stimulation jedoch ab. Dies wird u.a. auf eine Levodopa Resistenz zurückgeführt, die ab einem Alter von ca. 70 Jahren durch posturale Instabilität und Gangstörungen zu Stürzen führt (Derost et al. 2007). Zudem wirkt eine Demenz negativ auf den Therapieerfolg.

Im Jahre 2024 gibt es weltweit etwa 175.000 Patienten/Patientinnen mit Bewegungsstörungen, die eine THS Therapie erhalten haben (<https://www.medtronic.com/de-de/c/tiefe-hirnstimulation.html>).

2.1.11. Operation

Im Rahmen eines stereotaktischen Eingriffs werden zwei Löcher in die Schädeldecke gebohrt und die Elektroden an eine im Vorfeld bestimmte Stelle eingeführt, während der/die Patient/Patientin bei vollem Bewusstsein ist und bei der genauen Platzierung helfen kann. Subkutan wird dann ein Kabel an einen meist unterhalb des Schlüsselbeins fixierten Generator geführt.

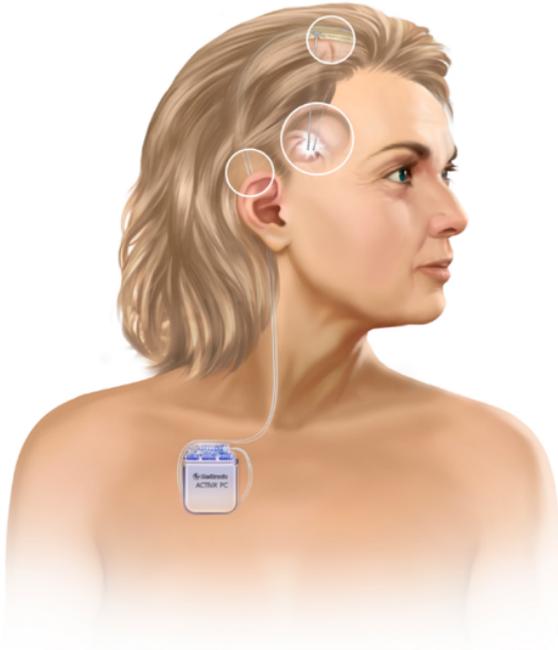


Abb. 1: Implantiertes DBS-System: <http://www.medtronic.com/de-de/patienten/produkte-therapien/morbus-parkinsonbehandlungsoptionen/was-ist-ths-therapie.html>

Bevor die Stimulation dauerhaft erfolgt, werden postoperativ kurze Test-Stimulationen vorgenommen (Kuhn et al. 2007). Die Stimulation ist insgesamt reversibel (Voges et al. 2010).

Stimulationsort und -stärke können variiert werden, da in der Regel vier isolierte Kontakte implantiert werden (Padberg et al. 2006). Die Überprüfung der Effekte der THS erfolgt regelmäßig, so dass der/die Patient/Patientin auf eine langfristige Zusammenarbeit mit Ärzten/Ärztinnen und dem Team angewiesen ist.⁶

Der/die Patient/Patientin erhält meist eine Fernbedienung zum An- und Ausschalten des Generators mit nach Hause. Relevante Generatoreinstellungen können damit aber nicht verändert werden.

⁶ The implantation of a DBS electrode and stimulator is only a first step in the effective application of DBS. Since the stimulators need to be programmed in order to optimize the settings initially and throughout the patient's life, the surgery commits the team [the healthcare team] to the patient's long-term care (Ford et al. 2010).

2.1.12. Komplikationen

Wie bei jedem operativen Eingriff gibt es auch bei der THS Komplikationen, deren Häufigkeit sich in THS Zentren ab 3 Jahren Operationserfahrung zwischen 0,9-3,6% bewegen (Voges et al. 2007). Spontane Veränderungen wie etwa Parästhesien, Dysarthrie, Muskelkontraktionen, manische Zustände etc. treten in der Regel nur vorübergehend auf und eine Korrektur mittels Einstellungsänderung des Stimulators ist meist möglich (Schläpfer 2007).

Unterschieden wird zwischen frühen Komplikationen (30 Tage postoperativ) und Spätkomplikationen. Zu den frühen zählen intrakranielle Blutungen (0-2,6%), Infektionen, venöse Infarzierung, Pneumonie, Epilepsie, Liquorfistel, Schädigung von Hirngewebe und postoperative Verwirrheitszustände (2,7-10,7%, darunter meist emotionale Labilität und Delirium, Voges/Timmermann 2017). Das Mortalitätsrisiko betrug in prospektiven multizentrischen Studien zur THS 0,5% (Timmermann et al. 2015; Odekereken et al. 2013; Williams et al. 2010; Deutschl et al. 2006). Spätkomplikationen umfassen Wundinfektionen, Hauterosionen, problematische Hardware (z.B. Elektrodenbruch, Fehlplatzierung der Elektroden), Narbenbildung und das sog. "Twiddler-Syndrom" (Dislokation der Elektrode durch Verdrehen/Verschieben des Generatorkabels) mit insgesamt 2,6-10% (Timmermann et al. 2015; Volkmann et al. 2014; Kupsch et al. 2006).

2.1.13. Nebenwirkungen

Die Nebenwirkungen kann man in akute und subakute/chronische Nebenwirkungen unterteilen.

Die akuten Nebenwirkungen treten im Rahmen der STN (Subthalamic Nucleus) Stimulation auf, wie etwa muskuläre Hypotonie oder konjugierte Blickdeviation (Voges/Timmermann 2017; Deutschl et al. 2006). Durch die additive Stimulation von Nebengebieten des STN kann es neurologisch zu tetanischen Gesichtsmuskelkontraktionen oder Dysarthrie sowie auch zu Kontraktionen an den Extremitäten, Dysphagie, Parästhesien, Doppelbildern, Schwindel, Koordinationsstörungen und weiteren Nebenwirkungen kommen, die von den klinischen Symptomen des Morbus Parkinson abgegrenzt werden müssen. Psychiatrische Nebenwirkungen sind vor allem euphorische Stimmungslagen, Enthemmung, Hypomanie, gesteigerter Antrieb, Störung der Impulskontrolle und schließlich depressive Stimmung (Volkmann et al. 2014; Rughani et al. 2013).

Die Stimulation des Globus Pallidus internus (GPi) kann die Akinese verstärken sowie Schwindel und Übelkeit wie auch andere Nebenwirkungen hervorrufen.

Beim Nucleus ventralis intermedius thalami kann es zu Gangatxie kommen.

Bei den subakuten/chronischen Nebenwirkungen treten Symptome auf, die denen der dopaminergen Langzeittherapie sehr ähnlich sind, also vor allem axiale Beschwerden (posturale Instabilität, Gangstörungen, Freezing, Dysarthrie, vgl. Diamond et al. 2005; Schuepbach et al. 2005; Visser-Vandewalle et al. 2005). Was die neuropsychiatrischen langfristigen Nebenwirkungen angeht, besteht derzeit eine heterogene Studienlage, wobei von der Verstärkung bestehender Symptome wie auch vom Auftreten neuer Symptome die Rede ist (Parsons et al. 2006; Rodriguez-Oroz et al. 2005). Da der STN an limbischen und assoziativen Kreisläufen beteiligt ist, ist eine Beeinflussung von kognitiven Prozessen wahrscheinlich. Immer muss dabei die Beziehung zur Stimulation so gut wie möglich durch Beobachtung bei Stimulationsänderung hergestellt werden, um eine Abgrenzung zu den medikamentösen und krankheitsassoziierten Symptomen zu erreichen. Das hyperdopaminerge Syndrom mit Euphorie und Enthemmung ergibt sich meist aus dem Zusammenspiel von Stimulation und Medikamenten. Bereits früher bestehende psychiatrische Symptome wie Depression und Angst können verstärkt werden, was aber auch auf eine zu schnelle Medikamentenreduktion zurückgeführt werden kann.

Nicht zu vergessen sind zudem die Probleme im alltäglichen Leben der Patienten/Patientinnen, die durch veränderte Rollenverteilungen und Verschiebung sekundärer Krankheitsgewinne entstehen können (Anpassungsprobleme) (Lewis et al. 2015). Auch die Enttäuschung von im Vorfeld zu hoch angesetzten Erwartungen steht im Zusammenhang mit depressiven Stimmungslagen. Schließlich steht bei Apathie (Antriebsmangel, Motivations- und Initiativprobleme) als eine der häufigsten Nebenwirkungen eine monokausale Beziehung zur THS nicht fest, sondern wird durch Medikamente und Krankheitsprogression ebenso beeinflusst (Funkiewiez et al. 2004). Wichtig ist hier immer die Abklärung von kognitiven Einschränkungen bereits vor der THS, um eine Verstärkung nicht noch zu provozieren.

Neben Impulskontrollstörungen, wie Spielsucht und Hypersexualität (Smeding et al. 2007), die einen erheblichen Einfluss auf das soziale Umfeld des/der Patienten/Patientin haben können, und Einschränkungen der Kognition (v.a. Wortflüssigkeit), ist Suizidalität ein beachtlicher Risikofaktor (Kennis et al. 2023; Xu et al. 2021). Diese ist nach Voon unter THS zwölfmal höher als in der Allgemeinbevölkerung (Voon et al. 2005), wobei dies inzwischen in Frage gestellt wird (Kennis et al. 2023).⁷ Auch hier konnte aber noch nicht abschließend festgestellt werden, ob die Stimulation oder die Veränderung der Lebensumstände, bzw. die Anpassung der

⁷ Möglicherweise werden Patienten mit psychiatrischen Auffälligkeiten inzwischen zurückhaltender für eine Operation in Betracht gezogen.

Medikation mit Krankheitsprogression einige Patienten/Patientinnen zu einem solchen Schritt veranlasst (Shepard et al. 2019).

2.1.14. Prognose

Durch die eben dargestellte Kumulation von Krankheitsprogression und Nebenwirkungen nehmen einige Patienten/Patientinnen ihre Lebensqualität insgesamt als „schlechter“ wahr als vor der THS (Zhao et al. 2020; Synofzik et al. 2008; Diamond et al. 2005). Hier gelten eine frühe Erfassung sowie eine umfassende, multidimensionale Behandlung der Patienten/Patientinnen als wichtige Maßnahmen zur Aufrechterhaltung der Lebensqualität.

2.2. ELSA-DBS

Die Uniklinik Köln erforscht seit langem das Therapieverfahren der THS bei Morbus Parkinson. Eines der größten interdisziplinären Projekte zur Begleitforschung war das in kanadischer Kooperation vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Projekt ELSA-DBS (Ethical, Legal and Social Aspects of Deep Brain Stimulation – Health, Quality of Life and Personal Identity) unter der Leitung von Prof. Dr. Christiane Woopen.⁸

Im Rahmen des ELSA-DBS Projektes wurden seit 2008 bis Anfang 2012 50 Patienten/Patientinnen mit Morbus Parkinson und Dystonie sowie 15 Patienten/Patientinnen mit psychiatrischen Störungen jeweils in Köln und Toronto in einem multidisziplinären Team mit Vertretern aus Neurologie, Neurochirurgie, Psychiatrie und Psychologie, Ethik, Gesundheitswissenschaften und Recht in die Forschungen einbezogen. Erforscht wurden Lebensqualität, soziale Unabhängigkeit, das alltägliche Leben, Selbstwahrnehmung und Außenwahrnehmung, Selbstvertrauen, soziales Umfeld und Interaktionen, Einfluss auf die Stimmung sowie Akzeptanz der Krankheit und des Stimulators sowie der Umgang mit der medizinischen Behandlung aus Patienten/Patientinnen- und Angehörigensicht. Daneben wurden an beiden Forschungsstandorten weitere Daten anhand der herkömmlichen Fragebögen erhoben. Allein 40 Patienten/Patientinnen mit Morbus Parkinson und ihre Angehörigen (in der Regel Ehepartner/Ehepartnerin) wurden zu vier verschiedenen

⁸ Unterprojekte: Empirische Dimensionen der THS: Prof. Dr. Lars Timmermann, Dr. Jens Kuhn (Universitätsklinikum Köln); PhD, MD Elena Moro, MD, MSc FRCPC Mateusz Zurowski (Toronto Western Hospital); Ethische Aspekte der THS: Prof. Dr. Christiane Woopen (Deutschland), PhD Kyle Anstey (TorontoWestern Hospital); Rechtliche Aspekte der THS: Prof. Dr. Christian Katzenmeier (Universität zu Köln).

Zeitpunkten (präoperativ, 1 Woche postoperativ, 3 Monate postoperativ und 12 Monate postoperativ) befragt. Dabei wurden validierte quantitative Tests sowie qualitative Interviews verwendet.⁹ Letztere semistrukturierte Interviews von einer Dauer zwischen 15 und 45 Minuten umfassten Fragen zu Gesundheit, Lebensqualität und personaler Identität und Auswirkungen der THS auf die Patienten/Patientinnen.¹⁰ Die daraus gewonnenen empirischen Daten wurden ausgewertet und hinsichtlich verschiedener Forschungsanliegen, wie die weitere Herangehensweise bei THS im klinischen Kontext unter Berücksichtigung der aktuellen Konzeptionen von Gesundheit, Lebensqualität und Personaler Identität im ethischen

⁹ Folgende Publikationen sind inzwischen erschienen: Witt, K.; Timmermann, L.; Kuhn, J.; Woopen, C.: Tiefe Hirnstimulation und personale Identität: Was sollten wir messen? *Nervenheilkunde* 2012, Bd. 31, Nr. 4 (im Erscheinen); Witt, K.: Das Identitätsproblem der tiefen Hirnstimulation – Implikationen für die Praxis. In: Steger, Florian (Hg.): *Medizin und Technik. Risikobewusstsein und ethische Verantwortung infolge technologischen Fortschritts*. Paderborn: Mentis (im Erscheinen); Schmitz-Luhn, B.; Katzenmeier, C.; Woopen, C.: Law and ethics of deep brain stimulation. *International Journal of Law and Psychiatry* (2012); Woopen, C.; Timmermann, L.; Kuhn, J.: An ethical framework for outcome assessment in psychiatric DBS. *AJOB Neuroscience* 3 (1) 2012, 50-55; Woopen, C.; Vogeley, K.: Ethik und die Neurowissenschaften: Beitragsreihe Neuroethik. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie* 79 (2011) 10; Huys, D.; Möller, M.; Kim, E.-H.; Hardenacke, K.; Huff, W.; Klosterkötter, J.; Timmermann, L.; Woopen, C.; Kuhn, J.: Die tiefe Hirnstimulation bei psychiatrischen Erkrankungen. *Historische Grundlagen. Nervenarzt* 2011; Skuban, T.; Hardenacke, K.; Woopen, C.; Kuhn, J.: Informed consent in deep brain stimulation – ethical considerations in a stress field of pride and prejudice. *Frontiers in integrative neuroscience* 5 (2011) 29.4.2011; Witt, K., Kuhn, J., Timmermann, L., Zurowski, M., & Woopen, C. (2011). Deep Brain Stimulation and the Search for Identity. *Neuroethics* (2011), 1-13; Kuhn, J., Gründler, T. O. J., Bauer, R., Huff, W., Fischer, A. G., Lenartz, D., et al. (2011). Successful deep brain stimulation of the nucleus accumbens in severe alcohol dependence is associated with changed performance monitoring. *Addiction Biology*, 1 – 4; Kuhn, J., Möller, M., Müller, U. L. F., Bogerts, B., Mann, K., & Gründler, T. O. J. (2011). Deep Brain Stimulation For The Treatment Of Addiction. *Addiction*, 106(8), 1536 – 1537; Kuhn, J.; Gaebel, W.; Klosterkötter, J.; Woopen, C.: Deep brain stimulation as a new therapeutic approach in therapy-resistant mental disorders: ethical aspects of investigational treatment. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* (2009) 259 (Suppl 2): 135–141; doi: 10.1007/s00406-009-0055-8; Buchbeitrag: Woopen, C.: Personale Identität und Neuromodulation. Zu möglichen Auswirkungen Tiefer Hirnstimulation auf Persönlichkeit und Persönlichkeit. In: Joerden, J.C.; Hilgendorf, E.; Petrillo, N.; Thiele, F. (Hg.): *Menschenwürde in der Medizin: Quo vadis?* Nomos Verlag, Baden-Baden 2012, 323-337; Witt, K.: Zur Rationalität antizipativer Selbstsorge bei tiefer Hirnstimulation. Aufsatzprojekt im Rahmen der Klausurwoche „Therapie und Person“ vom 27.02. bis 02.03.2012, Weilheim in Oberbayern.

¹⁰ Siehe Anhang: Leitfaden der qualitativen Interviews präoperativ und 3 und 12 Monate postoperativ.

Teilprojekt, sowie juristische Fragestellungen zu klinischer Forschung, Neuroenhancement und Aufklärung, analysiert.

Patienten/Patientinnen mit Morbus Parkinson, die trotz einer optimalen Therapie unter den medikamentös nur noch unzureichend behandelbaren motorischen Symptomen litten, bzw. bei denen sich erhebliche Nebenwirkungen zeigten, wurden in die Studie eingeschlossen. Die eingebundenen Patienten/Patientinnen mit Indikation hätten eine Tiefe Hirnstimulation auch unabhängig von der Studie erhalten.

Um in das ELSA-DBS Projekt eingeschlossen zu werden, mussten folgende Kriterien erfüllt sein:

- Patienten/Patientinnen mit klinischer Diagnose eines Idiopathischen Parkinson-Syndroms
- Patienten/Patientinnen, die eine THS erhalten werden
- Patienten/Patientinnen im Alter zwischen 30 und 80 Jahren mit Deutsch als Muttersprache
- Patienten/Patientinnen ab einem MMST162-Wert von 25 Punkten¹¹
- Patienten/Patientinnen mit einem BDI-2163 Wert von bis zu 18 Punkten¹²
- Patienten/Patientinnen müssen einwilligungsfähig sein und eine Einwilligungserklärung unterschreiben

Des Weiteren galten folgende Ausschlusskriterien:

- Patienten/Patientinnen, die an einer anderen, die Kognition beeinträchtigenden Erkrankung leiden (bspw. vaskuläre Ereignisse, Tumore, etc.)
- Teilnahme an Studien, die mit der vorliegenden Untersuchung interferieren könnten, wenn hierdurch der/die Teilnehmer/Teilnehmerin gefährdet oder besonders belastet wird oder wenn hierdurch die Ergebnisse der vorliegenden oder der anderen Studie

¹¹ MMST (Mini Mental Status Test) ist ein 1975 entwickeltes Verfahren zur Messung von kognitiven Defiziten vor allem bei Demenz und Alzheimer. Die Testzeit beträgt maximal 10 Minuten, umfasst Merk- und Erinnerungsfähigkeit, Sprache und Sprachverständnis, Aufmerksamkeit sowie Lesen, Schreiben, Rechnen und Zeichnen und ist daher ein praktisches Instrument im Klinikalltag (Bernard et al. 2010). Ein Wert ab unter 24 bedeutet bereits eine leichte kognitive Einschränkung und ein demenzielles Syndrom sollte abgeklärt werden.

¹² Der BDI-2 wird zur Beurteilung von depressiven Symptomen verwendet und anhand von 21 Fragen der Grad der Depression abgeschätzt. Ein Wert zwischen 14 und 19 heißt eine leichte Depression.

verfälscht oder anders gefährdet werden könnte

- Patienten/Patientinnen, die mit der Befragung von Angehörigen nicht einverstanden sind

Im Rahmen der Studie erfolgte die THS bilateral im Nucleus subthalamicus.

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln genehmigt und bei dem deutschen Register klinischer Studien unter der Nummer DRKS-ID: DRKS00003221 registriert.

2.3. ICF

Um Patienten/Patientinnen mit Morbus Parkinson und THS optimal zu behandeln, benötigt man ein langfristig angelegtes, strukturiertes und gut koordiniertes Therapiemanagement. Es erfordert ein multidisziplinäres Team, um der speziellen Behandlung und den Bedürfnissen der Patienten/Patientinnen mit diesem komplexen Krankheitsbild gerecht zu werden (Voges/Timmermann 2017, S. 104). Die Zusammenarbeit von Ärzten/ Ärztinnen (Neurologen/ Neurologinnen, Chirurgen/Chirurginnen, Psychiater/Psychiaterinnen), Psychologen/ Psychologinnen, Krankenpflegern/ Krankenpflegerinnen, Logopäden/ Logopädinnen und Sozialarbeitern/ Sozialarbeiterinnen ist für die möglichst optimale medizinische, psychische und soziale Versorgung der Patienten/Patientinnen unabdingbar. Die Funktionsfähigkeit soll aufrechterhalten und der Krankheitsprozess verlangsamt werden. Eine gute Kommunikation im Team, aber auch mit den Patienten/Patientinnen und ihren Angehörigen, ist hierfür eine wichtige Voraussetzung. Mit der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit wurde ein Instrument geschaffen, das die Fähigkeiten und Kompetenzen der Patienten/Patientinnen sowie die Gesundheit und gesundheitsbezogene Zustände beschreibt (Rauch et al. 2008; WHO 2005; Rentsch et al. 2003; Steiner et al. 2002).

2.3.1. Historie der ICF

Im Jahre 2001 hat die 54. Vollversammlung der WHO beschlossen, ein weltweit geltendes neues Klassifikationssystem für Krankheiten, Gesundheitsstörungen und Behinderungen einzuführen. Die ICF ist eine Erweiterung des internationalen Systems der Klassifikationen von Störungen der Gesundheit der WHO, die eine Ergänzung zur weiterhin bestehenden ICD (International Classification of Diseases, die als ICD-11 aktuell in der 11. Fassung vorliegt)

darstellt und somit zur Familie der gesundheitsbezogenen Klassifikationen der WHO gehört (Üstün et al. 2003; Stucki et al. 2002).¹³

Sie wurde aus der ICDH (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicap, 1980) entwickelt, in der erstmals auch Krankheitsfolgen klassifiziert wurden, also Schädigungen von Organen und Organsystemen, Fähigkeitsstörungen der betroffenen Patienten/Patientinnen in ihrem Handeln und krankheitsbedingte Beeinträchtigungen der sozialen Rolle. Diese Vorgängerversion wurde jedoch von der WHO nicht verabschiedet und weltweit kritisiert aufgrund diskriminierender Elemente, wie „Handicap“ und der fehlenden Klassifikation von Umweltfaktoren (Üstün et al. 2003). Jahrelange Überarbeitung folgte durch internationale Organisationen aus verschiedenen Bereichen und mündete schließlich in die ICF, die inzwischen über den Gesundheitssektor hinaus auch in den Bereichen Bildung, Arbeitswesen und Forschung Eingang gefunden hat (Üstün et al. 2003).

2.3.2. Konzept der ICF

Während die ICD gemäß einem symptom- und defizitorientierten Verständnis klassifiziert, verfolgt die ICF das Ziel, die Patienten/Patientinnen mit ihrer Erkrankung im Hinblick auf Berücksichtigung der bio-psycho-sozialen Bezüge unter Beachtung seiner Umwelt zu erfassen (Beaudry 2016; Rentsch et al. 2006).

Damit stellt die ICF keine Klassifikation der Konsequenzen einer Krankheit dar, sondern klassifiziert Komponenten eines Gesundheitszustandes einer Person, wie auch mit der Gesundheit in Zusammenhang stehende Umstände. Faktoren ohne Hauptbezug zur Gesundheit (z.B. Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit) sind nicht enthalten, auch wenn sie den/die Patienten/Patientin beeinträchtigen können.

Mithilfe der ICF kann durch die Vereinheitlichung von Daten eine gute Grundlage für das Erforschen von Gesundheit auf wissenschaftlicher Ebene entstehen. Die internationale, interdisziplinäre und zeitliche Vergleichbarkeit von Daten wird vor allem durch die Übersetzung in zahlreiche Sprachen erreicht. Auf der Teamebene kann sie die Kommunikation im klinischen Kontext verbessern. Ergänzend zur ICD-10 stellt sie auch ein Verschlüsselungssystem dar, das im Gesundheitssektor eingesetzt werden kann (WHO 2005).

¹³ Die WHO bemüht sich im Rahmen der International Health Terminology Standards Development Organisation um die Harmonisierung einer weltweiten Nomenklatur unter Integration sämtlicher Klassifikationssysteme, Systematized Nomenclature of Pathology (SNOMED), <https://www.snomed.org/>.

2.3.3. Modelle von Funktionsfähigkeit und Behinderung

Die WHO verwendet im Rahmen der ICF die beiden Begriffe „Behinderung“ und „Funktionsfähigkeit“.

Aus biomedizinischer Perspektive wird Behinderung als ein Problem einer Person beschrieben, das auf einer Krankheit (disease), einem Trauma oder einer anderen gesundheitlichen Störung gründet und eine Behandlung durch Gesundheitsprofessionelle erfordert. Damit können Behinderungen mit Heilung, Anpassung oder Verhaltensänderung des/der Patienten/Patientinnen behandelt werden (Øberg et al. 2015; Oliver 2009; Biomedizinisches Modell, WHO 2005; Marks 1997).

Das soziale Modell betrachtet Behinderung demgegenüber nicht als eine individuelle, sondern eine komplexe Ansammlung von Umständen, die im Wesentlichen durch das gesellschaftliche Umfeld geschaffen werden, in das der/die Patient/Patientin nicht genügend integriert wird. Damit gelingt die Behandlung durch die Änderung der Umwelt, an der/die Patient/Patientin dann partizipieren kann (Toro et al. 2020; Beaudry 2016; Shakespeare 2006; WHO 2005).

Mit der ICF vereint die WHO beide Ansätze als biopsychosoziales Modell mit der Funktionsfähigkeit als Schnittstelle. Im Terminus der ICF gesprochen meint „Funktionsfähigkeit“ damit die Interaktion des Individuums und dessen Gesundheitszustand mit Umwelt- und Personbezogenen Faktoren. Gesundheitsprobleme wirken auf Körperfunktionen und –strukturen, Aktivität, Teilhabe, Umweltfaktoren und Personbezogenen Faktoren, wobei Wechselwirkungen in beide Richtungen bestehen (Beaudry 2016). Das folgende Modell zeigt diese Komponenten und ihre Wechselwirkungen.



Abb. 2: Das biopsychosoziale Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung (ICF-Modell) (World Health Organization, 2005)

Das Konzept der ICF ermöglicht ein Therapiekonzept, das die bereits vorhandenen Ressourcen oder Barrieren der Krankheitsbewältigung eines/einer Patienten/Patientin aufdeckt und sich von den rein symptom- und defizitorientierten Modellen weg bewegt. Im herkömmlichen Sinne wird der/die Patient/Patientin seiner/ihrer Erkrankung entsprechend nach der ICD-10 kategorisiert und die Therapie nach einem vorgeformten Ursache-Wirkungs-Schema in Gang gesetzt. Dabei zielt die Intervention in erster Linie auf eine individuelle Behandlung/Heilung durch Fachleute ab, bzw. auf eine Verhaltensanpassung oder -änderung des/der Patienten/Patientin. In dem von der ICF dargelegten bio-psycho-sozialen Modell wird die Umwelt des/der Patienten/Patientin als weitere Ursache für eine Behinderung angesehen und fordert somit auch Veränderungen auf sozialer, respektive gesellschaftlicher Ebene. Der/die Patient/Patientin sieht sich nunmehr nicht länger als „medizinischer Fall“ erfasst, sondern fühlt sich in seiner individuellen Situation wahrgenommen und respektiert, was letztlich auch die Adhärenz und damit den Therapieerfolg erhöht.

Zusammenfassend stellt die ICF ein bio-psycho-soziales Modell von Funktionsfähigkeit und Behinderung dar, das medizinische und soziale Modelle und Perspektiven vereint, wobei verschiedene Dimensionen zusammengebracht und ihre Interaktionen aufgedeckt werden. Sie ist zudem ein universelles Modell, das auf alle Menschen anwendbar ist, unabhängig von Geschlecht, Kultur, Gesundheitszustand oder Alter und bewahrt dabei eine neutrale ätiologische Beschreibung von Behinderung.

2.3.4. Struktur der ICF

Die ICF gliedert sich in zwei Teile: Zum einen die Funktionsfähigkeit und Behinderung mit den Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten und Teilhabe, zum anderen in Kontextfaktoren mit Umweltfaktoren und Personbezogenen Faktoren (siehe hierzu Abb. 3). Folgende Definitionen werden der ICF zugrunde gelegt:

Körperfunktionen sind die physiologischen Funktionen von Körpersystemen, einschließlich der psychologischen Funktionen.

Körperstrukturen sind anatomische Teile des Körpers, wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile. Schädigungen sind Beeinträchtigungen einer Körperfunktion oder -struktur, wie z.B. eine wesentliche Abweichung oder ein Verlust.

Eine *Aktivität* bezeichnet die Durchführung einer Aufgabe oder Handlung (Aktion) durch einen Menschen.

Partizipation (Teilhabe) ist das Einbezogenensein in eine Lebenssituation. Beeinträchtigungen der *Aktivität* sind Schwierigkeiten, die ein Mensch bei der Durchführung einer Aktivität haben kann.

Eine Beeinträchtigung der *Partizipation* (Teilhabe) ist ein Problem, das ein Mensch in Hinblick auf sein Einbezogensein in Lebenssituationen erleben kann.

Umweltfaktoren bilden die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt ab, in der Menschen leben und ihr Dasein entfalten.

(WHO 2005).

Diese Domänen können Funktionalität durch positive Begriffe und Behinderung durch negative Begriffe beschreiben. Bei Körperfunktionen (1. Domäne) heißen die Begriffe „strukturelle oder funktionelle Integrität“ versus „Schädigung“ und in der zweiten Domäne „Aktivität und Teilhabe“ versus „Beeinträchtigung“ derselben. Bei den Kontextfaktoren stehen die fördernden Faktoren den Barrieren und Hindernissen gegenüber.

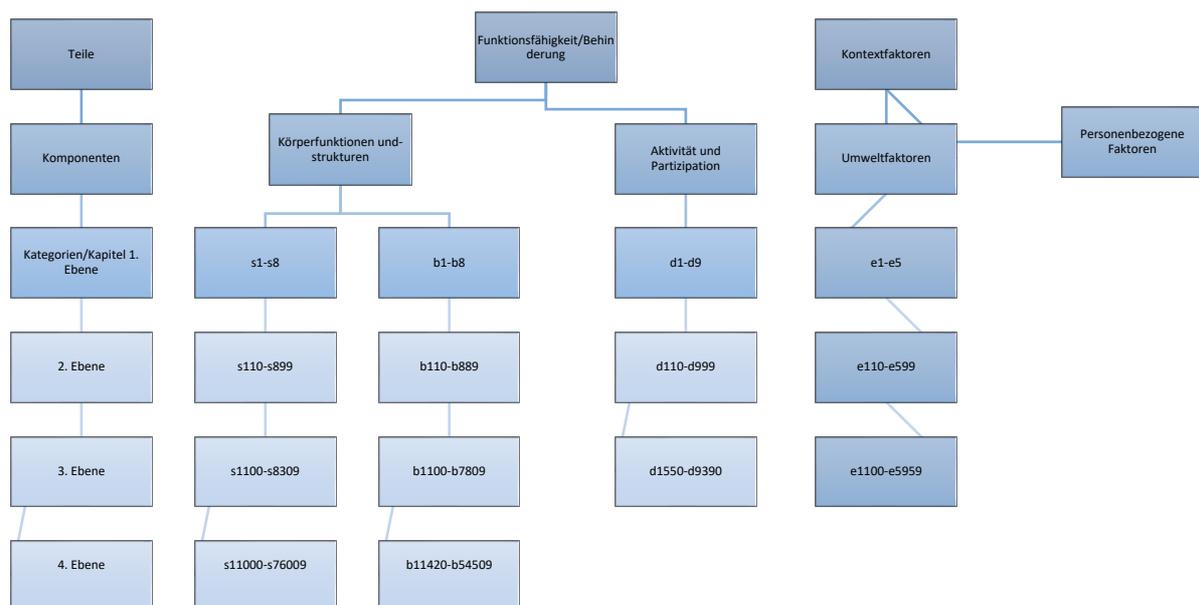


Abb. 3 ICF Struktur

Nach den Komponenten wird weiter in Kategorien unterteilt, die dann wiederum von der allgemeinsten Ebene bis zur 4. Ebene gehen. Die Kategorien beginnen mit den Buchstaben „b“ für Körperfunktionen, „s“ für Körperstrukturen, „d“ für Aktivität und Teilhabe“ und „e“ für Umweltfaktoren. Die folgenden Zahlen beziffern die Ebene der Kategorie.

Beispiel:

Komponente:	Aktivitäten und Teilhabe	d
Kapitel/1.Ebene:	Kommunikation	d3
(Unterkapitel:	Kommunizieren als Sender	d330-349)
2. Ebene	Non-Verbale Kommunikation	d335
3. Ebene	Körpersprache einsetzen	d3350

Tabelle 1: Exemplarische Darstellung der Ebenen in der ICF

Um dann schließlich eine Bewertung der Komponenten vorzunehmen, schlägt die WHO sogenannte Qualifier (Beurteilungsmerkmale) vor, die durch einen Punkt getrennt nach der Kodierung hinzugefügt werden. Im vorliegenden Forschungsprojekt wurden die Qualifier nicht benutzt.

Erstes Beurteilungsmerkmal (Ausmaß oder Größe des Problems)

xxx.0	Problem nicht vorhanden	(ohne, kein, unerheblich ...)	0-4%
xxx.1	Problem leicht ausgeprägt	(schwach, gering ...)	5-24%
xxx.2	Problem mäßig ausgeprägt	(mittel, ziemlich ...)	25-49%
xxx.3	Problem erheblich ausgeprägt	(hoch, äußerst ...)	50-95%
xxx.4	Problem voll ausgeprägt	(komplett, total ...)	96-100%
xxx.8	nicht spezifiziert		
xxx.9	nicht anwendbar		

Abb. 4 Beurteilungsmerkmale (WHO 2005).

2.3.5. Personbezogene Faktoren

Als Kontextfaktoren werden zum einen Umweltfaktoren bezeichnet, wie etwa Produkte oder Technologien, Unterstützung und Beziehungen, oder Einstellungen, die auf die Gesundheitssituation des Betroffenen einwirken (Schneidert et al. 2003). Auf der anderen Seite stehen die nicht kodierten Personbezogenen Faktoren, wie etwa Alter, Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit, Beruf, Lebensstil oder ethische Grundeinstellungen. Dass die WHO die Personbezogenen Faktoren nicht kodiert hat, begründet sie mit der kulturellen Unterschiedlichkeit zwischen den Ländern (WHO 2005). Die die ICF anwendenden Kulturkreise sind aufgefordert, die Personbezogenen Faktoren zu kodieren, womit auf eine internationale Verbindlichkeit verzichtet wird. Es handele sich um Definitionen und

Bezeichnungen, die nicht unbedingt selbsterklärend sind, was die Anwendung durch medizinisch fachfremdes Personal erschweren könnte (Schwab et al. 2022; Frommelt et al. 2005).

Im Rahmen des hier zugrundeliegenden Forschungsprojektes ELSA-DBS ging es unter anderem um Fragen über die Persönlichkeit, Identität und Autonomie sowie deren Veränderung durch eine THS.

Um diese wichtigen Projektbereiche auch abzubilden, wurde der Kodifikationsentwurf der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin zugrunde gelegt (Grotkamp et al. 2010). Der Entwurf definiert Personbezogene Faktoren mit dem Buchstaben „i“ und gliedert sich in sechs Kapitel (z.B. Kapitel 4: Einstellungen, Grundkompetenzen und Verhaltensgewohnheiten), Unterkapitel (z.B. i430-i449: Grundkompetenzen) und Kategorien der 2. Ebene (z.B. i430: Sozialkompetenz).

2.3.6. Anwendungsbereiche der ICF

Durch die Kodifikation der genannten Bereiche ist die ICF ein sehr vielfältig einsetzbares Instrument. So lässt sie sich zur Datenerhebung als statistisches Hilfsmittel oder – wie in der vorliegenden Arbeit – zur Übersetzung von erhobenen Daten verwenden. Man kann Messinstrumente konstruieren oder verschiedene bereits existierende Instrumente vergleichen. Dennoch erschöpft sich der Einsatz nicht im Forschungsbereich, sondern reicht bis in sozialpolitische Verfahren, hier naturgemäß in den gesundheitlichen Bereich und ist in der Rehabilitation bereits teilweise etabliert (wobei eine gesetzliche Verbindlichkeit auch hier nicht vorliegt, lediglich wird unverbindlich auf die Umsetzung indirekt hingewiesen, vgl. §§ 26-32 und §§ 10-13 SGB IX; kritisch zum Stand der Dinge hierzu Wenzel et al. 2017). § 118 Bundesteilhabegesetz schreibt z.B. inzwischen vor, dass sich eine Ermittlung des Bedarfs für Hilfsmittel für eine selbstbestimmte Lebensführung mithilfe eines Instruments an der ICF orientieren muss.

2.3.7. ICF Core Sets

Die umfassende Kodifikation von Gesundheit und gesundheitsbezogenen Aspekten des Lebens macht die ICF in ihrer Vollversion für den klinischen Alltag kaum praktikabel, denn selbst bei detaillierter Kenntnis der Kodierungen würde eine Patienten-/Patientinnenbeschreibung sehr viel Zeit beanspruchen, die bei der Versorgung in der Regel nicht zur Verfügung steht. Von daher gibt es Bemühungen, Listen zu entwickeln, die eine Kurzversion darstellen und auf bestimmte Krankheitsbilder zugeschnitten sind (Core Sets).

Eine Anzahl von Kodierungen ist dabei nicht festgelegt, jedoch sollten sie auf das erforderliche Maß reduziert werden, um als praktisches Hilfsmittel dienlich zu sein (Cieza et al. 2008; Stucki et al. 2002).

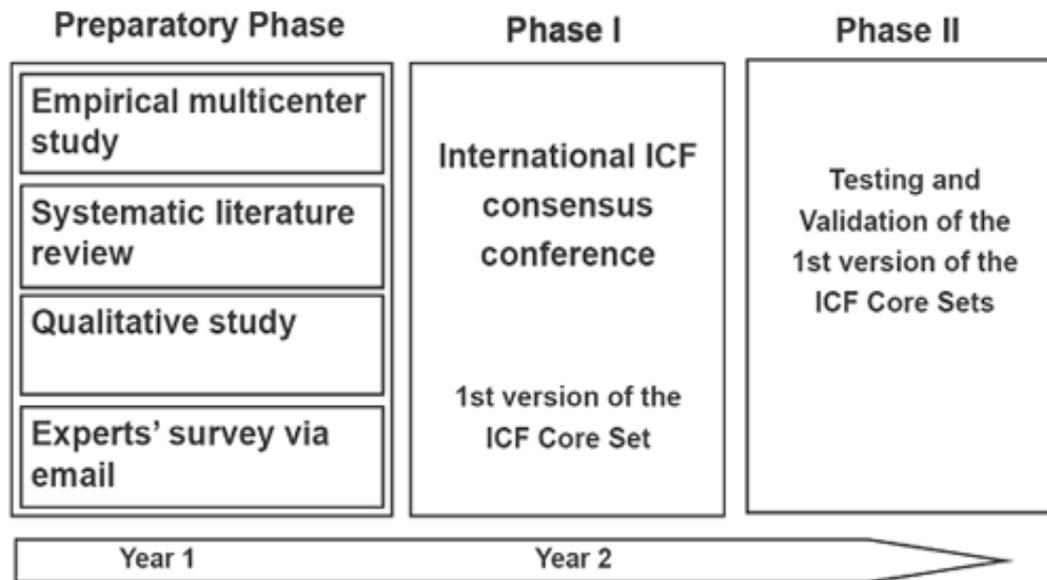


Abb. 5: ICF Core Set Entwicklungsprozess, ICF Research Branch: <https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2>

Ein Überblick über die bereits entwickelten Core Sets bietet die Suchmaschine des ICF Research Branch.¹⁴ Es gibt aus den Bereichen Neurologie/Psychiatrie sechs Krankheitsbilder (Apoplex, Multiple Sklerose, Bipolare Störung, Depression, Schädel-Hirn-Trauma und Rückenmarksverletzung; hinzu kommen „andere Krankheitsbilder“, darunter auch Schwindel, Kopf- und Halstumoren, Schlafstörungen, Schizophrenie und infantile Zerebralparese), die jeweils in einer langen und einer kurzen Version zur Verfügung stehen, sowie Core Sets für die akute und postakute neurologische Versorgung. Ein Core Set für Morbus Parkinson existiert nicht.

2.3.8. ICF als geeignetes Instrument für unsere Daten

Wie sich aus Abb. 5 ergibt, erfordert die Entwicklung eines ICF Core Sets viele Schritte und eine jahrelange multizentrische Zusammenarbeit. Die Erstellung einer konzentrierten Liste an Kategorien, die für die vorliegende Studie repräsentativ wäre, kann in dieser Einzelarbeit nicht

¹⁴ <https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2>.

erfolgen. Es stellt sich auch die Frage, ob dies überhaupt erstrebenswert ist. Inzwischen ist Kritik an der Verfahrensweise der Core Set-Erstellung wie auch der daraus resultierenden Modellverschiebung laut geworden (Wenzel et al. 2017). So sind in den Evaluierungsprozessen Experten (also Ärzte/Ärztinnen und Physiotherapeuten/Physiotherapeutinnen) in einem hohen Maß überrepräsentiert, die offenbar durch ihre präferierte Auswahl von Kodierungen aus den Bereichen Körperfunktionen und –strukturen gegenüber den unterrepräsentierten Umweltfaktoren eine Verschiebung des ursprünglich holistisch gedachten biopsychosozialen wieder zu dem in der Medizin ohnehin vorherrschenden biomedizinischen Modell verursachen. Zudem werden multimorbide Patienten/Patientinnen durch die diagnosegeleitete Konzentration eines Core Sets selbst biomedizinisch möglicherweise nicht umfassend erfasst.

Daher möchten wir hier ein umfassendes Bild der beteiligten Patienten/Patientinnen und Angehörigen darstellen, das die gesamte Bandbreite der ICF widerspiegelt. Anhand eines Fallbeispiels werden die Kodierungen exemplarisch auf die individuelle Ebene gebracht, um die im empirischen Projekt (ELSA-DBS) angestrebte halbstrukturierte Frage- und Antwortsituation auch auf der Kodierungsebene der ICF abzubilden.

3. Material und Methoden

Ziel der vorliegenden Arbeit ist die Darstellung von Daten eines qualitativen Forschungsprojektes als ICF Kodierungen. Sinn einer qualitativen Erhebung ist die Abbildung einer individuellen und subjektiven Wirklichkeit, die durch qualitative Fragen umfangreicher abgebildet werden kann als mit Fragebögen. Befragt wurden Patienten/Patientinnen und deren Angehörige. Von einem Freitextinterview hin zu Kodierungen im Sinne der ICF bedarf es mehrerer Zwischenschritte, die im Folgenden dargestellt werden sollen.

3.1. Datenerhebung

Im Rahmen des Verbund-Projektes ELSA-DBS wurden zur Untersuchung der Themenbereiche Persönlichkeit, Lebensqualität und psychosoziales Funktionsniveau qualitative Interviews mit den behandelten Patienten/Patientinnen und ihren Angehörigen vor und nach der Operation durchgeführt. Die dafür konzipierten Interviewleitfäden haben eine problemorientierte und halbstrukturierte Form. Im Vorfeld fand ein intensiver interdisziplinärer und mit den kanadischen Projektmitgliedern auch internationaler Austausch statt, in dem auf wissenschaftlichen Erkenntnissen beruhende krankheitsassoziierte Aspekte Grundlage für die Strukturierung eines Fragegrundgerüsts für die Interviews bildeten.¹⁵ Die halbstrukturierte Frageweise erlaubt einerseits offene Formulierung und schafft Raum für eine vertraute Atmosphäre, in der ein/eine Patient/Patientin oder ein/eine Angehöriger/Angehörige seine/ihre ganz subjektive Erfahrung darstellen kann (Bortz/Döring 2006). Andererseits bleibt das Bestreben einer Behandlung wichtiger vorformulierter Themen sowie die daraus resultierende Vergleichbarkeit der Interviews erhalten, denn der/die Interviewer/Interviewerin darf aus Vorkenntnissen und Erfahrungen resultierende neue Fragen entwickeln (Problemzentrierung), sollte jedoch auch alle vorab formulierten Leitfragen behandeln (Kruse 2015).

Für die verschiedenen Perspektiven (Patienten/Patientinnen und Angehörige) sowie die unterschiedlichen Zeitpunkte (Präoperativ, 3 Monate Postoperativ, 12 Monate Postoperativ) wurden vier Leitfragebögen entwickelt.

Die Befragungen erfolgten zwischen Juli 2009 und Mai 2012 durch zwei klinisch erfahrene wissenschaftliche Mitarbeiterinnen des neurologischen Teilprojektes im persönlichen Gespräch mit den Patienten/Patientinnen und Angehörigen und dauerten durchschnittlich zwischen 30 und 45 Minuten (in Ausnahmefällen wurde das Gespräch telefonisch geführt).

¹⁵ Siehe Anhang: Leitfaden der qualitativen Interviews Präoperativ und Leitfaden der qualitativen Interviews 3 und 12 Monate Postoperativ.

Nach entsprechender Information an den/die Interviewten/Interviewte wurden die Gespräche für die anschließende anonymisierte Auswertung aufgezeichnet. Die sich auf Tonband befindlichen Interviews wurden pseudonymisiert und entsprechend Bortz und Döring unter Berücksichtigung des genauen Wortlautes transkribiert (Bortz/Döring 2006).

3.2. Stichprobe

In das ELSA-DBS Projekt wurden 41 Patienten/Patientinnen mit Morbus Parkinson eingeschlossen. Davon konnten 38 Patienten/Patientinnen und Angehörige präoperativ interviewt werden. Jeweils 31 im 3-Monats-Follow-Up und 26 (Patienten/Patientinnen) sowie 25 (Angehörige) im 1-Jahres-Follow-Up, wurden zum Zeitpunkt der Auswertung für diese Arbeit noch eingebunden. Es gab 11 Drop-outs bei den Patienten/Patientinnen und 12 Drop-Outs bei den Angehörigen aufgrund von Entzündungen am Hirnschrittmacher, Nicht-Erreichbarkeit, psychiatrischen Auffälligkeiten, Verweigerung, mangelhafter Qualität des Interviews und einer im Verlauf aufgetretenen Krebserkrankung. Somit bleiben 25 Interviews (jeweils Patienten/Patientinnen und Angehörige zu vier Zeitpunkten) für die vorliegende Arbeit verwendbar.

3.3. Methoden

3.3.1. Interviewauswertung nach Mayring

Anschließend erfolgte eine Sichtung des Textmaterials sowie dessen Analyse angelehnt an die Methode von Mayring: „Ziel inhaltlicher Strukturierungen ist es, bestimmte Themen, Inhalte, Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen“ (Mayring 2008, S. 89).

Auf der Grundlage der Leitfragen wurde ein Kategoriensystem formuliert und die extrahierten Textpassagen aus den Interviews in Form von Unterkategorien eingefügt. Dabei wurden die Textstellen unter Nennung der Fundstelle im Originaltext angefügt und anschließend paraphrasiert. Das Kategoriensystem konnte hierbei einerseits deduktiv mithilfe von Erkenntnissen aus den Forschungsprojekten und Leitfragen vorgestaltet, andererseits in induktiver Weise ergänzt und erweitert werden.

Dieser Schritt wurde für jedes Interview von zwei geschulten Auswerterinnen durchgeführt und das Kategoriensystem ständig hinsichtlich der Hinzufügung zu bereits bestehenden oder zur Bildung neuer Kategorien angepasst. Wenn die Auswerterinnen zu unterschiedlichen

Ergebnissen kamen, wurde die Kategorie nach Diskussion in Übereinstimmung festgelegt. Beispielhaft ist hier der Weg von der Interviewquelle zur Kategorie dargestellt:

Strukturierungsdimension (Oberkategorie)	Ausprägungen (Unterkategorien)	Zitat	Fundstelle
Emotionaler Zustand nach der OP	Weniger Impulskontrolle	Ich hab den Eindruck, ich bin manchmal ein bisschen ungeduldiger.	PME4MP/ 3- Monats-FU/ Z. 184
	Ausgeglichene Stimmungslage	Mein Sohn sagt: Du bist anders, freundlicher. Nicht immer so Trübsal blasen.	PGS16MP/ 3- Monats-FU/ Z. 111
	Apathischere Stimmungslage	Motivation ist ein Problem.	PME4MP/ 3- Monats-FU/ Z. 113

Tabelle 2: Kategoriensystem, Auszug. Quelle: Tab. 2.1.2.1: Qualitatives Auswertungsverfahren, Anhang Erfolgskontrollbericht, S. 19.

Folgende Leitfragen wurden für das Krankheitsbild Morbus Parkinson im Kategoriensystem besonders fokussiert: (Postoperativ 1-Jahres-Follow-up exemplarisch)

1. Sind die Erwartungen der Patienten/Patientinnen an die THS-Behandlung in Bezug auf eine Verbesserung der allgemeinen Gesundheitssituation erfüllt worden?
2. Wie zufrieden sind die Patienten/Patientinnen mit dem Behandlungsergebnis?
3. Welche Effekte hat die THS-Behandlung auf die Persönlichkeit der Patienten/Patientinnen?
4. Welche sozialen Effekte hat die THS-Behandlung auf die Patienten/Patientinnen?

5. Welche Effekte hat die THS-Behandlung auf die Lebensqualität der Patienten/Patientinnen?
6. Welche Effekte hat die THS-Behandlung auf die Lebensqualität der engsten begleitenden Angehörigen?
7. Gibt es Divergenzen zwischen Eigen- und Fremdwahrnehmung der Patienten/Patientinnen?
8. Welche Effekte hat die THS-Behandlung auf die Motorik der Patienten/Patientinnen?
9. Welche Effekte hat die THS-Behandlung auf die Kognition der Patienten/Patientinnen?
10. Welche Effekte hat die THS-Behandlung auf das Verhalten der Patienten/Patientinnen?
11. Wie wirkt sich die THS-Behandlung auf die zentralen Projekte (Ziele, Pläne, Hobbies) der Patienten/Patientinnen aus?
12. Welche Effekte hat die THS-Behandlung auf das Berufsleben?
13. Welche Effekte hat die THS-Behandlung auf die Gesundheit der Patienten/Patientinnen?
14. Welche Effekte hat die THS-Behandlung auf Freiheit und Selbstbestimmung der Patienten/Patientinnen?
15. Welche Effekte hat die THS-Behandlung auf das Arzt- Patienten/Patientinnen-Verhältnis?
16. Würden sich die Patienten/Patientinnen bzw. die Angehörigen erneut für eine THS-Behandlung entscheiden?

Insgesamt wurden für jeden Zeitpunkt und die unterschiedlichen Perspektiven Kategoriensysteme angelegt. Die das Fundament bildende Fassung des Kategoriensystems erfolgte auf der Grundlage von acht durch die Mitarbeiterinnen parallel ausgewerteten und anschließend vereinheitlichten Interviews.

3.3.2. Linking Methode

Die Ergebnisse der qualitativen Forschung aus dem ELSA-DBS Projekt wurden in der Folge mit den ICF Kodierungen nach Cieza et al. verlinkt (Cieza et al., 2005; Cieza et. al., 2002). Beim sogenannten „Linking“ handelt es sich um ein Verfahren in drei Schritten, wobei zunächst die Aufbereitung des Materials erfolgt. Die dafür erforderlichen transkribierten und analysierten qualitativen Interviews sind im Rahmen des ELSA-Projektes erstellt worden. Die Bildung von „Units“ (oder auch Paraphrase), die durch Einteilung des Interviewtextes in Sinnabschnitte auf

der Suche nach Passagen, die einen eigenständigen krankheitsassoziierten Aussagekern haben, ist durch die Aufstellung des Kategoriensystems hergestellt (siehe Tabelle 2).

Abschließend folgt die Verlinkung zu den relevanten Kodierungen der ICF. Dies erfolgte durch die Verfasserin und eine weitere unabhängige Bearbeiterin. Cieza et al. haben acht relevante Linking Regeln aufgestellt, die hier kurz vorgestellt werden sollen: Im ersten Schritt sollten die jeweiligen Bearbeiterinnen gute Kenntnisse über die ICF haben. Zur Erlangung eines tieferen Verständnisses besuchte die Verfasserin ein Seminar zur Anwendung der ICF im ICF Research Branch in Notwill, ein kooperatives Forschungsinstitut der WHO Family of International Classifications (WHO-FIC) Deutschland (angesiedelt bei DIMDI). Die dort erlangten Kenntnisse hat sie in Form von Präsentationen und Gesprächen an das deutsche und kanadische Forschungsteam weitergegeben. Zudem erfolgte eine intensive Einarbeitung einer Projektmitarbeiterin, die im Rahmen ihrer Bachelorarbeit in Gesundheitsökonomie die relevanten ICF Kodierungen parallel verlinkte. Bei verschiedenen Ergebnissen wurden die ICF Kodierungen in einem konstruktiven Gespräch diskutiert und es erfolgte eine Einigung über die abschließenden Resultate.

Die zweite Linking Regel besagt, dass jede Unit die präziseste ICF Kodierung erhalten soll. Zudem sollte drittens und viertens beachtet werden, dass die Kodierungen „anders bezeichnet“ (Nr.8) oder „nicht näher bezeichnet“ (Nr.9) nachrangig eingesetzt werden.¹⁶

Vorerst soll versucht werden, die nächst höhere Kategorie zu suchen und die Zusatzinformationen zu notieren.¹⁷ Die Nummern 8 und 9 blieben in der vorliegenden Arbeit gänzlich unbeachtet; vielmehr wurde die nächst allgemeinere Kategorie gewählt.

¹⁶ „Am Ende jeder Gruppe von Items der dritten und vierten Ebene sowie am Schluss jedes Kapitels gibt es Kategorien "anders bezeichnet", (die eindeutig mit der Schlussziffer 8 gekennzeichnet sind). Diese ermöglichen es, Aspekte der Funktionsfähigkeit zu kodieren, die unter keiner spezifischen Kategorie genannt sind. Wenn "anders bezeichnet" verwendet wird, dann sollte der Anwender das neue Item in einer zusätzlichen Liste spezifizieren. (...) Die letzten Kategorien jeder Gruppe von Items der dritten und vierten Ebene sowie am Schluss jedes Kapitels sind die Kategorien "nicht näher bezeichnet". Sie ermöglichen es, Funktionen zu kodieren, die zu der Gruppe gehören, für die jedoch nur unzureichende Informationen vorliegen, um eine spezifischere Kategorie zu verwenden. Diese Kodierung hat dieselbe Bedeutung wie die unmittelbar vorausgehenden Items der zweiten oder dritten Ebene jedoch ohne zusätzliche Information (für Blöcke sind die Kategorien "anders bezeichnet" und "nicht näher bezeichnet" zu einem einzigen Item zusammengefasst, und sie sind eindeutig mit der Schlussziffer 9 gekennzeichnet)“ (Kodierungsleitlinien für die ICF Version 2005 bei DIMDI: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icf/icfhtml2005/zusatz-06-anh-2-kodierungsleitlinien.htm>).

¹⁷ Beispielsweise: „Ich bin besorgt“ als b152, emotionale Funktionen zu kodieren und „besorgt“ zu dokumentieren.

Sollte fünftens eine Information nicht ausreichend für eine ICF Kodierung sein, wird die Bezeichnung „nd“ (not definable) verwendet. Die nd's mit einem Bezug zu Gesundheit oder Lebensqualität im Allgemeinen sollen gekennzeichnet werden (z.B. nd-qol). Die siebte Linking Regel besagt, dass Informationen, die nicht von der ICF abgedeckt werden, als „nc“ (not covered) kodiert werden. Für das vorliegende Projekt hat sich dahingehend folgende einheitliche Unterteilung für die nicht definierbaren, bzw. kodierbaren Kategorien als sinnvoller erwiesen: „nc Allgemein“, „nc zu komplex“, „nc Perspektive“ und „nc Operation“. Diese Entscheidung beruht auf dem Umstand, dass die Ergebnisse der qualitativen Befragung die fünf genannten Gruppen von nicht kodierbaren Kategorien ergeben haben und eine Einstufung als nd mit den jeweiligen Zusätzen, wie sie von Cieza et al. vorgeschlagen werden, nicht passend ist. Ein zusätzlicher, in den Linking Regeln so nicht vorgeschlagener Schritt, war die Zuordnung einiger Kategorien aus dem Bereich „nc“ zu verschiedenen Kodierungen, um den Zusammenhang sichtbar zu machen (z.B. wurde die Kategorie „Empfundene Belastung des/der Patienten/Patientin durch die Aufgabe aus Sicht des Angehörigen“ mit „nc - Perspektive“ kodiert und die ICF Kodierungen b152, e310, e410 in einer separaten Spalte hinzugefügt).

Die sechste Regel besagt, dass Kategorien mit der klaren Zuordnung zu Personbezogenen Faktoren entsprechend mit „pf“ (personal factors) gekennzeichnet werden. Wegen der bereits erwähnten großen Anzahl von Kategorien aus dem Bereich der Persönlichkeit als Resultat des Forschungsinteresses und den daraus formulierten Leitfragen in den qualitativen Interviews wird hier der Entwurf der Gesellschaft für Sozialmedizin und Rehabilitation zu Personbezogenen Faktoren zugrunde gelegt, indem die herausgesuchten Personbezogenen Faktoren mit „i“ und der entsprechenden Kodierung gekennzeichnet werden (Grotkamp et al. 2010).

Schließlich werden Diagnosen und Gesundheitszustände mit „hc“ (health condition) gekennzeichnet.

Anzumerken bleibt, dass die Kategorien in ihrem Schweregrad nicht bewertet wurden, wie die ICF es durch einen eigenen Vorschlag ermöglicht: Sie stellt eine Auflistung von sogenannten „Qualifiern“ zur Verfügung (WHO 2005; vgl. Abb. 4). Diese sind allerdings hinsichtlich ihrer prozentualen Verteilung nicht auf die Daten des qualitativen Forschungsprojektes angepasst, so dass auf den Schritt verzichtet wurde. Es handelt sich zudem vorerst lediglich um eine Aufstellung relevanter Kategorien. Inwieweit diese in positiver oder negativer Hinsicht durch die THS beeinflusst werden, ist im Kategoriensystem zwar teilweise, jedoch nicht vollständig abgebildet; gleichwohl handelt es sich aber nicht um einheitliche, quantifizierbare Bewertungen. So sind neben Begriffen, wie „Verbesserung“ oder „Verschlechterung“, auch Bewertungen der Intensität von „hoch, mittel, niedrig“, „erfüllte“ oder „nicht erfüllte“

Erwartungen usw. zu finden. Eine einheitliche Bewertungsskala lässt sich auf dieser Ebene nicht finden, so dass auch die von der ICF vorgeschlagenen Qualifier nicht exakt passen. Erschwerend kommt hinzu, dass zu einigen Kategorien ICF Kodierungen aus verschiedenen Domänen zugeordnet wurden. Dabei müsste jede Kodierung mit eigenen Bewertungsskalen bemessen werden, was im Vorfeld der Studie vor Interviewdurchführung hätte mit geplant werden müssen.

Kategorien	ICF Domäne b	ICF Domäne s	ICF Domäne d	ICF Domäne e
Ablenkbarkeit	b140			
Aggressivität			d7202	
Aktivitäten des täglichen Lebens			d230	
Alltagsstrukturierung			d2301	
Altersberentung				e570
An- und Ausziehen			d5400, d5401, d5402, d5403	
Angst	b1522			
Anspannung	b1470, b152		d2401	
Anteilnahme/Freude	b1522			
Antrieb	b130			
Appetitlosigkeit	b1302			
Arbeit am Computer			d3601	e1300, e1301
Arbeitslos			d845	
Arthrose	b710			
Aufmerksamkeit	b140			
Aufräumen			d6402	
Aufstehen			d410	
Ausdauer	b740, b455, b4550			

Autofahren			d4751	e1200
Autonomie			d4, d5, d6	

Tabelle 3: Auszug aus den mit der ICF verlinkten Kategorien, Hauptkategorien Buchstabe „A“

Nach dem Verlinken der Kategorien mit der ICF erfolgte ein gegenseitiger Abgleich der Ergebnisse. Stimmt die Kodierungen nicht überein, wurde nach einer Diskussion in Übereinstimmung die Kodierung festgelegt.

Technische Grundlage ist das Programm „Microsoft Excel“, in das zunächst alle Kategoriensysteme eingefügt wurden. Sie wurden untereinander gereiht und dann alle Doppelungen entfernt. Schließlich wurden die Kategorien in ihrem Wortlaut zusammengefasst und alphabetisch geordnet. Die ICF Kodierungen wurden in die nachfolgenden Spalten – unterteilt in die vier Domänen – eingetragen.

Um die erhobenen Daten zu veranschaulichen, wurde ein Fallbeispiel erstellt.

4. Ergebnisse

Von den ursprünglich für das Verbundprojekt ELSA DBS rekrutierten 41 Patienten/Patientinnen und Angehörigen, die qualitativ und quantitativ untersucht wurden, konnten für die folgende Arbeit 25 verwertet werden (vgl. Stichprobe in 3.2). Nach der in der Methodik ausgeführten Auswertung der Sprachaufnahmen umfassen diese insgesamt sechs Kategoriensysteme mit jeweils drei verschiedenen Zeitpunkten (präoperativ, 3 Monate postoperativ und 1 Jahr postoperativ) für Patienten/Patientinnen und Angehörige. Die Kategoriensysteme umfassen jeweils zwischen 737 und 947 Kategorien. Nach der Zusammenfassung aller Systeme und der Entfernung von Doppelungen entstanden insgesamt 593 Kategorien, die mit den ICF Kodierungen verlinkt wurden. 279 Kategorien konnten eindeutig mit ICF Kodierungen verbunden werden. 174 wurden den Personbezogenen Faktoren zugeordnet und 140 Kategorien waren nicht kodierbar.

4.1. ICF Kodierungen

Durch die 279 kodierten Kategorien konnten sämtliche Domänen der ICF abgebildet werden. Die Domäne der Körperfunktionen wurde 91 Mal kodiert. Körperstrukturen fanden sich 8 Mal, Aktivitäten und Teilhabe sind in 177 und Umweltfaktoren in 59 Fällen kodiert worden. Insgesamt 226 Mal konnten Kategorien nur einer Domäne zugeordnet werden (z.B. Verstand zu b160). Bei den übrigen 53 Kategorien wurde eine Kategorie mehreren Domänen zugeteilt (wie z.B. Wandern zu b770 und d4501).

4.1.1. Körperfunktionen

Innerhalb der Körperfunktionen wurden die meisten Kategorien der zweiten Ebene zugeordnet (64 Kategorien). Danach folgen die dritte Ebene mit 36, die vierte mit 4 und die erste Ebene mit 3 Kategorien.

KATEGORIE	b Kodierungen	s Kodierungen	d Kodierungen	e Kodierungen
Ablenkbarkeit	b140			
Aktiver/ Motivierter	b130			
Angst	b1522			
Anspannung	b1470, b152		d2401	
Anteilnahme/Freude	b1522			
Antrieb	b130			
Appetitlosigkeit	b1302			
Arthrose	b710			
Aufmerksamkeit	b140			
Ausdauer	b740, b455, b4550			
Bedürfnis des/der Patienten/Patientin	b130			
Befürchtungen/Ängste bezüglich der THS	b152, b1522			e1151
Beweglichkeit/ Überbeweglichkeit	b710			
Black-out	b144			
Dystonie	b7356			
Emotionen	b152			

Empfindungen bezüglich des Hirnschrittmachers	b152			e1151
Entscheidungsfindung	b164		d177	
Fremdkörpergefühl	b152			e1151
Freude über Kleinigkeiten	b152			
Gedächtnis	b144			
Gedächtnislücken	b1442			
Gefühl der Bedrohung	b152			
Gleichgewicht	b2351, b755			
Halluzinationen	b156			
Herzschwäche	b410, b460,	s4100		e1151
Hoffnung/Zuversicht	b1265, b1266			
Hyperaktivität	b1470, b130		d2303	
Impulskontrolle	b1304			
Inkontinenz	b6202			
Introvertiertheit	b126			
Knieprobleme	b710		d410, d415	
Kognition	b140, b144, b164			
Konflikte aufgrund stärkerer sexueller Bedürfnisse des/der Patienten/Patientin	b640		d7702	
Konzentration und Denken	b117, b140, b164			
Koordination	b7602, b7603, b176			

Kopfschmerzen	b28010	s710		
Körperhaltung	b755			
Körperwahrnehmung bei eingeschalteter Elektrode	b1801			e1151
Kraft	b730			
Krämpfe	b780			
Krankheitsbedingt eingeschränkte Flexibilität/Mobilität	b7		d4	
Laufen	b770		d4552	
Logisches Schlussfolgern	b160			
Magenprobleme	b28012, b515	s5		
Mattigkeit	b130			
Motorik	b7	s7	d4	
Narbe	b820			
Nervosität	b152			
Orientierungslosigkeit	b114			
Planung von Tätigkeiten und Unternehmungen	b1641		d2301	
Potenz des/der Patienten/Patientin	b660			
Psychische Auswirkungen	b122, b1263, b130, b147		d240	
Rückenprobleme	b28013			
Ruhelosigkeit	b1470, b1263			
Ruhiger leben	b1263			
Schlaf	b134			

Schluckmotorik	b5105			
Schuldgefühle	b152		d240	
Schwindel	b2401			
Schwitzen	b830			
Sekundenschlaf	b134			
Selbsteinschätzung	b11420, b1800			
Selbstvertrauen	b1266			
Sexualität/ Hypersexualität	b640		d7702	
Sich-Technisiert-/ Fremdgesteuert-Fühlen	b1801			e1151
Singen	b340			
Sorgen bezüglich der Langzeitversorgung	b152			e5800
Spaß	b152			
Spazieren gehen	b770		d920	
Speichelfluss	b5104	s510		
Sprachstörung	b3, b1470	s3		
Sprechmotorik/Artikulation	b320	s3	d330	
Steifigkeit	b7800			
Stimme	b310			
Stimmungsschwankungen	b1263			
Stottern	b3300			
Tagesmüdigkeit	b134			

Taubheitsgefühl	b265, b2702			
Tremor	b7651			
Überbewegungen	b760			
Umgang mit Zahlen	b172			
Verdrängung von Ängsten	b152			
Vergesslichkeit	b144			
Verlangsamtes Denken	b160			
Verlangsamung	b1470			
Verstand	b160			
Wandern	b770		d4501, d4502	
Wortfindungsstörungen	b167, b3300			
Wortflüssigkeit	b3308, b167, b176, b2304	s3		
Zwangsvorstellungen	b1603			

Tabelle 4: Körperfunktionen

4.1.2. Körperstrukturen

Innerhalb der Körperstrukturen wurden die meisten Kategorien der ersten Ebene zugeordnet (5 Kategorien). Danach folgen die zweite Ebene mit 2 und die vierte mit einer Kategorie.

KATEGORIE	b Kodierungen	s Kodierungen	d Kodierungen	e Kodierungen
Herzschwäche	b410, b460,	s4100		e1151
Kopfschmerzen	b28010	s710		
Magenprobleme	b28012, b515	s5		
Motorik	b7	s7	d4	
Speichelfluss	b5104	s510		
Sprachstörung	b3, b1470	s3		
Sprechmotorik/Artikulation	b320	s3	d330	
Wortflüssigkeit	b3308, b176, b2304	s3		

Tabelle 5: Körperstrukturen

4.1.3. Aktivitäten und Partizipation

Innerhalb der Körperstrukturen wurden die meisten Kategorien der dritten Ebene zugeordnet (96 Kategorien). Danach folgen die zweite Ebene mit 88, die erste mit sieben und die vierte mit zwei Kategorien.

KATEGORIE	b Kodierungen	s Kodierungen	d Kodierungen	e Kodierungen
Aggressivität			d7202	
Aktivitäten des täglichen Lebens			d230	
Alltagsstrukturierung			d2301	
An- und Ausziehen			d5400, d5401, d5402, d5403	
Andere treffen			d9250	
Anerkennung			d7101	
Anspannung	b1470, b152		d2401	
Anziehen			d540	
Arbeit am Computer			d3601	e1300, e1301
Arbeitslos			d845	
Aufräumen			d6402	
Aufstehen			d410	
Ausflüge			d920	
Ausgehen			d920	
Autofahren			d4751	e1200
Autonomie			d4, d5, d6	
Backgammon			d9200	
Basteln			d9203	
Berufstätigkeit			d850	

Beschäftigung mit PC			d3601	e1300, e1301
Besuche unternehmen			d9205	
Bogen bauen			d920	
Bogenschießen			d9201	
CDs hören			d115, d920	e1401
Dampfmaschine bauen			d920, d440	
Dankbarkeit			d7101	
Dekorieren			d440, d920	
Ehrenamt			d855	
Einkaufen			d6200	
Einpacken			d440	
Elektrische Reparaturen im Haushalt			d650	
Empfundene Belastung durch die Einschränkung			d2401	
Entscheidungsfindung	b164		d177	
Eröffnen einer Pferdepension/ Pferdeställe bauen			d1551, d845	e155
Erwerbsunfähigkeit			d845	
Essen gehen			d550, d9205	
Essen mit Messer und Gabel			d4453, d550, d4402	
Fahrradtouren			d4750, d9205	
Fallen			d450	
Familiäre Aktivitäten			d760, d9205	

Familiäre Eingebundenheit			d760, d9205	
Familie			d760	e310, e315
Federball			d9201	
Feinmotorik			d440	
Fernbedienung bedienen			d440	e1151
Feste			d9205	
Finanzmanagement			d860, d865	e165
Fitness			d5701	
Fitness-Studio			d9201	
Fotografieren			d3352	
Freunde und Bekannte			d7500, d7502	e320, e325
Freundeskreis wendet sich vom/von der Patienten/Patientin ab			d7500, d9205	
Frühberentung			d845	e570
Führen der PC-Maus			d3601, d440	e1300
Fußball			d1551	e1400
Gartenarbeit			d4600, d6505	
Geburten der Kinder			d760	e310
Geburtstagsfeiern			d9102	
Gemeinnütziges Handeln/ Beitrag zur Gesellschaft leisten können			d910	
Gemeinsame Unternehmungen mit dem/der			d760, d920	

Partner/Partnerin/ Familie				
Geregelter Tagesablauf			d2301	
Grobmotorik			d445	
Gymnastik			d9201	
Haltsuchen in der Umgebung			d760	e3
Handarbeiten			d920, d440	
Haus verkaufen				e1651
Haushalt			d640	
Haustiere			d650	e350
Herausgeben eines Kinderbuches			d8500	
Hilfsbereitschaft			d660	e340
Hometrainer			d9201	
Hörbücher			d115	
Hygiene des/der Patienten/ Patientin			d510, d520, d530	
Hyperaktivität	b1470, b130		d2303	
Ins Bett steigen, umdrehen, aufstehen			d410, d420	
Instandhalten des Grundstückes			d650	e1651
Kaninchen züchten			d920	
Karriere/ Fortbildung			d825	
Karten			d9200	
Kartenspiel			d920	

Kind bekommen			d7600	e310
Kinder leiden mit			d7600	
Knieprobleme	b710		d410, d415	
Knöpfe öffnen/schließen			d4402	
Kochen			d630	
Kommunikation			d3	
Konflikte aufgrund stärkerer sexueller Bedürfnisse des/der Patienten/Patientin	b640		d7702	
Körperhygiene			d510, d520, d530	
Körperliche Aktivitäten			d4	
Krankengymnastik			d9201	e5800
Krankheitsbedingt eingeschränkte Flexibilität/Mobilität	b7		d4	
Kreuzworträtsel			d155	
Küchentätigkeiten			d630, d640, d650	
Kunst			d920	
Kunst-Handwerkliche Aktivitäten			d9203	
Lachen			d3350	
Laufen	b770		d4552	
Leichtathletik, Kegeln			d9201	
Lesen			d166	

Malen			d3352	
Malgruppe gründen			d3352, d9205	
Mimik			d3350	
Mit anderen treffen			d9205	
Modelleisenbahn			d9204	
Motorik	b7	s7	d4	
Motorradfahren			d470, d475, d6503	e1200
Münzen sammeln			d920	
Musik			d9202	e1400, e1401
Nähe/ Distanz			d7204	
Nähen			d6500	
Nordic Walking			d9201	
Öffentlichkeit/ Gesellschaft	in		d910	
Partnerschaft			d7700	
Passiv-Sport			d9201	
Pausen machen			d920	
PC-Tastatur bedienen			d440	e1300, e1301
Physiotherapie, Fitness			d9201, d5701	
Planung von Tätigkeiten und Unternehmungen	b1641		d2301	
Psychische Auswirkungen	b122, b1263, b130, b147		d240	
Radfahren			d4750, d435	
Rasieren			d4453, d520	
Renovieren			d6501	

Respekt			d7100	
Restaurantbesuche			d550, d9205	
Riskante Situationen/ Tätigkeiten			d2402	
Rückzug in häusliche Umgebung			d9205	
Sammeln			d9204	
Saunieren			d920	
Schach			d155, d9200	
Schnürsenkel binden			d440	
Schreiben			d170	
Schreibwerkstatt initiieren			d170, d920	
Schuldgefühle	b152		d240	
Schulveranstaltungen der Kinder			d7600, d820	
Schwimmen			d4554	
Seidenmalerei			d920	
Selbständigkeit			d210, d220, d720	
Seniorentanz			d920	
Sexualität/ Hypersexualität	b640		d7702	
Skat			d9200	
Skifahren			d9201	
Sozialer Rückzug			d7, d9	e4
Sozialkontakte			d7, d9	
Spazieren gehen	b770		d920	

Spezielle Steckenpferde			d920	
Spielenachmittage			d9205, d9200	
Spielplatzbesuch mit Enkeln			d7603, d110, d920	e310
Sportliche Aktivitäten			d9201	
Sportwetten			d920	
Sprechmotorik/Artikulation	b320	s3	d330	
Squash			d9201	
Starres Liegen			d420	
Stellenwechsel			d845	
Strategiespiele			d155, d9200	
Stricken			d6500	
Tagesausflüge			d920	
Telefonieren			d3600	e1250, e5350
Tennis			d9201	
Tischtennis			d9201	
Toilettengang			d530	
Treppen steigen			d4551	
Trittsicherheit			d450	
Umschulung			d810-d390, d840	e585
Unter Leute Gehen			d9205	
Unterstützung			d660	
Unzufriedenheit mit der eigenen Rolle			d7101	
Urlaubsreisen			d920	
Veränderung der Rollen			d7203	

Veranstaltungen (Beiratssitzungen)			d9200	
Verantwortung für Haushalt			d2400, d640	
Verantwortung teilen können			d2400	
Vereinsmitgliedschaften			d9100	
Verfolgen von sportlichen Wettbewerben			d110	
Verständnis			d7102	
Wandern	b770		d4501, d4502	
Wellness			d920	
Zelten			d920	

Tabelle 6: Aktivitäten und Partizipation

4.1.4. Umweltfaktoren

Innerhalb der Umweltfaktoren wurden die meisten Kategorien der dritten Ebene zugeordnet (36 Kategorien). Danach folgen die zweite Ebene mit 24 und die erste mit zwei Kategorien.

KATEGORIE	b Kodierungen	s Kodierungen	d Kodierungen	e Kodierungen
Altersberentung				e570
Arbeit am Computer			d3601	e1300, e1301
Autofahren			d4751	e1200
Befürchtungen/Ängste bezüglich der THS	b152, b1522			e1151
Beschäftigung mit PC			d3601	e1300, e1301
CDs hören			d115, d920	e1401
Eigenes Heim				e1651
Elektrode und Kabel				e1151
Empfindungen bezüglich des Hirnschrittmachers	b152			e1151
Entertainment				e560
Entzündung der Generatortasche				e1151
Eröffnen einer Pferdepension/ Pferdeställe bauen			d1551, d845	e155
Familie			d760	e310, e315
Fernbedienung bedienen			d440	e1151
Fernsehen				e560
Finanzmanagement			d860, d865	e165

Fremdkörpergefühl	b152			e1151
Freunde und Bekannte			d7500, d7502	e320, e325
Frühberentung			d845	e570
Führen der PC-Maus			d3601, d440	e1300
Fußball			d1551	e1400
Geburten der Kinder			d760	e310
Geld				e1650
Generator				e1151
Haltsuchen in der Umgebung			d760	e3
Haus verkaufen			d6100	e1651
Haustiere			d650	e350
Herzschwäche	b410, b460,	s4100		e1151
Hilfsbereitschaft			d660	e340
Instandhalten des Grundstückes			d650	e1651
Internet				e5350
Kind bekommen			d7600	e310
Kollegen				e325
Körperwahrnehmung bei eingeschalteter Elektrode	b1801			e1151
Krankengymnastik			d9201	e580
Kritik an der Klinik				e5800
Medien				e560
Medikamente				e1101
Motorradfahren			d470, d475, d6503	e1200

Musik			d9202	e1400, e1401
Natur				e220
Nebengewerbe				e8501
Nebentätigkeiten				e8501
Notwendigkeit der Reha				e5800
Nutztiere				e2201
PC Maus				e1300
Private Kontakte				e310-e325
Selbsthilfegruppe				e398
Sich-Technisiert-/ Fremdgesteuert-Fühlen	b1801			e1151
Sorgen bezüglich der Langzeitversorgung	b152			e5800
Sozialer Rückzug			d7, d9	e4
Spielplatzbesuch mit Enkeln			d7603, d110, d920	e310
Team				e580
Telefonieren			d3600	e1250, e5350
Umgang mit Hirnschrittmacher				e1151
Umschulung			d810-d390, d840	e585
Unzulänglichkeiten im Versorgungssystem				e580
Wetter				e225
Wirkungsfluktuationen				e1151

Tabelle 7: Umweltfaktoren

4.2. Personbezogene Faktoren

Innerhalb der Personbezogenen Faktoren wurden fast sämtliche Kategorien der dritten Ebene zugeordnet (173 Kategorien) und nur eine der ersten Ebene.

KATEGORIE	i Kodierungen
Abhängigkeit	i436
Ablehnung von Familienmitgliedern	i330, i425, i430
Achtsamerer Umgang mit sich selbst	i436
Akzeptanz der Erkrankung	i416
Alkoholverträglichkeit	i453
Allein	i310
Alter des/der Patienten/Patientin und des/der Partners/Partnerin	i110
Angespanntheit	i315
Angst vor Nicht-Funktionieren	i315
Anspruchsvoll	i436
Apathischere Stimmungslage	i315
Arbeitslos	i520
Aufbrausender	i315
Aufgeschlossen	i325
Aufmerksamkeit	i355
Ausgeglichenheit	i315
Ausgelastet	i436
Äußerliche Veränderungen	i210
Belastbarkeit	i436
Beschämt	i335
Bescheiden	i436
Besorgt	i315

Besser gelaunt	i315
Bestimmter	i335
Bewältigungsstrategie	i416, i419
Bewunderung der Tapferkeit des/der Patienten/Patientin	i416, i419
Charaktereigenschaften	Kap3 i310-349
Clowneskes Verhalten	i310
Depressive Stimmung	i315, i340
Diskussion folgen	i355
Ehrgeizig	i436
Ehrlichkeit	i320
Eifersucht	i315, i430
Eigene Grenzen	i436
Eingeengt/ Überfordert	i315
Einsamkeit	i315
Empathisch	i315
Energiegeladen	i315
Engagiert	i430
Entfremdung	i315
Ermüdbarkeit	i315
Ernster	i349
Euphorisch	i340, i315
Flexibilität	i325, i330
Freundlich	i430
Fröhlicher/ Humorvoller	i349
Frustration	i340
Gebrauchtwerden	i428
Gefühl, ausreichend informiert worden zu sein	i428

Gelassener	i315
Geld auf den Kopf hauen	i471
Gemeinsames aktives Altern mit dem/der Partner/Partnerin Leben genießen können	i510, i413
Gesicherte Lebensverhältnisse/ materielle Sicherheit	i525, i530
Gesundheitsbewusster	i416
Gleichgültiger	i320
Glück	i340, i315, i413
Großzügig	i430
Handlungsfreiheit/ Unabhängigkeit	i436
Haus verlassen	i430
Hausfrau/Hausmann	i520
Heuchlerei	i320
Hilfe annehmen	i428
Hilflosigkeit	i436, i428
Hilfsbedürftigkeit	i428
Hilfsbereitschaft	i428
Hoffnung/Zuversicht	i340
Hirnschrittmacher als "Sündenbock" für Missgeschicke	i419
Impulsiver	i325, i340
Inflexibilität	i330, i430
Initiativlosigkeit des/der Partners/Partnerin	i325
Integration	i510
Interesse am anderen Geschlecht	i325, i462
Interessierter	i325
Intolerant	i330
Introvertiertheit	i310

Kämpferisch	i340, i315
Kindischer	i436
Kommunikativ	i330,i465
Kontaktaufnahme zu ehemaligen Kollegen/Kolleginnen	i430
Kontaktfreudig	i330, i465
Kontinuierlich dabei geblieben	i436
Konzentration	i355
Kooperationsbereitschaft	i419
Krankheit als Rechtfertigung	i416
Lebenseinstellung	Kap4
Lebensüberdrüssige Gedanken	i315, i413
Liebenswürdiger	i436
Locker	i330
Lügen/ Verheimlichen	i320, i330
Lust des/der Patienten/Patientin	i462
Mangelnde Flexibilität	i325
Manipulativ	i330
Manisch	i315
Mattigkeit	i315
Misstrauisch	i330
Mitteilsam/ Kommunikativ	i330,i465
Motivationsverlust	i325
Nachdenklich	i310
Nervosität	i315
Nicht Abschalten können von der Erkrankung/Rücksichtnahme auf den/die Patienten/Patientin	i315
Niedergeschlagen	i315

Oberflächlich	i349
Offenheit/Keine Hemmschwelle	i325
Orientierungslosigkeit	i335, i436
Patient/Patientin möchte keinen körperlichen Kontakt mehr	i462
Patient/Patientin zeigt mehr Interesse am Familienleben	i510, i325
Persönlichkeit	i310-349
Pessimistisch	i340
Prioritäten setzen	i436
Psychische Überlastung	i315
Radikal	i310, i349
Radikal/ Diskussionsfreudig	i315
Rastlosigkeit	i315
Reizbarkeit	i315
Reserviert/ Pessimistisch	i340, i310
Ruhig	i315
Scham	i315
Schicksalsergebenheit	i416
Schuldgefühle	i315
Schwierigkeiten, Hilfe anzunehmen	i428
Selbständigkeit/ Sicherheit im Alltag	i335, i436
Selbstbestimmung	i335, i436
Selbstbewusst	i335, i436
Selbstsicherer/ Mehr Selbstrespekt	i335, i436
Selbstvertrauen	i335, i436
Selbstwahrnehmung	i436
Selbstwirksamkeitserwartung	i335, i436
Sich abgrenzen	i335, i436

Sich-Ausgeschlossen-Fühlen	i425, i430
Skeptischere/ Argwöhnischere Stimmungslage	i330, i315
Sorgenfrei leben	i340
Soziale Isolation	i430
Sozialer Rückzug des/der Patienten/Patientin	i430
Spontanität	i315
Sprunghaftigkeit	i320
Stark	i436
Stolz	i436
Stur	i436
Suchtverhalten	i453
Tätigkeiten selbstverständlich ausführen können	i436
Tonangebend	i430
Trauriger	i315
Überforderung	i436
Überfürsorglichkeit des/der Partners/Partnerin	i428
Überschätzen eigener Fähigkeiten	i436
Umziehen vom Land in die Stadt	i515
Unbehagen	i315
Unbeschwert	i315
Ungeduldig	i315
Ungerechter	i430
Unkompliziert	i330
Unleidliches Verhalten	i430
Unruhig	i315
Unsicherheit	i335
Unsozial	i430

Verantwortung	i320
Vergesslichkeit	i360
Verhaltensänderungen durch die Erkrankung	kap4 i430-i449
Verlust an (Handlungs-) Freiheit	i436
Vermittler	i430
Vertrauensvoll	i320
Verunsichert	i436
Vorsichtig	i335
Wesen des/der Patienten/Patientin	kap3 i310-i349
Widerspenstig	i330
Willensschwach, "weich"	i335
Wissbegierig	i325
Wut	i315
Zeit für sich selbst	i436
Zerstreuung	i355
Zufriedenheit	i413
Zuhause haben	i515
Zum-Ausdruck-Bringen-Können der Persönlichkeit	i436
Zurückgezogen	i310

Tabelle 8: Personbezogene Faktoren

4.3. Nicht kodierbare Kategorien

Die nicht kodierbaren Kategorien wurden zum größten Teil dem Themenbereich Perspektive (44 Kategorien) zugeordnet, für den Bereich Allgemein 45 Kategorien, zu komplex 27 Kategorien und OP 22 Kategorien.

KATEGORIE	nc
Änderungen der eigenen Lebensplanung im Falle einer misslingenden OP	zu komplex
Angst der Familie um den/die Patienten/Patientin	Perspektive
Angst vor dem Verlassen werden	Perspektive
Anstarren des/der Patienten/Patientin	Perspektive
Anstrengung	Allgemein
Appell an Team, keine zu hohen Erwartungen zu wecken	zu komplex
Art der Einschränkung	Allgemein
Authentisch	Allgemein
Bedürfnis des Patienten	Allgemein
Beeinträchtigung der Lebenspläne der Angehörigen durch die Erkrankung des/der Partners/Partnerin	Perspektive
Begegnung auf Augenhöhe	Perspektive
Berufliche Beeinträchtigungen des Angehörigen durch die Erkrankung des/der Patienten/Patientin	Perspektive
Bevormundung	Perspektive
Bevormundung seitens der Kinder	Perspektive
Desinteresse der Familie an der Erkrankung	Perspektive
Dinge erledigen/abschließen	Allgemein
Diskrepanzen	Allgemein
Eher Freiräume durch die Erkrankung	zu komplex

Eigenwahrnehmung	Allgemein/Perspektive
Einführen der Sonden	OP
Elternabende	zu komplex
Emotionale Beeinträchtigungen des/der Angehörigen	Perspektive
Emotionale Beeinträchtigungen des/der Patienten/Patientin aus Sicht des/der Angehörigen	Perspektive
Emotionale Beeinträchtigungen durch die Erkrankung	zu komplex
Empfindung der vermehrten Aufmerksamkeit als angenehm	Perspektive
Empfindungen des/der Patienten/Patientin aus Sicht des/der Angehörigen	Perspektive
Empfundene Belastung des/der Angehörigen durch die Aufgabe	Perspektive
Empfundene Belastung des/der Patienten/Patientin durch die Aufgabe aus Sicht des/der Angehörigen	Perspektive
Entfernung nach Umzug	zu komplex
Entlastung	Allgemein
Enttäuschte Erwartungen des/der Partners/Partnerin wegen ausbleibendem Therapieerfolg	Perspektive
Entzündungen	Allgemein
Erfolgreiche Einstellung des Hirnschrittmachers	OP
Erfolgserlebnisse	zu komplex
Erhalt der Gesundheit des/der Angehörigen	Perspektive
Erleichtert	Allgemein
Erwachen aus dem Koma (Narkose)	OP
Erwarteter Grad der Medikamentenreduktion	zu komplex

Erwartungsdruck, immer stark sein zu müssen	zu komplex
Existenziell bedrohlich	Allgemein
Falsche Lokalisation der Elektrode	OP
Fehlende Einverständniserklärung des Mannes/ der Frau	Perspektive
Fehlfunktion des Hirnschrittmachers	OP
Fehlverhalten	Allgemein
Fehlverhalten der Mediziner/Medizinerinnen	Perspektive
Forschungsprojekt	zu komplex
Fragmentarische Aufklärung	OP
Freezing	zu komplex
Freiräume	Allgemein
Freizeitaktivitäten nach der OP	OP
Fremdwahrnehmung	Perspektive
Freunde und Bekannte, durch krankheitsbedingten Umzug	Perspektive
Frieden	Allgemein
Gefahr der Bevormundung durch Partner/Partnerin	Perspektive
Gehirnblutungen	ICD OP
Gemeinsames aktives Altern mit Partner/Partnerin, Leben genießen können	zu komplex
Geschwindigkeit	Allgemein
Gesprächsbasis	zu komplex
Gesundheit	Allgemein
Gewinnen neuer Eindrücke	zu komplex
Gleichberechtigung beider Partner (Frau/Mann ist an Rollenveränderung gewachsen)	zu komplex

Glückliche Momente im Leben mit Blick auf Partner/Partnerin, Freunde etc.	Perspektive
Gründung einer eigenen Familie	Allgemein
Harmonie	Allgemein
Heilung von der Erkrankung	Allgemein
In der Öffentlichkeit, Missinterpretation "Trunkenheit"	Perspektive
Informationsveranstaltung	Allgemein
Intensität des Kontakts	zu komplex
Intervention im Hirn anders als im Bein	zu komplex
Komplikationen während der OP	OP
Konsequenzen für das eigene Leben	zu komplex
Körperliche Auswirkungen	Allgemein
Kribbeln im Kopf	OP
L-Dopa-Langzeitsyndroms	OP
Lächerlich machen des/der Patienten/Patientin	Perspektive
Langzeitversorgung	Allgemein
Lebensabend in Spanien	zu komplex
Lebenspläne	zu komplex
Lebensprobleme lösen	zu komplex
Leistungsfähigkeit	Allgemein
Liegegebliebenes erledigen	Allgemein
Lokalisation der OP im Kopf	OP
Lebensqualität ist, wenn alles so bleibt, wie es ist	Allgemein zu komplex
Meiden des/der Patienten/Patientin	Perspektive
Menschliches Miteinander	Allgemein

Missverständnis	Perspektive
Mitleid	Perspektive
Mittel	Allgemein
Multimorbidität	Allgemein
Nachfragemöglichkeit beim Team	zu komplex
Nachlassen der Wirkung der Medikamente	zu komplex
Näher gerückt	Allgemein
Normalität	Allgemein
Öffnen der Schädeldecke	OP
ON-OFF-Zustand	OP
ON/OFF Fluktuation	OP
OP bei vollem Bewusstsein	OP
Optimieren der Einstellung des Hirnschrittmachers	OP
Ordnung	Allgemein
Organschädigung	Allgemein
Partner/Partnerin kann weiterhin seine/ihre Interessen verfolgen	Perspektive
Progredienz der Erkrankung	Allgemein
Reduktion der Krankheitssymptome	Allgemein
Reizbarkeit beider Partner	Perspektive
Risiken der OP	OP
Rückzug von Familienmitgliedern	Perspektive
Rückzug von Freunden aufgrund der Erkrankung	zu komplex
Ruhigstellen des Kopfes	zu komplex
Schmerzen	Allgemein
Schwäche	Allgemein
Sorge um den/die Patienten/Patientin	Perspektive
Sozialer Kontakt des/der Partners/Partnerin	Perspektive

Sterben	Allgemein
Stetige Verschlechterung der Symptome	Allgemein
Stigmatisierung/Mobbing	Perspektive
Technische Handhabung	OP
Tod	Allgemein
Übereinstimmung des Behandlungsergebnisses mit den Informationen, die Sie vor der OP erhalten haben	OP zu komplex
Überlastung des/der Partners/Partnerin	Perspektive
Ursache	Allgemein
Veränderung des Grundcharakters	Allgemein
Verdrängen des Gedankens an die OP	zu komplex
Verlängerung der symptomfreien Phasen	Allgemein
Verlangsamung/ zum Stillstand-Bringen des Krankheitsverlaufs	Allgemein; zu komplex
Verlauf des Generatorkabels	OP
Verlust des/der Patienten/Patientin an Einfluss in der Familie	Perspektive
Vermeiden bestimmter Tätigkeiten	Allgemein
Vernachlässigung	Perspektive
Verpflichtung von Angehörigem gegenüber Patient/Patientin	Perspektive
Vertrauen anderer in die eigenen Fähigkeiten	Perspektive
Vertrauen Anderer in die Fähigkeiten des/der Patienten/Patientin	Perspektive
Verwirklichen von Lebensplänen	Allgemein
Verzicht auf Tätigkeiten, die nicht bewältigt werden können	zu komplex
Verzicht	zu komplex
Vorgesetzte der Angehörigen	Perspektive
Wechseljahre des/der Partners/Partnerin	Perspektive
Wenn Angehöriger Zufriedenheit ausstrahlt	Perspektive

Wertschätzung des/der Patienten/Patientin	Perspektive
Zeitmangel des/der Partners/Partnerin, da Konzentration auf Patient/Patientin	Perspektive
Zurückversetzt-Werden in ein früheres Krankheitsstadium	zu komplex

Tabelle 9: Nicht kodierbare Kategorien

4.4. Fallbeispiel

Zur Veranschaulichung der erhobenen Daten mit den entsprechenden ICF Kodierungen dient ein Fallbeispiel. Es handelt sich um eine weibliche Patientin und ihren Ehemann, die im Rahmen der ELSA-DBS Studie vor und nach der Operation ausführlich interviewt wurden. Die in Kategorien zusammengefassten Antworten können durch die Übersetzung in ICF Kodierungen dargestellt werden. Mit den insgesamt sechs Interviews (Patientin/ Angehöriger Präoperativ, Postoperativ 3-Monats-Follow-up und Postoperativ 1-Jahres-Follow-up) finden sich jeweils etwa 35 Kategorien der obersten Ebene (Hauptkategorien). Exemplarisch werden hier die beiden Hauptkategorien *Freizeitaktivitäten* und *Beziehungen* dargestellt.

4.4.1. Freizeitaktivitäten

4.4.1.1. Patientin Präoperativ

Die Patientin gibt für den Bereich Freizeitaktivitäten zum Zeitpunkt präoperativ Folgendes an:

PAT Präoperativ	
Kategorien	ICF Kodierungen
Freizeitaktivitäten	d920
Aktuell ausgeübt	Zeitlicher Zusammenhang
(Kunst-)Handwerkliche Aktivitäten	d9203
Malen	d3352
Schreiben	d170
Einschränkungen durch die Erkrankung	nc Allgemein
Ja	/
Eher Freiräume durch die Erkrankung	nc zu komplex
Nach der OP	Zeitlicher Zusammenhang
Geplant	Zeitlicher Zusammenhang
Spezielle Steckenpferde	d920
Urlaubsreise	d920
Nicht geplant	Zeitlicher Zusammenhang

Tabelle 10: Fallbeispiel Freizeit Patientin Präoperativ

Freizeitaktivitäten Aktuell ausgeübt: d9203; d3352; d170

Freizeitaktivitäten nach der OP geplant: d920

4.4.1.2. Patientin Postoperativ 3-Monats-Follow-up

Zum Zeitpunkt Postoperativ 3-Monats-Follow-up, verändern sich die Angaben folgendermaßen:

PAT Postoperativ 3-Monats-Follow-up	
Kategorien	ICF Kodierungen
Freizeitaktivitäten	d920
Veränderungen nach der OP	Zeitlicher Zusammenhang
(Kunst-)Handwerkliche Aktivitäten	d9203
Malen	d3352
Negativ	/
Schreiben	d170
Negativ	/
Neue Freizeitaktivitäten	d920
Geplant	Zeitlicher Zusammenhang
Soziale Aktivitäten	d730-779
Teilnahme an Spielenachmittagen	d9205, d9200
Sonstiges	nc
Herausgeben eines Kinderbuches	d8500
Initiieren einer Schreibwerkstatt	d170, d920

Tabelle 11: Patientin Freizeit Postoperativ 3-Monats-Follow-up

Freizeitaktivitäten Veränderungen nach der OP: d9203 (-); d3352 (-); d170

Freizeitaktivitäten geplant: d730-779; d9205; d9200; d8500; d170; d920

4.4.1.3. Patientin Postoperativ 1-Jahres-Follow-up

Wiederum neun Monate später, im Postoperativ 1-Jahres-Follow-up Interview, zeigt sich dieses Bild:

PAT Postoperativ 1-Jahres-Follow-up	
Kategorien	ICF Kodierungen
Freizeitaktivitäten	d920
Veränderungen nach der OP	Zeitlicher Zusammenhang
(Kunst-)Handwerkliche Aktivitäten	d9203
Malen	d3352
Negativ	/
Schreiben	d170
Negativ	/
Soziale Aktivitäten	d730-779
Chatten	d3600
Negativ	/
Neue Freizeitaktivitäten	d920
Ja	/
Soziale Aktivitäten	d730-779
Teilnahme an Veranstaltungen der DPV	d9100, e5800
Auf Initiative anderer	nc zu komplex
Geplant	Zeitlicher Zusammenhang
Aktivitäten	d230
Gymnastik in Parkinsongruppe	d9201, e5800

Tabelle 12: Fallbeispiel Freizeit Patientin Postoperativ 1-Jahres-Follow-up

Freizeitaktivitäten Veränderungen nach der OP: d9203 (-); d3352 (-); d170 (-); d730-779; d3600 (-)

Freizeitaktivitäten Neu: d730-779; d9100; e5800

Freizeitaktivitäten geplant: d230; d9201; e5800

4.4.1.4. Angehöriger Präoperativ

Der Ehepartner und Angehörige der Patientin beschreibt ihre Freizeitaktivitäten präoperativ mit folgenden Begriffen:

ANG Präoperativ	
Kategorien	ICF Kodierungen
Freizeitaktivitäten	d920
Aktuell ausgeübt	Zeitlicher Zusammenhang
(Kunst-)Handwerkliche Aktivitäten	d9203
Malen	d3352
Schreiben	d170
Soziale Aktivitäten	d730-779
Austausch mit anderen Patienten/ Selbsthilfegruppe	e398
Nach der OP	nc Allgemein
Spezielle Steckenpferde	d920
Reisen	d920

Tabelle 13: Fallbeispiel Freizeit Angehöriger Präoperativ

Freizeitaktivitäten Aktuell ausgeübt: d9203; d3352; d170; d730-779; e398

Freizeitaktivitäten nach der OP: d920

4.4.1.5. Angehöriger Postoperativ 3-Monats-Follow-up

Zum Zeitpunkt Postoperativ 3-Monats-Follow-up, verändern sich die Angaben folgendermaßen:

ANG Postoperativ 3-Monats-Follow-up	
Kategorien	ICF Kodierungen
Freizeitaktivitäten	d920
Patient aus Sicht des Angehörigen	nc Perspektive

Veränderung nach der OP	Zeitlicher Zusammenhang
Neue Freizeitaktivitäten	d920
Ja	/
Wieder abgebrochen	/
Nein	/

Tabelle 14: Fallbeispiel Freizeit Angehöriger Postoperativ 3-Monats-Follow-up

Freizeitaktivitäten Veränderung nach der OP: d920 (+)

4.4.1.6. Angehöriger Postoperativ 1-Jahres-Follow-up

Wiederum neun Monate später, im Postoperativ 1-Jahres-Follow-up Interview, zeigt sich dieses Bild:

ANG Postoperativ 1-Jahres-Follow-up	
Kategorien	ICF Kodierungen
Freizeitaktivitäten	d920
Patient aus Sicht des Angehörigen	nc Perspektive
Veränderung nach der OP	Zeitlicher Zusammenhang
(Kunst-)Handwerkliche Aktivitäten	d9203
Malen	d3352
Negativ	/
Neue Freizeitaktivitäten	d920
Ja	/
Entertainment (Passiv)	e560

Tabelle 15: Fallbeispiel Freizeit Angehöriger Postoperativ 1-Jahres-Follow-up

Veränderungen nach der OP: d9203 (-); d3352 (-)

Freizeitaktivitäten Neu: e560

4.4.1.7. Vergleich im Zeitverlauf

Patientin Präoperativ		Patientin Postoperativ 3-Monats-Follow-up		Patientin Postoperativ 1-Jahres-Follow-up		
Aktuell	Geplant	Veränderungen nach OP	Geplant	Veränderungen nach OP	Neu	Geplant
d9203	d920	d9203 (-)	d730-779	d9203 (-)	d730-	d230
d3352		d3352 (-)	d9205	d3352 (-)	770	d9201
d170		d170	d9200	d170 (-)	d9100	e5800
			d8500 d170	d730-779 d3600	e5800	
			d920	(-)		

Tabelle 16: Fallbeispiel Freizeit Vergleich Zeitverlauf

Ein Vergleich der Kodierungen zu den drei Zeitpunkten Präoperativ, Postoperativ 3-Monats-Follow-up und Postoperativ 1-Jahres-Follow-up zeigt, dass sich die Freizeitaktivitäten der Patientin nach der OP in manchen Bereichen verschlechtert haben (d9203; d3352), zum Zeitpunkt Postoperativ 1-Jahres-Follow-up dafür aber drei hinzukamen (d730-770, d9100, e5800).

4.4.1.8. Vergleich der Perspektive

Angehöriger Präoperativ		Angehöriger Postoperativ 3-Monats-Follow-up		Angehöriger Postoperativ 1-Jahres-Follow-up		
Aktuell	Geplant	Veränderungen nach OP	Geplant	Veränderungen nach OP	Neu	Geplant
d9203	d920			d9203 (-)	e560	
d3352		d920 (+)		d3352 (-)		
d170						
d730-779						
e398						

Tabelle 17: Fallbeispiel Freizeit Vergleich der Perspektive

Vergleicht man nun die Daten von Patientin und Angehörigem wird deutlich, dass präoperativ eine Übereinstimmung der Kodierungen d9203, d3352, d170 und auch die Pläne (d920) korrelieren. Während die Patientin im Postoperativ 3-Monats-Follow-up aber angibt, im Bereich Kunsthandwerk (d9203) eine Verschlechterung beobachtet zu haben, sieht der Angehörige im Bereich Erholung und Freizeit (d920) eine Verbesserung. Postoperativ 1-Jahres-Follow-up gibt es wiederum eine Übereinstimmung bezüglich der Veränderungen nach der OP als Verschlechterung bei d9203 und d3352. Bezüglich der neu hinzugekommenen Aktivitäten liegen keine korrelierenden Angaben vor und der Angehörige gibt keine geplanten Aktivitäten an.

4.4.2. Beziehungen

4.4.2.1. Patientin Präoperativ

Die Patientin gibt für den Bereich Beziehungen zum Zeitpunkt präoperativ Folgendes an:

PAT Präoperativ	
Kategorien	ICF Kodierungen
Beziehungen	d730-d779
Vor der Erkrankung	Zeitlicher Zusammenhang
Nicht belastet	/

Sexualität	b640, d7702
Belastet	/
Anzahl der sozialen Kontakte	nc zu komplex; d7, d9; Kap3 i310-349
Veränderungen durch die Erkrankung	nc Allgemein
Ja	/
Partnerschaft	d7700
Belastet	/
Durch Verringerung sozialer Kontakte des Partners/der Partnerin	nc zu komplex; d7, d9; Kap3 i310-349
Durch Veränderung der Rollen	d7203
Durch Schuldgefühle der Patientin	b152, d240, i315
Familie	d760, e310, e315
Nicht belastet	/

Tabelle 18: Fallbeispiel Beziehungen Patientin Präoperativ

Beziehungen vor der Erkrankung: b640; d7702 (+); nc (-)

Beziehungen Veränderungen durch die Erkrankung: d7700 (-): nc; d7203; b152, d240, i315; d760, e310, e315

4.4.2.2. Patientin Postoperativ 3-Monats-Follow-up

Zum Zeitpunkt Postoperativ 3-Monats-Follow-up, verändern sich die Angaben folgendermaßen:

PAT Postoperativ 3-Monats-Follow-up	
Kategorien	ICF Kodierungen
Beziehungen	d730-d779
Vor der Erkrankung	Zeitlicher Zusammenhang
Partnerschaft	d7700
Initiativlosigkeit des Partners	i325

Familie	d760, e310, e315
Belastet	/
Unterschiedliche Interessen	nc Perspektive
Freunde und Bekannte	d7500, d7502, e320, e325
Belastet	/
Nicht belastet	/
Anzahl der sozialen Kontakte	nc zu komplex; d7, d9; Kap3 i310-349
Gering	/
Veränderung durch die Erkrankung	nc Allgemein
Partnerschaft	d7700
Ja	/
Negativ	/
Durch Konflikte durch unerwünschte vermehrte Aufmerksamkeit des Partners	nc Perspektive
Durch Angst vor dem Verlassen-werden	nc Perspektive, b1522, i425
Familie	d760, e310, e315
Ja	/
Negativ	/
Durch Rückzug von Familienmitgliedern	nc Perspektive, e310, e410
Freunde und Bekannte	d7500, d7502, e320, e325
Nein	/
Veränderungen nach der OP	nc Allgemein
Partnerschaft	d7700
Negativ	/
Durch enttäuschte Erwartungen des Partners wegen ausbleibendem Therapieerfolg	nc Perspektive

Sexualität	b640, d7702
Ja	/
Negativ	/
Nein	/
Anzahl der sozialen Kontakte	nc zu komplex; d7, d9; Kap3 i310-349
Unverändert	/
Qualität der sozialen Kontakte	nc zu komplex; d7, d9; Kap3 i310-349
Unverändert	/

Tabelle 19: Fallbeispiel Beziehungen Patientin Postoperativ 3-Montats-Follow-up

Beziehungen vor der Erkrankung: d7700: i325; d76ß, e310, e315 (-); d7500, d7502, e320, e325 (+/-); nc zu komplex (-)

Beziehungen Veränderung durch die Erkrankung: d7700 (-): nc Perspektive; d760, e310, e315 (-): nc Perspektive; d7500, d7502, e320, e325

Beziehungen Veränderung nach der OP: d7700 (-): nc Perspektive; d640, d7702 (-); nc zu komplex

4.4.2.3. Patientin Postoperativ 1-Jahres-Follow-up

Wiederum neun Monate später, im Postoperativ 1-Jahres-Follow-Up Interview, zeigt sich dieses Bild:

PAT Postoperativ 1-Jahres-Follow-Up	
Kategorien	ICF Kodierungen
Beziehungen	d730-d779
Veränderung durch die Erkrankung	nc Allgemein
Anzahl der sozialen Kontakte	nc zu komplex; d7, d9; Kap3 i310-349
Verringert	nc
Veränderungen nach der OP	nc Allgemein
Partnerschaft	d7700
Ja	/

Negativ	/
Durch enttäuschte Erwartungen des Partners wegen ausbleibendem Therapieerfolg	nc Perspektive
Durch Kommunikationsprobleme	d3, i330,i465
Durch Eifersucht des Angehörigen	i315, i430 nc Perspektive
Durch psychische Überlastung des Angehörigen	i315, nc Perspektive
Durch erhöhte Reizbarkeit beider Partner	i315, nc Perspektive
Bekannte	d7500, d7502, e320, e325
Ja	/
Negativ	/
Sexualität	b640, d7702
Ja	/
Negativ	/
Unspezifisch	nc

Tabelle 20: Fallbeispiel Beziehungen Patientin Postoperativ 1-Jahres-Follow-Up

Beziehungen Veränderung durch die Erkrankung: nc zu komplex (-)

Beziehungen Veränderung nach der OP: d7700 (-): nc Perspektive; d3, i330,i465; i315, i430 nc Perspektive; i315, nc Perspektive; i315, nc Perspektive; d7500, d7502, e320, e325 (-); b640, d7702 (-)

4.4.2.4. Angehöriger Präoperativ

Der Ehepartner und Angehörige der Patientin beschreibt ihre Beziehungen präoperativ mit folgenden Begriffen:

ANG Präoperativ	
Kategorien	ICF Kodierungen
Beziehungen	d730-d779

Des Patienten	nc Perspektive
Vor der Erkrankung	Zeitlicher Zusammenhang
Familie	d760, e310, e315
Nicht belastet	/
Veränderung durch die Erkrankung	nc Allgemein
Partnerschaft	d7700
Belastet	/
Geänderte Rollenverteilung	nc zu komplex
Kommunikationsprobleme	d3
Entfremdung	i315
Leichtere Reizbarkeit beider Partner	i315 nc Perspektive
„Alles dreht sich um die Krankheit“	nc zu komplex
Nicht belastet	/
Bewunderung der Tapferkeit der Patientin	i416, i419 nc Perspektive
Familie	d760, e310, e315
Nicht belastet	/
Unterstützung durch die Familie	nc Perspektive, d660
Anzahl der sozialen Kontakte	nc zu komplex; d7, d9; Kap3 i310-349
Verringert	/
Durch mangelnde Flexibilität	i325, i330, i430

Tabelle 21: Fallbeispiel Beziehungen Angehöriger Präoperativ

Beziehungen vor der Erkrankung: d760, e310, e315

Beziehungen Veränderungen durch die Erkrankung: d7700 (-): nc zu komplex, d3, i315; i416, i419, nc Perspektive; d760, e310, e315; nc zu komplex (-): i325, i330, i430

4.4.2.5. Angehöriger Postoperativ 3-Monats-Follow-up

Zum Zeitpunkt Postoperativ 3-Monats-Follow-up, verändern sich die Angaben folgendermaßen:

ANG Postoperativ 3-Monats-Follow-up	
Kategorien	ICF Kodierungen
Beziehungen	d730-d779
Angehöriger	nc Perspektive
Veränderungen nach der OP	Zeitlicher Zusammenhang
Partnerschaft	d7700
Belastet	/
Kommunikationsprobleme	d3

Tabelle 22: Fallbeispiel Beziehungen Angehöriger Postoperativ 3-Monats-Follow-up

Beziehungen Veränderung nach der OP: d7700 (-): d3

4.4.2.6. Angehöriger Postoperativ 1-Jahres-Follow-up

Wiederum neun Monate später, im Postoperativ 1-Jahres-Follow-up Interview, zeigt sich dieses Bild:

ANGEH Postoperativ 1-Jahres-Follow-Up	
Kategorien	ICF Kodierungen
Beziehungen	d730-d779
Angehöriger	nc Perspektive
Veränderungen nach der OP	Zeitlicher Zusammenhang
Partnerschaft	d7700
Belastet	/
Kommunikationsprobleme	d3
Charakteränderung der Patientin	Kap3 i310-349
Anzahl der sozialen Kontakte	nc zu komplex; d7, d9; Kap3 i310-349
Unverändert	/
Qualität der sozialen Kontakte	nc zu komplex; d7, d9; Kap3 i310-349
Unverändert	/

Tabelle 23: Fallbeispiel Beziehungen Angehöriger Postoperativ 1-Jahres-Follow-up

Beziehungen Veränderung nach der OP: d7700 (-): d3; Kap 3 i310-349; nc zu komplex

4.4.2.7. Vergleich im Zeitverlauf

Ein Vergleich der Kodierungen zu den drei Zeitpunkten Präoperativ, Postoperativ 3-Monats-Follow-up und Postoperativ 1-Jahres-Follow-up zeigt, dass sich Aussagen zu Beziehungen der Patientin nach der OP in manchen Bereichen verschlechtert haben (d640, d7702) und zum Zeitpunkt Postoperativ 1-Jahres-Follow-up noch andere Verschlechterungen hinzukamen (d7500, d7502, e320, e325; b640, d7702). Die Aufstellung gibt darüber hinaus über die subjektive Einschätzung der Patientin Auskunft, welche Veränderungen durch die Erkrankung und welche durch die Operation entstanden sind. Vergleicht man nun z.B. die Zeitpunkte Postoperativ 3-Monats-Follow-up und Postoperativ 1-Jahres-Follow-up, dann fällt auf, dass die Kodierungen d7500, d7502, e320 und e325 zum Zeitpunkt Postoperativ 3-Monats-Follow-up der Erkrankung zugeordnet und neun Monate später mit der Operation in Verbindung gebracht wurden.

Patientin Präoperativ		Patientin Postoperativ 3-Monats-Follow-up			Patientin Postoperativ 1-Jahres-Follow-up	
Vor Erkrankung	Veränderungen durch Erkrankung	Vor Erkrankung	Veränderungen durch Erkrankung	Veränderung nach OP	Veränderungen durch Erkrankung	Veränderung nach OP
b640 d7702 (+) nc (-)	d7700 (-): nc d7203 b152 d240, i315 d760, e310, e315	d7700: i325 d760, e310, e315 (-) d7500, d7502, e320, e325 (+/-) nc zu komplex(-)	d7700 (-): nc Persp. d760, e310, e315 (-): nc Persp. d7500 d7502 e320, e325	d7700 (-): nc Persp. d640, d7702 (-) nc zu komplex	nc zu komplex (-)	d7700 (-): nc Persp. d3, i330, i465 i315, i430 nc Persp. i315 nc Persp. i315 nc Persp. d7500, d7502, e320, e325 (-) b640, d7702 (-)

Tabelle 24: Fallbeispiel Beziehungen Vergleich Zeitverlauf

4.4.2.8. Vergleich der Perspektive

Vergleicht man nun die Daten von Patientin und Angehörigem wird deutlich, dass präoperativ die Kodierungen d7700 hinsichtlich einer Verschlechterung durch die Erkrankung und d760, e310, e315, sowie i315 als verändert übereinstimmen. Zum Zeitpunkt Postoperativ 3-Monats-Follow-up hingegen gibt der Angehörige nur eine Verschlechterung der Partnerschaft (d7700) an, wohingegen die Patientin eine Vielzahl an Veränderungen bemerkt. Der spätere Zeitpunkt Postoperativ 1-Jahres-Follow-up lässt vermuten, dass das Paar bezüglich der Veränderungen z.B. eine unterschiedliche Wahrnehmung hat und der Patientin zumindest mehr dahingehend einfällt. Mögliche andere Gründe für die divergierende Bewertung wären ein unterschiedliches

Verhalten dem Interviewer gegenüber, andere Sprechgewohnheiten oder andere emotionale Reaktionsmuster. Übereinstimmend nennen sie jedoch die Verschlechterung der Kodierungen b640 und d7702.

Angehöriger Präoperativ		Angehöriger Postoperativ 3-Monats-Follow-up	Angehöriger Postoperativ 1-Jahres-Follow-up
Vor Erkr.	Veränderungen durch Erkrankung	Veränderung nach OP d7700 (-): d3	Veränderung nach OP d7700 (-): d3 Kap 3 i310-349; nc zu komplex b640, d7702 (-)
d760 e310 e315	d7700 (-): nc zu komplex, d3, i315 i416, i419 nc Persp. d760, e310, e315 nc zu komplex (-): i325, i330, i430		

Tabelle 25: Fallbeispiel Beziehungen Vergleich der Perspektive

5. Diskussion

Die Behandlung von Patienten/Patientinnen mit Morbus Parkinson, die mit Tiefer Hirnstimulation therapiert werden, erfordert umfassende Kenntnisse über die verschiedenen, von der Krankheit betroffenen Lebensbereiche in physiologischer, aber auch psychischer und sozialer Hinsicht. Die Ergebnisse dieser Studie spiegeln das wider, denn sämtliche Domänen der ICF und andere Bereiche, die in dieser umfassenden Kodifikation nicht definiert sind, wurden durch die von den Interviews gewonnenen Kategorien als Abbild der krankheitsrelevanten Informationen aufgezeichnet. Die ICF hat sich insgesamt als ein brauchbares Instrument für die Kodierung der relevanten Informationen im Rahmen einer Tiefen Hirnstimulation bei Parkinson herausgestellt. Obwohl die Studie nicht auf der Grundlage der ICF konstruiert wurde, konnte die Mehrheit der Aussagen aus den Interviews mit ihr dargestellt werden.

5.1. ICF Domänen

Raggi et al. 2010 hat im Rahmen einer Studie zu Morbus Parkinson und ICF bezüglich der Verteilung der Domänen ähnliche Zahlenverhältnisse wie in der vorliegenden Studie herausgestellt, d.h. die meisten Kodierungen in der Domäne *Aktivitäten und Teilhabe*, danach *Körperfunktionen* gefolgt von *Umweltfaktoren* und *Körperstrukturen* (vgl. auch Raggi et al. 2011; Wynia et al. 2006). Auch die Auswertung der vorliegenden Daten bildet *Aktivitäten und Teilhabe* als größte kodierte Gruppe ab, so dass die Vermutung nahe liegt, dass funktionelle Probleme und nicht die physiologischen Beschwerden die größere Einschränkung für Menschen mit Morbus Parkinson darstellen.

Im Folgenden werden einzelne Aspekte aus den Domänen dargestellt, bevor ausführlicher auf die nicht, bzw. nur schwer kodierbaren Daten und die Personbezogenen Faktoren eingegangen wird.

5.2. Körperfunktionen und -strukturen

Im Rahmen der *Körperfunktionen* fällt auf, dass besonders häufig die Kodierung b152 (*Emotionale Funktionen*) kodiert wurde, z.B. mit den Kategorien „Verdrängung von Ängsten“, „Schuldgefühle“, „Spaß“, „Nervosität“ etc. In einer Literaturstudie aus 2016 zu Veröffentlichungen, die die ICF im Zusammenhang mit Morbus Parkinson behandeln, wurde b152 in den vier analysierten Studien ebenfalls kodiert (Vojciechowski et al. 2016), womit

vermutet werden kann, dass emotionale Aspekte im Rahmen der Parkinson Erkrankung im Allgemeinen und auch mit Tiefer Hirnstimulation eine große Rolle spielen.

Ebenfalls nennenswert ist b144 (kodierend für „Vergesslichkeit“, „Black-out“, „Gedächtnis“, „Kognition“), die als Kodierung in drei von den vier Studien vorkommt (Vojciechowski et al. 2016).

Auffällig ist eine Häufung von Kodierungen aus dem Kap. 7 *Neuromuskuloskeletale und bewegungsbezogene Funktionen* mit z.B. b740 „Ausdauer“, b710 „Beweglichkeit/Überbeweglichkeit“, b7602 „Koordination“, b730 „Kraft“, b780 „Krämpfe“ oder b770 „Laufen“ und erklärt sich mit den motorischen Einschränkungen bei Morbus Parkinson.

5.2.1. Aktivitäten und Teilhabe

Innerhalb der Domäne *Aktivitäten und Teilhabe* konnte in den vier analysierten Studien von Vojciechowski et al. 2016 die Kodierung d920 (*Erholung und Freizeit*) in allen wiedergefunden werden. In der vorliegenden Studie bietet sie eine Kodierung für unterschiedliche Kategorien: „Andere treffen“, „Backgammon“, „Basteln“, „Besuche unternehmen“, „Bogenschießen“, „Essen gehen“, „Federball“, „Feste“, „Fitness-Studio“, „Handarbeiten“, „Kunsthandwerkliche Aktivitäten“ etc.

Eine weitere mehrfach genannte Kodierung ist d910 (*Gemeinschaftsleben*), vertretend für „Geburtstagsfeiern“, „gemeinnütziges Handeln“, „Öffentlichkeit, in Gesellschaft“ und „Vereinsmitgliedschaft“. Beide Ergebnisse legen die Vermutung nahe, dass *Aktivitäten und Teilhabe* für Patienten/Patientinnen mit Morbus Parkinson auch im Rahmen einer Tiefen Hirnstimulation wichtiger sind, als die rein physiologischen Einschränkungen. Ein Perspektivwechsel in der Behandlung weg von der vor allem körperlichen Behandlung hin zu einer auch psychologischen und sozialen Betreuung könnte von daher nützlich sein, die Behandlung weitreichender und nachhaltiger zu gestalten.

Zuletzt nennenswert ist mit d440 der *feinmotorische Handgebrauch* für „Handarbeiten“, „Fernbedienung“, „Führen der PC Maus“, „Knöpfe öffnen und schließen“, „PC Tastatur bedienen“, „Rasieren“, „Schnürsenkel binden“, „Einpacken“, „Dampfmaschine bauen“ und „Dekorieren“, was sich als Folge des Tremors im Rahmen des Morbus Parkinson erklären lässt.

5.2.2. Umweltfaktoren

Innerhalb der Umweltfaktoren gibt es eine Häufung der Kodierung e1151 (*Hilfsprodukte und unterstützende Technologien für den persönlichen Gebrauch im täglichen Leben*), die für alle

mit der Tiefen Hirnstimulation assoziierten Kategorien stehen („Sich technisiert fühlen“, „Umgang mit dem Hirnschrittmacher“, „Körperwahrnehmung mit eingeschalteter Elektrode“, „Generator“, „Entzündung der Generatortasche“, „Fernbedienung bedienen“ und „Elektrode und Kabel“). Ansonsten decken sich die Ergebnisse mit den Studien von Raggi et al. 2010 und Leonardi et al. 2009, in denen auch die meisten Kapitel der Domäne *Umweltfaktoren* vertreten sind.

5.2.3. Nicht kodierbare Kategorien

Es haben sich bei den nicht kodierbaren Kategorien vier wesentliche Themenkomplexe herausgestellt: Wenn eine Kategorie eine *Perspektive* enthält, die von ICF Kodierungen ohne einen wesentlichen Informationsverlust nicht dargestellt werden kann, fällt sie unter die nicht kodierbaren Kategorien. Zudem gibt es Kategorien und Begriffe, die einen *zeitlichen Zusammenhang* darstellen und keine Momentaufnahme sind und damit auch nicht von der ICF dargestellt werden können. Einige waren *zu komplex*, um mit der ICF dargestellt zu werden. Die vierte Gruppe bilden die Kategorien, die mit der *Operation* im direkten Zusammenhang stehen. Alle sollen im Folgenden diskutiert werden.

5.2.4. Perspektive

In der Einführung der deutschen Fassung der ICF wird die Anregung gegeben, die Kodifikation ergänzend zur ICD-10 zu verwenden, die das Gesundheitsproblem (die Diagnose) an sich erfasst. Nicht abschließend geklärt ist, ob dies auch eine Voraussetzung für die Anwendung der ICF ist. In verschiedenen Studien hat sich die sog. „Third party disability“, also die Beeinträchtigung der sozialen Umgebung eines Menschen mit einem gesundheitlichen Defizit, als relevantes Problem innerhalb familiärer oder sozialer Systeme ergeben. Würde man die Krankheit des/der Patienten/Patientin z.B. als eine eigenständige Beeinträchtigung beim/bei der Ehepartner/Ehepartnerin sehen, könnte man so die ICF auch aus der Sicht des/der Partners/Partnerin anwenden. Was zunächst nach einem einfachen Schluss klingt, könnte jedoch weitere Folgen haben: Wenn die Kodierung der ICF an Leistungen geknüpft ist, könnte dies zu einer Mitbehandlung des/der Partners/Partnerin und damit zu weiteren Kosten führen (Grawburg et al. 2014). Auf der anderen Seite könnte eine effektive Behandlung des Patientenumfeldes (ein mehr familienzentrierter Blickwinkel) langfristig auch Kosten senken, wenn der Rehabilitationsprozess des/der Patienten/Patientin dadurch begünstigt wird (Kuo et al. 2011). Das suggeriert die ICF selbst, indem mit e310 und e315 der engste und erweiterte

Familienkreis als Barriere oder Förderfaktor in den *Umweltfaktoren* kodiert sind (Scarinci et al. 2009).

Z.B. haben die Angehörigen in der Studie Nund et al. 2016 Probleme beim Zubereiten von Mahlzeiten aufgrund der Dysphagie der Patienten/Patientinnen und nicht aufgrund von eigenen Einschränkungen in der eigenen Körperfunktion oder anderer Einschränkung der Fähigkeit für diese Zubereitung. Zudem erführen die Angehörigen Limitationen der eigenen *Aktivitäten und Teilhabe* durch die Erkrankung ihrer Partner/Partnerinnen.

In einer Studie zum Übergang von Kindheit zum Erwachsenen wird bezüglich der ICF-CY von Hartman et al. 2018 beschrieben, dass Änderungen im Leben des Kindes oftmals auch die Eltern betreffen. Schariti et al. 2014 betonen, wie wichtig die Gesundheit der pflegenden Eltern für das kranke Kind ist und Scarinci et al. 2009 beschreiben altersbedingte körperliche Belastungen der pflegenden Angehörigen und plädieren für eine Implementierung in der ICF. Übertragen auf Erkrankungen wie Morbus Parkinson, die meistens ältere Patienten/Patientinnen und deren Angehörige betreffen, kann auf der Grundlage der vorliegenden Studie auch von Veränderungen im Leben letzterer ausgegangen werden, wobei diese nicht nur, aber vor allem im Beziehungsleben, sowie in *Aktivitäten und Teilhabe* spürbar werden.

In der vorliegenden Studie gibt es zahlreiche Beispiele, die sich nicht alleine aus der Sicht des/der Patienten/Patientin erklären. Ähnlich den Ergebnissen von Nund et al. 2016 bezüglich Einschränkungen durch die Dysphagie der Patienten/Patientinnen muss mit der Kategorie „Beeinträchtigung der Lebenspläne des Angehörigen durch die Erkrankung des/der Partners/Partnerin“ oder beruflichen bzw. emotionalen Beeinträchtigungen die Perspektive des Angehörigen eingenommen werden, denn die Ursache besteht in der Erkrankung des/der Patienten/Patientin, nicht in der eigenen. Weitere Beispiele für eine „Third party disability“ sind „Empfundene Belastung des Angehörigen durch die Aufgabe“, die Frage, ob der/die „Partner/Partnerin weiterhin ihre Interessen verfolgen kann“, „Überlastung des/der Partners/Partnerin“, „Sorge um den/die Patienten/Patientin“ oder „Zeitmangel des/der Partners/Partnerin, da Konzentration auf Patient/Patientin“. Es bleibt abzuwarten, ob und wenn ja, wie die ICF hinsichtlich der breiten Forderung nach einer Third Party Disability verändert wird.

Einen Perspektivwechsel anderer Art muss bei Kategorien, wie „Desinteresse der Familie an der Erkrankung“, „enttäuschte Erwartungen des/der Partners/Partnerin wegen ausbleibendem Therapieerfolg“, „Missinterpretation Trunkenheit in der öffentlichen Wahrnehmung“, „Meiden des/der Patienten/Patientin“, „Anstarren des/der Patienten/Patientin“, „Bevormundung seitens der Kinder“, „Wenn Angehöriger Zufriedenheit ausstrahlt“ oder „Vertrauen anderer in die Fähigkeiten des/der Patienten/Patientin“ vollzogen werden. Sie sind zwar aus der Sicht

des/der Patienten/Patientin formuliert, enthalten aber eine Interpretation des Verhaltens, der Gedanken oder der Zustände des Patientenumfeldes. Auch wenn diese Kategorien unter die *Umweltfaktoren* fallen könnten, ist bei den Genannten im Unterschied zu bloßen förderlichen oder hinderlichen Umweltfaktoren auch eine Ebene der Interpretation oder Mutmaßung enthalten. Ob der *Umweltfaktor* dabei tatsächlich hindert oder fördert, oder ob dies vom/von der Patienten/Patientin nur so empfunden wird, ist nicht abschließend geklärt, womit nicht jede Aussage des/der Patienten/Patientin hinterfragt werden soll. Allerdings suggerieren die hier aufgeführten Aussagen eine Mutmaßung, die auch allein oder zum Teil in der subjektiven Wahrnehmung des/der Patienten/Patientin begründet liegen könnte. Problematisch wird eine Kodierung der *Umweltfaktoren* dann, wenn therapeutische Entscheidungen auf deren Grundlage getroffen werden.

Hier müsste dann die Frage gestellt werden, ob mit der therapeutischen Folge einer Veränderung der *Umweltfaktoren* geholfen werden kann, oder nicht vielmehr z.B. ein Ansprechen seiner Gefühle entscheidend für das Wohlbefinden des/der Patienten/Patientin ist und damit andere Kodierungen aus dem emotionalen Spektrum im Vordergrund stünden.

Letzterer hier behandelte Aspekt betrifft eine Schwäche der ICF, die unter *ICF ungenau* noch zur Sprache kommen wird. Vorwegnehmen lässt sich das Beispiel der „Arbeitslosigkeit“, was thematisch auch mit der *Perspektive* zusammenhängt. Mit der ICF kann kodiert werden, ob jemand ein Beschäftigungsverhältnis erhalten, behalten oder beenden kann. Dass jemandem gekündigt wird, diesem also eine Aktion aus dem Umfeld widerfährt, ist allerdings nicht kodierbar, obwohl dies auf der Ebene der Selbstwirksamkeit einen Unterschied macht, denn mit einem „gekündigt werden“ geht möglicherweise ein Ohnmachtsgefühl einher, während einer selbst bewirkten Kündigung häufig ein Entscheidungsprozess vorangeht. Auch rechtlich hat eine Kündigung unterschiedliche Konsequenzen, was z.B. den Bezug von Sozialleistungen bei Arbeitslosigkeit angeht und schließlich kann mit einem „gekündigt werden“ auch sozial gesehen eine Stigmatisierung einhergehen (Murphy et al. 2013).

5.3. Zeitlicher Zusammenhang

Angaben, wie „geplant“ oder Kategorien, wie „stetige Verschlechterung der Symptome“ oder „Übereinstimmung des Behandlungsergebnisses mit den Informationen, die Sie vor der OP erhalten haben“ sind Beschreibungen in einem zeitlichen Zusammenhang. Gladwell et al. 2019 beschreiben die ICF im Zusammenhang mit chronischem Schmerz des Bewegungsapparates und bezeichnen sie als „Snapshot“, d.h. Momentaufnahme, im Gegensatz zu einem zeitlichen Kontinuum, wie z.B. einem Film. Wie auch Gladwell et al. bewerteten wir in der vorliegenden Studie ein Therapieverfahren vor und nach der Intervention. Es kann für Patienten/Patientinnen entscheidend sein, ob sich ein Veränderungsprozess schnell oder

langsam entwickelt oder ob sich präoperativ geplante Vorhaben postoperativ tatsächlich realisieren. Dass dies durch die ICF nicht dargestellt werden kann, darf als Schwäche der Kodierung gewertet werden, durch die wertvolle Erkenntnisse bezüglich eines Therapieverfahrens verloren gehen.

Die Kategorie „Eher Freiräume durch die Erkrankung“ betrifft den Umstand, dass Patienten/Patientinnen einen Zugewinn an Freiräumen und Freizeit durch die Erkrankung spüren, den sie vorher aufgrund von Zeitmangel nicht hatten. Diese Kategorie impliziert einen Vergleich des aktuellen Zeitraums mit der Situation vor der Erkrankung. Frei- und Zeiträume zu haben sind zudem als Qualitäten an sich in der ICF nicht enthalten; die Kodierung d210 (*Eine Einzelaufgabe übernehmen, aus der Domäne Aktivitäten und Teilhabe*) sieht Zeit nur im Kontext der Fähigkeit, sich für eine spezifische Aufgabe „Zeit, Räumlichkeit und Materialien“ zu organisieren.

Der in Deutschland häufig und auch innerhalb dieser Studie verwendete Terminus *Karriere* ist nicht in der ICF enthalten. Er wird hier als zeitliches Phänomen verstanden und müsste innerhalb der ICF Beachtung finden. Parkinsonpatienten/-patientinnen erleben erhebliche körperliche Veränderungen, die auch Auswirkungen auf die Beschäftigungssituation haben können, beispielsweise bei Sportlern/Sportlerinnen (Murphy et al. 2013). "Karriere" ist dabei, anders als Werdegang oder Lebenslauf, die mit linearen Auflistungen einhergehen und in der ICF unter d845 (*Eine Arbeit erhalten, behalten und beenden*) abgebildet sind, ein prozessuales Phänomen, das häufig mit der Überschreitung einer Schwelle zusammenhängt. Zudem wird der beruflichen Karriere meist eine individuelle Bewertung hinzugefügt, was Formulierungen, wie „jemand hat Karriere gemacht“ verdeutlichen. Zu diskutieren wäre von daher, ob der Begriff Teil der ICF selbst, oder als „Einstellung zur Karriere“ Teil der Personbezogenen Faktoren werden sollte.

5.3.1. Zu Komplex

Im Interview mit den Patienten/Patientinnen und Angehörigen vor und nach der Operation wurden teilweise Antworten mit einem Komplexitätsgrad gegeben, die durch die ICF ohne einen erheblichen Informationsverlust nicht dargestellt werden können. Dabei werden einzelne Bestandteile oder Worte in der ICF abgebildet, die Kategorie als Ganzes kann jedoch nicht übersetzt werden. So können „Änderungen der eigenen Lebensplanung im Falle einer misslingenden OP“ zwar unter *Körperfunktionen* b1641 (*Das Organisieren und Planen betreffende Funktionen*) und *Aktivitäten und Teilhabe* d2301 (*Die tägliche Routine planen*) kodiert werden; dies würde aber einer Abbildung der hier gemeinten Lebensplanung (und deren Änderung im Falle einer misslingenden OP) nicht gerecht. Eine Möglichkeit, den Informationsverlust gering zu halten wäre, den Kodierungen schriftliche Erläuterungen

hinzuzufügen. Damit ginge einher, dass das wesentliche Element einer Vereinheitlichung und gemeinsamen Sprache beeinträchtigt wird. Idealerweise würde im Einzelfall abgewogen, inwieweit die zusätzliche Information dem Patientenwohl dient.

Auch die Kategorien „Erwartungsdruck, immer stark sein zu müssen“ aus der Sicht eines Angehörigen oder „Gleichberechtigung beider Partner“ beschreiben einen nicht durch die ICF kodierbaren Umstand. Ersteres stellt einen wichtigen Belastungsfaktor dar, denn Angehörige leiden häufig darunter, ihre eigenen Bedürfnisse und Schwächen zurückstellen zu müssen, bzw. nicht teilen zu können. Der Wunsch nach einer Partnerschaft, die *gleichberechtigt* ist, adressiert ein ähnliches Phänomen, denn der/die Angehörige sieht sich in seinem/ihrer Recht, in der Beziehung auch Schwäche zuzulassen, häufig eingeschränkt (Schrag et al. 2017).

Eine weitere Kategorie betrifft den „Rückzug von Freunden aufgrund der Erkrankung“. Die ICF behandelt das Thema *Freunde* in mehreren Kapiteln (d7500, e320, d9205, e420, d7201), meint dabei aber stets die Fähigkeit des/der Patienten/Patientin, Freundschaften zu führen, zu beenden etc., nicht aber die Reaktionen von Freunden auf Veränderungen des/der Patienten/Patientin durch die Erkrankung und damit möglicherweise einhergehende Beeinträchtigungen des/der Patienten/Patientin.

Ein „Verzicht auf Tätigkeiten, die nicht bewältigt werden können“, kann in der ICF nicht kodiert werden. Ein bewusster Verzicht unterscheidet sich von der kodierbaren Beeinträchtigung einer Aktivität, die durch hinderliche Umweltfaktoren auf den/die Patienten/Patientin einwirkt.

Zuletzt ist noch die häufig genannte Kategorie „Intervention im Hirn anders als im Bein“ erwähnenswert. Dass die Patienten/Patientinnen eine Operation am Gehirn anders empfinden, als am Rest des Körpers könnte nur mit den *Körperstrukturen* beschrieben werden (s110 *Struktur des Gehirns* und s750 *Struktur der unteren Extremitäten*), was mit einem Bedeutungsverlust der Kategorie einhergehen würde. Damit würde der Gehalt der Formulierung nicht wiedergegeben und die Kodierung könnte für sich alleinstehend von Dritten nicht in einen Sinnzusammenhang gebracht werden, denn der/die Patient/Patientin macht eine Andeutung, dass eine OP mit Beteiligung des Gehirns eine andere Qualität hat, als OPs am Rest des Körpers. Auch hier wären schriftliche Erläuterungen neben den Kodierungen möglicherweise eine Lösung.

5.3.2. Operation

Im Kontext von Forschungsarbeiten wird die ICF häufig genutzt, um Therapieverfahren zu evaluieren (z.B. Beaudry et al. 2019; Gladwell et al. 2019; Nguyen et al. 2018), so auch in dieser Studie. Medikamente sowie Hilfsprodukte und Technologien für den persönlichen

Gebrauch im täglichen Leben (e1101 und e1151) sind in der ICF enthalten. Damit ist der Hirnstimulator selbst unter e1151 kodierbar, nicht jedoch andere mit der Operation assoziierte Kategorien. Die Operation als chirurgische Intervention ist, wie auch die Erkrankung Morbus Parkinson, Bestandteil der ICD-10 (*Implantation oder Wechsel eines Neurostimulators zur Hirnstimulation mit Implantation oder Wechsel einer Neurostimulationselektrode*).¹⁸ Die Patienten/Patientinnen haben jedoch Äußerungen bezüglich der THS gemacht, die über die Operation hinausgingen, hier beispielhaft: „Lokalisation der OP im Kopf“, „On/Off Fluktuationen“, „OP bei vollem Bewusstsein“, „Übereinstimmung des Behandlungsergebnisses mit den Informationen, die Sie vor der OP erhalten haben“, „Technische Handhabung“, „Kribbeln im Kopf“ oder die bereits erwähnte Kategorie „Intervention im Hirn anders als im Bein“. Sie betreffen zum einen Empfindungen, die sich vor, während oder nach der OP einstellen. Andere beziehen sich auf die Frage der präoperativen Aufklärung. Diese Kategorien wurden in der vorliegenden Studie häufig genannt. Sollte sich dieses Ergebnis in weiteren Studien bestätigen, wäre es wünschenswert, die ICF um die *Empfindungen*, den *technischen Umgang* und die *Begleiterscheinungen* bezüglich einer Intervention zu erweitern.

5.4. Kodierbare aber streitige Kategorien

Die meisten Kategorien ließen sich einer oder mehreren ICF Kodierungen zuordnen. In einigen Fällen verbleibt jedoch eine Unsicherheit hinsichtlich der *Menge* der Kodierungen, der *Genauigkeit* der ICF und der *Komplexität* der Kategorien. Exemplarisch werden hier Kategorien dargestellt, die zwar kodiert wurden, jedoch einen interpretatorischen Spielraum erlauben und sich damit in einer Art Grauzone zwischen kodierbaren und nicht kodierbaren Kategorien befinden.

5.4.1. Zu viele Kodierungen

Die Kategorie „Arbeit am Computer“ lässt sich mit d3601 (*Technische Schreibgeräte nutzen*) kodieren. Der Computer wird auch in den Umweltfaktoren kodiert unter: e1251, e1300, e1301, e1351, e5351, e5352, e5600, e5601 und e5602, je nachdem, ob der Computer als

¹⁸ Die ICD-11 wurde in Deutschland noch nicht flächendeckend eingeführt, so dass hier Bezug auf die ICD-10 genommen wird (vgl. ICD-11 in Deutsch- Entwurfsfassung; https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/uebersetzung/_node.html).

Arbeitsgerät, zu Kommunikationszwecken etc., bzw. nicht das Gerät selbst, sondern die dahinterstehenden Programme, verwendet werden. Unter Hinzunahme des Interviewtextes („(35) aber da könnte man halt am Computer arbeiten oder was basteln oder lesen, wenn die Hände und Arme nicht betroffen wären“) wurde in der vorliegenden Arbeit d3601 zusammen mit e1300, e1301 kodiert.

Ein weiteres Beispiel betrifft die Kategorie „Herzschwäche“. Das Herz als Organ ist als s4100 (*Herz*), b410 (*Herzfunktionen*) und Empfindungen diesbezüglich als b460 (*Mit dem kardiovaskulären und Atmungssystem verbundene Empfindungen, exkl. Schmerz*) kodiert. Während letztere Kodierung sehr gut passt, stellt sich die Frage, ob zusätzlich eine Kodierung der Organe oder deren Funktion zum vollständigen Verständnis nötig ist und falls dies verneint wird, in welchem Zusammenhang sie dann zum Tragen kämen. Eine Klärung im Rahmen von Linking Regeln wäre wünschenswert.

Die Kategorie „Koordination“ ist als *Koordination von Willkürbewegungen* (b760) und/oder *Mentale Funktionen, die die Durchführung komplexer Bewegungshandlungen betreffen* (b176) kodierbar. Wäre für die Kodierung ausschlaggebend, welche Ursache zu der Koordinationsstörung führt, könnte hier Kodierung b176 ausreichend sein, denn Morbus Parkinson geht von einer neurologischen Funktionsstörung aus. Aus Patient-/Patientinnensicht ist aber fraglich, ob die mentale Beeinträchtigung allein das gesamte Problem beschreibt, was in therapeutischer Hinsicht ja mit Medikamenten und Tiefer Hirnstimulation beantwortet wird. Denn ein/eine beinahe austherapierter Patient/Patientin ist womöglich an einer Grenze der therapeutischen Interventionen – die parkinsonbedingte Motorik betreffend - angekommen. Ihm/Ihr fehlt es an praktischen Hilfen, z.B. durch eine Pflegekraft beim Essen und Trinken als Ausgleich seiner/ihrer Koordinationsprobleme. Von daher wurde hier auch b760 (Funktionen der Kontrolle von Willkürbewegungen) kodiert. An diesem Beispiel wird deutlich, dass eine sparsame Kodierung für den/die Patienten/Patientin therapeutische Folgen haben könnte, je nachdem, ob bestimmte ICF Codierungen daran geknüpft werden. Unter diesem Aspekt ist auch der Hinweis der zweiten Linking Regel von Cieza et al. 2005 einer möglichst präzisen Kodierung zu hinterfragen, wenn daraus resultieren würde, dass dem/der Patienten/Patientin Interventionen verwehrt werden, und könnte durch „präzise, aber ausreichend“ ergänzt werden.

Ein letztes recht anschauliches Beispiel für die Schwierigkeit einer einheitlichen Kodierung greift die Kategorie „Taubheitsgefühl“ auf. Sowohl b265 (Funktionen des Tastens), wie auch b2702 (Druck- und Berührungsempfindungen; als Unterebene von b270 *Sinnesfunktionen bezüglich Temperatur und anderer Reize*) enthalten Taubheit. Die Gefahr, dass diese Kategorie von unterschiedlichen Personen, die die Kodierung vornehmen, verschieden interpretiert wird, obwohl sie an sich recht einfach und klar scheint, ist groß und die Vergleichbarkeit mit einer kommunikativen Erleichterung geht damit verloren. Insbesondere,

wenn die ICF Einzug in den klinischen Gebrauch nimmt und mit weiteren Systemen, wie denen zur Abrechnung oder des Leistungsbezugs verknüpft wird oder Interventionsstandards auf ihrer Grundlage geplant werden, hat es eine Konsequenz für die Patienten, wenn Kodierungen unterschiedliche Behandlungs- oder Zahlungsmodalitäten nach sich ziehen. Hier sollte die ICF nachgebessert werden.

5.4.2. ICF ungenau

In der Literatur zur ICF taucht die Frage auf, ob umgekehrt die Kodierung nicht auch häufig zu allgemein bleibt, wie z.B. d6403 (*Haushaltsgeräte benutzen*). Darunter fallen laut ICF z.B. Waschmaschinen, Trockner, Bügeleisen, Staubsauger und Spülmaschinen, wobei ein Patient wegen der unterschiedlichen Handhabung durchaus zu einem fähig und in anderem limitiert sein könne (Gladwell et al. 2019). Ein anderes Beispiel ist d5701 *Ernährung und Fitness handhaben*, was im Einzelfall auch nicht kumulativ vorliegen muss.

Eine Kategorie, die zwar innerhalb der *Umweltfaktoren* Resonanz findet, jedoch unter *Aktivitäten und Teilhabe* nicht auftaucht, ist die bereits oben erwähnte „Arbeitslosigkeit“. Die Kodierungen e590 (*Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze des Arbeits- und Beschäftigungswesens*) und e570 (*Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze der sozialen Sicherheit*) enthalten den Begriff *Arbeitslosigkeit*. Auf der Ebene der *Aktivitäten und Teilhabe* wird unter d840-d859 Arbeit und Beschäftigung behandelt, Arbeitslosigkeit aber nicht genannt. Vielmehr passt die Kodierung d8451 (*Eine Arbeit behalten*) und d7400 (*Mit Autoritätspersonen umgehen; Formelle Beziehungen mit Menschen in Machtpositionen, höheren Ranges oder Prestiges als der eigenen sozialen Position aufzunehmen und aufrecht zu erhalten, wie mit einem Arbeitgeber*) zu der Fähigkeit, nicht arbeitslos zu werden. Sollte aber die Ursache für die Arbeitslosigkeit beim Arbeitgeber liegen, so kann nur der Umweltfaktor e330 (*Autoritätspersonen*) kodiert werden, was allein den Rückschluss auf Arbeitslosigkeit nicht zulässt. Unter den *Personbezogenen Faktoren* in der Deutschen Fassung von Grotkamp et al. 2010 gibt es die Kodierung i520 *Beschäftigungssituation*, die besser passt. Nun stellt sich die Frage, ob eine Kategorie, wie „Arbeitslosigkeit“ nur unter die ICF fällt, wenn der Patient sie selbst herbeigeführt hat, d.h. dies müsste konsequenterweise immer mit abgefragt werden. Die Entscheidung in dieser Studie wurde zugunsten von d845 der ICF und i520 der Personbezogenen Faktoren gefällt (vgl. bereits unter 5.1.2).

Ein weiteres Beispiel aus diesem Bereich betrifft die *Umschulung*, die nicht direkt erfasst wird (allgemein nur unter e5850 *Dienste des Bildungs- und Ausbildungswesens*, hier letztlich kodiert mit d810-839, d840 und e585).

Ein diesen Beispielen ähnlich gelagerter Fall bildet die Kategorie *Selbsteinschätzung*, im Interviewtext „Angst, dass ich mich nicht mehr einschätzen kann“. Zwei Kodierungen kommen

in Frage, die zwar nicht exakt passen (b1800 (*Selbstwahrnehmung*) und b11420 (*Orientierung zum eigenen Selbst*)), hier aber beide kodiert wurden.

Bei diesen Beispielen bleibt eine Unsicherheit bezüglich eines Rückschlusses anhand der Kodierungen auf die Ursprungskategorie bestehen. Idealerweise würde man innerhalb eines eng gesteckten Rahmens auch einen Rückschluss von der ICF Kodierung auf die Kategorie erwarten können, so wie die Kategorie selbst einem Interviewtext entstammt und ähnlich einem Trichtersystem auch wieder zurück von der Kategorie auf einen Interviewtext dieser Art geschlossen werden müsste („Angst, dass ich mich nicht mehr einschätzen kann“). Dadurch, dass die hier behandelte Studie aber nicht anhand des ICF durchgeführt wurde und die ICF selbst wegen ihrer Handhabbarkeit auch nur eine begrenzte Anzahl an Kodierungen verkräftet, ist der Kompromiss hier an diesen Stellen erkennbar: Selbsteinschätzung wird als Teil der Selbstwahrnehmung angenommen. Ein interpretatorischer Spielraum und damit die Möglichkeit unterschiedlicher Kodierungen bei verschiedenen Anwendern bleibt indes bestehen.

5.4.3. Komplexität der kodierbaren Kategorie

Die Kategorie „Teilen“ als Fähigkeit ist in der ICF nicht erfasst, die ICF für Kinder und Jugendliche ICF-CY enthält mit d8803 *Shared cooperative play* eine Kodierung, die *Teilen* als Funktionsfähigkeit thematisiert. In der ICF die passendste Kodierung ist d2400 *Mit Verantwortung umgehen*.

Wortfindungsstörungen sind nicht in der ICF enthalten, sollten aber wegen ihrer Relevanz bei neurologischen Erkrankungen berücksichtigt werden. Sie wurden hier mit b167 (Kognitiv-sprachliche Funktionen) und b3300 (Sprechflüssigkeit) kodiert.

Innerhalb der gesamten Domäne d920 Erholung und Freizeit sind keine expliziten Kodierungen für eine Pause, das Nichtstun oder die Meditation enthalten. Zwar wird auch Entspannung genannt; Der Fokus liegt aber auf Aktivitäten wie Spiel, Sport, Kunst und Kultur, Kunsthandwerk, Hobbys und Geselligkeit. Insbesondere die Parkinsonkrankheit erfordert einen bewussten Umgang mit Pausen und Entspannung (Cherup et al. 2021). Gerade bei tremordominanten Ausprägungen wird in der körperlichen Stille die motorische Unruhe in der Wahrnehmung überdeutlich, ähnlich eines Tinnitus bei akustischer Stille. Ein bewusster Umgang mit diesen Momenten oder sogar ein mentales Training durch forcierte Ruhepausen bzw. Meditation könnte den Patienten guttun und ist Gegenstand der Forschung (Lin et al. 2023; Smart et al. 2016). Sollten sich daraus ermittelte Therapiekonzepte und damit einhergehende Leistungen ergeben, die mit der ICF verknüpft sind, muss eine Kodierung im Interesse des Patienten erfolgen. Die Frage, warum eine ICF diesen wichtigen Punkt nicht beinhaltet, muss jedenfalls diskutiert und beantwortet werden.

5.5. Personbezogene Faktoren

Das in der Literatur am breitesten diskutierte Themenfeld im Rahmen der Kodierbarkeit von Informationen durch die ICF stellen die *Personbezogenen Faktoren* dar, die auch vorliegend der Diskussion bedürfen.

5.5.1. Fragestellungen

In vielen Publikationen werden *Personbezogene Faktoren*, die nicht mit der ICF dargestellt werden können, als wesentliches Resultat der qualitativen Studien genannt (Schwab et al. 2022; Mahdi et al. 2017; Sivan et al. 2014). Die WHO hat aufgrund der weltweit herrschenden soziokulturellen Unterschiede auf eine Implementierung verzichtet (WHO 2005). Grotkamp et al. 2010 haben für Deutschland einen Kodifikationsentwurf vorgelegt, der hier verwendet wurde, um die Daten vollständig darstellen zu können. Damit kann keine internationale Vergleichbarkeit erreicht werden, da der Entwurf in soziokultureller Hinsicht auf Deutschland zugeschnitten ist.

Verschiedene Fragestellungen werden hinsichtlich der *Personbezogenen Faktoren* diskutiert. Dabei geht es vor allem um die Frage, ob die aus klinischen Studien häufig resultierenden emotionalen Themen von der ICF oder von den national unterschiedlichen Kodierungen der Personbezogenen Faktoren kodiert werden sollen, denn dieser Bereich wird in beiden Kodifikationen abgebildet (Karhula et al. 2021). Nund et al. 2016 diskutieren darüber, es davon abhängig zu machen, ob die personbezogene Beeinträchtigung schon vor (dann *Personbezogener Faktor*), oder erst mit Einsetzen der Erkrankung (dann ICF) bestand und wenden damit einen zeitlichen Parameter an. In anderen Studien werden die emotionalen Faktoren, wie z.B. auf die Krankheit folgende *Bewältigungsstrategien*, *Angst*, *Widerstandsfähigkeit* oder *anderes Antwortverhalten* nicht kodiert, sondern im Zusammenhang mit den methodischen Grenzen der jeweiligen Studien genannt (vgl. etwa Baris et al. 2019; Mahdi et al. 2017; Fischer et al. 2014), obwohl sie eine entscheidende Rolle bei der Symptomschwere und dem Krankheitsverlauf haben können (Sivan et al. 2016; Mueller et al. 2012).

Auffallend häufig wird *Spiritualität* im Zusammenhang mit Kodierungsschwierigkeiten genannt, die eine besondere Rolle in der Bewältigung von Krankheiten haben kann (Offenbächer et al. 2011; Mueller et al. 2010; Farrell et al. 2007).

Hinsichtlich anderer Kategorien, wie *Körperimage*, *Selbsterfahrung* oder *Zuversicht* herrscht keine Klarheit darüber, ob diese in der ICF erfassten Themen nicht besser zu den *Personbezogenen Faktoren* gehörten (Willis et al. 2016). Gladwell et al. 2019 führen aus, dass die ICF nur die Funktionen und Strukturen kodiert, nicht aber das Erlebnis: *Schmerz* etwa

werde in b280 der ICF abgebildet (*Empfinden eines unangenehmen Gefühls, das mögliche oder tatsächliche Schäden einer Körperstruktur anzeigt*). Die psychologischen Phänomene, wie *Bewältigungsstrategien, Akzeptanz* oder *Handlungsfähigkeit* aufgrund von Schmerzen würden nicht erfasst und müssten wiederum durch *Personbezogene Faktoren* abgebildet werden.

5.5.2. Personbezogene Faktoren in der vorliegenden Studie

In der vorliegenden Studie sind zahlreiche Kategorien identifiziert worden, die zum Themenkomplex der *Personbezogenen Faktoren* gehören.

Auf den ersten Blick fällt auf, dass sich das Kodierungssystem von Grotkamp et al. 2010 anders darstellt als die ICF. So sind die in Kapitel 3 aufgezählten mentalen Funktionen alle Kodierungen mit dreistelliger Zahlenkombination:

Kap 3	Mentale Faktoren
(i 310-->349)	Faktoren der Persönlichkeit
i310	Extraversion
i315	Faktoren der Emotionalität
i320	Zuverlässigkeit
i325	Offenheit gegenüber neuen Erfahrungen
i330	Umgänglichkeit
i335	Selbstvertrauen
i340	Optimismus
i349	Persönlichkeitsfaktoren, anders oder nicht näher bezeichnet
(i 350-->369)	Kognitive und mnestiche Faktoren
i350	Faktoren der Intelligenz
i355	Kognitive Faktoren
i360	Mnestiche Faktoren

i369	(Überdauernde) kognitive und mnestiche Faktoren, anders oder nicht näher bezeichnet
------	---

Tabelle 26: Auszug Personbezogene Faktoren, Quelle: Grotkamp et al. 2010

Damit befinden sich im Unterschied zu den restlichen kodierten Kategorien alle auf der gleichen Ebene, wodurch einerseits eine Übersichtlichkeit hergestellt wird, andererseits die personbezogenen Kodierungen nicht in die Tiefe ausdifferenziert werden.

An verschiedenen Punkten gab es Überschneidungen mit Kodierungen der ICF und es bleibt fraglich, welchem System der Vorzug zu geben ist. Die Kategorie „Aufmerksamkeit“ ist mit b140 (Funktionen der Aufmerksamkeit) in der ICF und i355 (kognitive Faktoren) im Entwurf von Grotkamp et al. 2010 enthalten. Um hier eine Entscheidung zu treffen bedarf es der Beantwortung der schwierigen Frage, ob „Aufmerksamkeit“ eine Funktionsfähigkeit oder eine der Person immanente Charaktereigenschaft ist. Während in der Publikation von Grotkamp et al. 2010 zu ausgewählten Problemen Stellung bezogen wird und auch Doppelungen mit der ICF ausdrücklich vermieden werden sollten, findet sich zur Problematik identischer Kodierungen mit Kodierungen der ICF aus Körperfunktionen und -strukturen folgende Erklärung:

“Handelt es sich auf der Ebene der Körperfunktionen und -strukturen um Varianten im Rahmen der Norm oder aber um vorbestehende wie auch zurückliegende Gesundheitszustände, die auf das aktuelle Gesundheitsproblem positiv oder negativ einwirken können, werden diese den Personbezogenen Faktoren zugeordnet.”

Bei Anwendung dieser Schlussfolgerung stellt sich die Frage, ob es sich bei „Aufmerksamkeit“ oder deren Verlust um ein bereits zurückliegendes Problem handelt, das auf das vorliegende Gesundheitsproblem einwirkt. Damit hätte die Unterscheidung bei sich überschneidenden Kodierungen eine rein zeitliche, bzw. kausale Komponente. Meines Erachtens problematisch ist dann aber, dass die Kodierungen nicht identisch sind, sondern unterschiedlich formuliert werden. Um beim oben genannten Beispiel zu bleiben:

ICF

b140 Funktionen der Aufmerksamkeit

Spezifische mentale Funktionen, die die Fokussierung auf einen externen Reiz oder auf innere Vorgänge für eine geforderte Zeitspanne betreffen

Inkl.: Funktionen, die Daueraufmerksamkeit, Wechsel der Aufmerksamkeit, geteilte Aufmerksamkeit, mit anderen geteilte Aufmerksamkeit, Konzentration und

Ablenkbarkeit betreffen

Exkl.: Funktionen des Bewusstseins (b110); Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs (b130); Funktionen des Schlafes (b134); Funktionen des Gedächtnisses (b144); Psychomotorische Funktionen (b147); Funktionen der Wahrnehmung (b156)

Grotkamp et al. 2010

i355 Kognitive Faktoren

Spezifische mentale Faktoren, die die bewusste Informationsverarbeitung betreffen, inkl. Auffassung (Wahrgenommenes in seiner Bedeutung begreifen und sinnvoll miteinander verbinden), Sprache, Aufmerksamkeit (zielgerichtete Ausrichtung und Fokussierung auf einen Punkt ohne deren Verschiebung bei gleichzeitiger Registrierung von Umgebungsereignissen unter Beanspruchung geistiger und seelischer Wachheit) und Konzentration (gezielte Ausrichtung auf alle Vorgänge, Signale und Personen zur Erfassung einer Situation.) Exkl.: Mnestiche Faktoren (i 360), Sprachkompetenz (i 440), sprachliche Verständigung (i 545)

Würde es hierbei um eine rein zeitliche, bzw. kausale Unterscheidung gehen, wäre die unterschiedliche Definition von „Aufmerksamkeit“ zumindest eine Erschwerung für denjenigen, der die qualitativen Daten übersetzt.

Weitere Beispiele aus der vorliegenden Studie sind „Introvertiertheit“ (enthalten in der ICF als b1260 und bei Grotkamp et al. 2010 als i320, jeweils als Introversion), „Pessimistisch“ (ICF: b1265 und Grotkamp et al. 2010: i340, wobei die Definitionen zumindest in etwa übereinstimmen), „Vergesslichkeit“ (ICF: b144 und Grotkamp et al. 2010: i360) oder „Zerstreuung“ (ICF: b140 und Grotkamp et al. 2010: i355), die identisch definiert sind. Eine Klärung dieser Streitfragen wäre hinsichtlich der Praktikabilität und parallelen Anwendbarkeit wünschenswert.

Am Ende gab es ähnliche Schwierigkeiten bei der Kodierung der Personbezogenen Faktoren wie bei der ICF. Klar den Personbezogenen Faktoren zugeordnet, aber nicht exakt wiedergespiegelt, wurden z.B.: „Clowneskes Verhalten“, „Orientierungslosigkeit“, „Humorvoll“ oder „Tolerant“.

5.5.3. Resümee

Abschließend ist festzustellen, dass sich auch in der vorliegenden Arbeit die allgemein herrschende Unsicherheit bezüglich der *Personbezogenen Faktoren* widerspiegelt. Denn es bleibt z.B. streitig, inwiefern die Personbezogenen Faktoren neben der ICF eingesetzt werden können, wenn sich die Kodierungen begrifflich überschneiden, dabei aber unterschiedliche Definitionen haben. Daraus sollte nicht der vorschnelle Schluss gezogen werden, dass die WHO die Personbezogenen Faktoren kodieren und in die ICF implementieren sollte. Denn während Stammdaten wie Alter und Geschlecht regelmäßig in der Anamnese erhoben werden, sind andere Faktoren psychologischer Natur (z.B. *Extraversion*, *Zuverlässigkeit* oder *Selbstvertrauen*) und damit sensible Daten, die laut EU auch ab dem 25. Mai 2018 mit höheren Anforderungen geschützt werden müssen (vgl. DSGVO).

5.6. Methodische Aspekte

Die Methodik dieser Studie bedarf der Betrachtung einiger Gesichtspunkte. In Bezug auf die Erhebung der qualitativen Daten im Rahmen des Verbundprojektes ELSA-DBS sind die Gütekriterien für qualitative Forschung erfüllt. Die Studie ist mehr Darstellung subjektiver Wirklichkeiten als Erhebung von quantitativ zu erwartenden objektiven, personenunabhängig wiederholbaren Ergebnissen. Bezüglich der Verlinkung der Daten mit der ICF müssen methodische Aspekte neu beleuchtet werden. Der Interviewleitfaden der qualitativen Erhebung ist nicht auf Grundlage der ICF konstruiert worden, denn die ICF Kodierung war nicht Hauptziel der Studie. Dadurch gab es womöglich mehr diskussionsbedürftige Aspekte bei der Übersetzung in die ICF Kodierungen. Andererseits hat sich die offene Fragestellung bewährt, um möglichst einen persönlichen Eindruck der Lebensverhältnisse des/der Patienten/Patientin und der Angehörigen zu erhalten, und die thematisch gruppierten Fragen haben sich für spezifische Forschungsfragen bezüglich Tiefer Hirnstimulation und Morbus Parkinson entwickelt. Eine offene Fragestellung, die natürlich auch im Rahmen ICF designter Interviews hätte erfolgen können, ist bei Fragen zu Partizipation und sozialen Praktiken von Patienten/Patientinnen und Angehörigen aufgrund der breiten Antwortmöglichkeiten von Vorteil. Die Verwendung der ICF als systematischer Überbau hätte als Kehrseite einer erleichterten Verlinkung möglicherweise eine eingeschränkte Perspektive bedeutet und wichtige Aspekte nicht beleuchtet (z.B. Fragen spezifisch zur Operation oder ganz allgemein

zur Lebensqualität).¹⁹ Zudem ermöglicht diese Studie gerade wegen ihrer fehlenden Konstruktion im Sinne der ICF eine strengere Prüfung der Klassifikation hinsichtlich der Übersetzbarkeit erhobener Daten.

Ein weiterer Punkt betrifft die fehlende Möglichkeit, Hierarchien zu bilden, da die Antworten nicht bewertet wurden und auch eine Auszählung wegen des qualitativen Charakters nicht erfolgte. Von daher können hier lediglich erste Ideen gegeben werden. Eine Generalisierbarkeit der Ergebnisse müsste in weiteren Studien erfolgen.

Es gibt noch weitere Einschränkungen, z.B. ist die Erhebung nur in Deutschland bzw. im Rheinland erfolgt. Die kanadische Parallelstudie hatte zu wenig Probanden, bzw. zu viele Drop Outs, so dass sie hier nicht hinzugezogen wurde. Eine interkulturelle Vergleichbarkeit ist damit nicht möglich, sondern obliegt weiteren Forschungen.

Die Interviewsprache war deutsch, was zunächst eine Einschränkung der internationalen Vergleichbarkeit bedeutet, jedoch mit der Verlinkung der ICF ein Stück weit aufgehoben wird, da sich anhand der Kodierungen die äquivalenten anderssprachlichen Kodierungen finden lassen.

Durch das Alter und die spezifische Krankheit repräsentiert die Studie natürlich nicht den Bevölkerungsdurchschnitt, was allerdings auch nicht ihr Ziel war. Beide Forscher der Verlinkung gehörten der gleichen Institution an, was einschränkend berücksichtigt werden muss.

Alles in allem gibt es methodische Verbesserungsmöglichkeiten. Insgesamt erreicht die Studie aber ihren Zweck und die Generalisierbarkeit der Ergebnisse obliegt weiteren Studien.

¹⁹ „Lebensqualität“ wird in der ICF erst unter dem Abschnitt „Zukünftige Projekte“ auf S. 180 deutsche Fassung erläutert: „Es ist wichtig, eine konzeptuelle Kompatibilität zwischen Konstrukten der Lebensqualität und Behinderung zu erreichen. Lebensqualität ist jedoch ein subjektives Konstrukt des subjektiven Wohlbefindens. Demgegenüber beziehen sich die Konstrukte Krankheit/Behinderung auf objektivierbare und äußere Merkmale des Individuums.“ (WHO 2005).

6. Literaturverzeichnis

AIDakheel A, Kalia LV, Lang AE. Pathogenesis-targeted, disease-modifying therapies in Parkinson disease. *Neurotherapeutics*. 2014;11(1):6-23.

Alves G, Forsaa EB, Pedersen KF, Dreetz Gjerstad M, Larsen JP. Epidemiology of Parkinson's disease. *J Neurol*. 2008;255 Suppl 5:18-32.

Alzheimer's Association. 2014 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2014;10(2):e47-e92.

Arbeitsgemeinschaft Tiefe Hirnstimulation, <https://www.tiefehirnstimulation.de/indikationen/> (zuletzt abgerufen am 16. Februar 2024).

Baker KB, Plow EB, Nagel S, Rosenfeldt AB, Gopalakrishnan R, Clark C, Wyant A, Schroedel M, Ozinga J 4th, Davidson S, Hogue O, Floden D, Chen J, Ford PJ, Sankary L, Huang X, Cunningham DA, DiFilippo FP, Hu B, Jones SE, Bethoux F, Wolf SL, Chae J, Machado AG. Cerebellar deep brain stimulation for chronic post-stroke motor rehabilitation: a phase I trial. *Nat Med*. 2023 Sep;29(9): 2366-2374.

Baris VK, Seren Intepeler S. Views of key stakeholders on the causes of patient falls and prevention interventions: A qualitative study using the international classification of functioning, disability and health. *J Clin Nurs*. 2019;28(3-4):615-628.

Beaudry JS. Beyond (Models of) Disability?. *J Med Philos*. 2016;41(2):210-228.

Beaudry L, Fortin S, Rochette A. Adapted dance used in subacute rehabilitation post-stroke: impacts perceived by patients, relatives and rehabilitation therapists. *Disabil Rehabil*. 2020;42(21):2997-3006.

Behari M, Srivastava AK, Pandey RM. Quality of life in patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2005;11(4):221-226.

Benabid AL, Pollak P, Hoffmann D, Munari C. Les stimulateurs du système nerveux central [Stimulators of the central nervous system]. *Rev Prat*. 1993;43(9):1129-1139.

Bjorklund A, Kordower JH. Cell therapy for Parkinson's disease: what next?. *Mov Disord.* 2013;28(1):110-115.

Bortz J, Döring N, Bortz-Döring (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation: Für Human- und Sozialwissenschaftler.* 4., überarb. Aufl., Nachdr. Heidelberg: Springer- Medizin-Verlag.

Charles D, Konrad PE, Neimat JS, et al. Subthalamic nucleus deep brain stimulation in early stage Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2014;20(7):731-737.

Cherup NP, Strand KL, Lucchi L, Wooten SV, Luca C, Signorile JF. Yoga Meditation Enhances Proprioception and Balance in Individuals Diagnosed With Parkinson's Disease. *Percept Mot Skills.* 2021;128(1):304-323.

Cieza A, Brockow T, Ewert T, et al. Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. *J Rehabil Med.* 2002;34(5):205-210.

Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Ustün B, Stucki G. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehabil Med.* 2005;37(4):212-218.

Cieza A, Oberhauser C, Bickenbach J, Chatterji S, Stucki G. Towards a minimal generic set of domains of functioning and health. *BMC Public Health.* 2014;14:218.

Connolly BS, Lang AE. Pharmacological treatment of Parkinson disease: a review. *JAMA.* 2014;311(16):1670-1683.

Coune PG, Schneider BL, Aebischer P. Parkinson's disease: gene therapies. *Cold Spring Harb Perspect Med.* 2012;2(4):a009431.

Dammertz L, Kohring C, Heuer J, Akmatov MK, Bätzing J, Holstiege J. Inzidenztrends des diagnostizierten idiopathischen Parkinson-Syndroms in den Jahren 2013 bis 2019. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 22/06. Berlin 2022.

Datenschutz-Grundverordnung

(Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten,

zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung der Richtlinie 95/46/EG). Verordnung Nr. 2016/679 des Europäischen Parlaments und Rates vom 27.4.2016 In Geltung seit dem 25. Mai 2018.

Derost PP, Ouchchane L, Morand D, et al. Is DBS-STN appropriate to treat severe Parkinson disease in an elderly population?. *Neurology*. 2007;68(17):1345-1355.

Deuschl G, Schade-Brittinger C, Krack P, et al. A randomized trial of deep-brain stimulation for Parkinson's disease [published correction appears in *N Engl J Med*. 2006 Sep 21;355(12):1289]. *N Engl J Med*. 2006;355(9):896-908.

Deuschl G. Die Zukunft der invasiven Parkinson-Therapie [Parkinson's disease - the future of invasive therapy]. *Fortschr Neurol Psychiatr*. 2010;78 Suppl 1:S16-S19.

Deuschl G, Agid Y. Subthalamic neurostimulation for Parkinson's disease with early fluctuations: balancing the risks and benefits. *Lancet Neurol*. 2013;12(10):1025-1034.

Diamond A, Jankovic J. The effect of deep brain stimulation on quality of life in movement disorders. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005;76(9):1188-1193.

Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP, et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology*. 2007;68(5):384-386.

Driver J, Blankenburg F, Bestmann S, Vanduffel W, Ruff CC. Concurrent brain-stimulation and neuroimaging for studies of cognition. *Trends Cogn Sci*. 2009;13(7):319-327.

Dubiel H (2008). Tief im Hirn: Mein Leben mit Parkinson. Goldmann WilhelmVerlag.

Duncan GW, Khoo TK, Yarnall AJ, et al. Health-related quality of life in early Parkinson's disease: the impact of nonmotor symptoms. *Mov Disord*. 2014;29(2):195-202.

Farrell J, Anderson S, Hewitt K, Livingston MH, Stewart D. A survey of occupational therapists in Canada about their knowledge and use of the ICF. *Can J Occup Ther*. 2007;74 Spec No.:221-232.

Fasano A, Piano C, De Simone C, et al. High frequency extradural motor cortex stimulation transiently improves axial symptoms in a patient with Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2008;23(13):1916-1919.

Fasano A, Daniele A, Albanese A. Treatment of motor and non-motor features of Parkinson's disease with deep brain stimulation. *Lancet Neurol.* 2012;11(5):429-442.

Fischer U, Bartoszek G, Müller M, Strobl R, Meyer G, Grill E. Patients' view on health-related aspects of functioning and disability of joint contractures: a qualitative interview study based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil.* 2014;36(26):2225-2232.

Follett KA, Weaver FM, Stern M, et al. Pallidal versus subthalamic deep-brain stimulation for Parkinson's disease. *N Engl J Med.* 2010;362(22):2077-2091.

Ford B. Pain in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2010;25 Suppl 1:S98-S103.

Fox SH, Katzenschlager R, Lim SY, et al. The Movement Disorder Society Evidence-Based Medicine Review Update: Treatments for the motor symptoms of Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2011;26 Suppl 3:S2-S41.

Frommelt P. ICF-basierte Zieldefinition in der Neurorehabilitation. *Neurol Rehabil* 2005;11:204–211.

Funkiewiez A, Ardouin C, Caputo E, et al. Long term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation on cognitive function, mood, and behaviour in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2004;75(6):834-839.

GBD 2016 Parkinson's Disease Collaborators. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2018 Nov;17(11):939-953. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30295-3. Epub 2018 Oct 1. Erratum in: *Lancet Neurol.* 2021 Dec;20(12)

Gladwell PW, Cramp F, Palmer S. Matching the perceived benefits of Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (TENS) for chronic musculoskeletal pain against Patient Reported Outcome Measures using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Physiotherapy.* 2020;106:128-135.

Goetz CG. The history of Parkinson's disease: early clinical descriptions and neurological therapies. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2011;1(1):a008862.

Grawburg M, Howe T, Worrall L, Scarinci N. Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF framework. *Disabil Rehabil*. 2014;36(14):1184-1195.

Grotkamp S, Cibis W, Behrens J, et al. Personbezogene Faktoren der ICF - Entwurf der AG "ICF" des Fachbereichs II der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) [Personal contextual factors of the ICF draft from the Working Group "ICF" of Specialty Group II of the German Society for Social Medicine and Prevention]. *Gesundheitswesen*. 2010;72(12):908-916.

Habets JGV, Heijmans M, Kuijf ML, Janssen MLF, Temel Y, Kubben PL. An update on adaptive deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2018 Dec;33(12):1834-1843. doi: 10.1002/mds.1115. Epub 2018 Oct 24.

Hamani C, Neimat J, Lozano AM. Deep brain stimulation for the treatment of Parkinson's disease. *J Neural Transm Suppl*. 2006;(70):393-399.

Hamani C, Nobrega JN. Preclinical studies modeling deep brain stimulation for depression. *Biol Psychiatry*. 2012;72(11):916-923.

Hariz M. Twenty-five years of deep brain stimulation: celebrations and apprehensions. *Mov Disord*. 2012;27(7):930-933.

Hartman LR, McPherson AC, Maxwell J, Lindsay S. Exploring the ICF-CY as a framework to inform transition programs from pediatric to adult healthcare. *Dev Neurorehabil*. 2018;21(5):312-325.

Hauser DN, Hastings TG. Mitochondrial dysfunction and oxidative stress in Parkinson's disease and monogenic parkinsonism. *Neurobiol Dis*. 2013;51:35-42.

Heinze HJ, Heldmann M, Voges J, et al. Counteracting incentive sensitization in severe alcohol dependence using deep brain stimulation of the nucleus accumbens: clinical and basic science aspects. *Front Hum Neurosci*. 2009;3:22.

Hely MA, Reid WG, Adena MA, Halliday GM, Morris JG. The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: the inevitability of dementia at 20 years. *Mov Disord.* 2008;23(6):837-844.

Herzog J, Weiss PH, Assmus A, et al. Subthalamic stimulation modulates cortical control of urinary bladder in Parkinson's disease. *Brain.* 2006;129(Pt 12):3366-3375.

Huys, D.; Möller, M.; Kim, E.-H.; Hardenacke, K.; Huff, W.; Klosterkötter, J.; Timmermann, L.; Woopen, C.; Kuhn, J.: Die tiefe Hirnstimulation bei psychiatrischen Erkrankungen. Historische Grundlagen. *Nervenarzt* 2011.

ICF-based Documentation Tool, ICF Core Sets in Clinical Practice, <http://www.icf-core-sets.org/> (Zuletzt abgerufen am 7. September 2023).

ICD-11 in Deutsch- Entwurfsfassung;

[https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-](https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/uebersetzung/_node.html)

[11/uebersetzung/_node.html](https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/uebersetzung/_node.html) (Zuletzt abgerufen am 7. September 2023).

Jankovic J, McDermott M, Carter J, et al. Variable expression of Parkinson's disease: a base-line analysis of the DATATOP cohort. The Parkinson Study Group. *Neurology.* 1990;40(10):1529-1534.

Jiang L, Poon WS, Moro E, et al. Early versus Late Application of Subthalamic deep brain Stimulation to Parkinson's disease patients with motor complications (ELASS): protocol of a multicentre, prospective and observational study. *BMJ Open.* 2017;7(11):e018610. Published 2017 Nov 16.

Kadastik-Eerme L, Taba N, Asser T, Taba P. Factors associated with motor complications in Parkinson's disease. *Brain Behav.* 2017;7(10):e00837. Published 2017 Sep 25.

Kalia SK, Sankar T, Lozano AM. Deep brain stimulation for Parkinson's disease and other movement disorders. *Curr Opin Neurol.* 2013;26(4):374-380.

Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. *Lancet.* 2015;386(9996):896-912.

Karhula M, Saukkonen S, Xiong E, Kinnunen A, Heiskanen T, Anttila H. ICF personal factors strengthen commitment to person-centered rehabilitation– A scoping review. *Front Rehabil Sci.* (2021) 1–11.

Kennis M, Hale EW, Hemendinger E, Davis R, Ojemann SG, Strom L, Klepitskaya O. Suicide in Deep Brain Stimulation for Parkinson's Disease: A Retrospective Case-Control Study. *J Parkinsons Dis.* 2023;13(3):415-419.

Klingelhöfer J, Berthele A. *Klinikleitfaden Neurologie* 7. Auflage 2020. Urban und Fischer Elsevier.

Kluge A, Bunk J, Schaeffer E, et al. Detection of neuron-derived pathological α -synuclein in blood [published correction appears in *Brain*. 2023 Jan 5;146(1):e6]. *Brain.* 2022;145(9):3058-3071.

Kodierungsleitlinien für die ICF Version 2005 bei DIMDI: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icf/icfhtml2005/zusatz-06-anh-2-kodierungsleitlinien.htm> (Zuletzt abgerufen am 7. September 2023).

Kordower JH, Bjorklund A. Trophic factor gene therapy for Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2013;28(1):96-109.

Kotagal V. Is PIGD a legitimate motor subtype in Parkinson disease?. *Ann Clin Transl Neurol.* 2016;3(6):473-477.

Kringelbach ML, Jenkinson N, Owen SL, Aziz TZ. Translational principles of deep brain stimulation. *Nat Rev Neurosci.* 2007;8(8):623-635.

Kruse J. *Qualitative Interviewforschung – Ein integrativer Ansatz*. 2. Auflage 2015. Beltz-Verlag.

Kubu CS, Ford PJ. Beyond Mere Symptom Relief in Deep Brain Stimulation: An Ethical Obligation for Multi-faceted Assessment of Outcome. *AJOB Neurosci.* 2012;3(1):44-49.

Kuhn J, Lenartz D, Huff W, et al. Remission of alcohol dependency following deep brain stimulation of the nucleus accumbens: valuable therapeutic implications?. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2007;78(10):1152-1153.

Kuhn J, Lenartz D, Mai JK, et al. Deep brain stimulation of the nucleus accumbens and the internal capsule in therapeutically refractory Tourette-syndrome. *J Neurol*. 2007;254(7):963-965.

Kuhn, J.; Gaebel, W.; Klosterkötter, J.; Woopen, C.: Deep brain stimulation as a new therapeutic approach in therapy-resistant mental disorders: ethical aspects of investigational treatment. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* (2009) 259 (Suppl 2): 135–141.

Kuhn J, Huff W. Will deep-brain stimulation be as successful in major depression as it has been in Parkinson's disease?. *Expert Rev Neurother*. 2010;10(9):1363-1365.

Kuhn, J., Gründler, T. O. J., Bauer, R., Huff, W., Fischer, A. G., Lenartz, D., et al. (2011). Successful deep brain stimulation of the nucleus accumbens in severe alcohol dependence is associated with changed performance monitoring. *Addiction Biology*, 1 – 4.

Kuhn, J., Möller, M., Müller, U. L. F., Bogerts, B., Mann, K., & Gründler, T. O. J. (2011). Deep Brain Stimulation For The Treatment Of Addiction. *Addiction*, 106(8), 1536 – 1537.

Kuo YT, Chang TT, Muo CH, et al. Use of Complementary Traditional Chinese Medicines by Adult Cancer Patients in Taiwan: A Nationwide Population-Based Study. *Integr Cancer Ther*. 2018;17(2):531-541.

Kupsch A, Benecke R, Müller J, et al. Pallidal deep-brain stimulation in primary generalized or segmental dystonia. *N Engl J Med*. 2006;355(19):1978-1990.

Lang AE, Marras C. Initiating dopaminergic treatment in Parkinson's disease. *Lancet*. 2014;384(9949):1164-1166.

Laxton AW, Lozano AM. Deep brain stimulation for the treatment of Alzheimer disease and dementias. *World Neurosurg*. 2013;80(3-4):S28.e1-S28.e8.

Leonardi M, Martinuzzi A. ICF and ICF-CY for an innovative holistic approach to persons with chronic conditions. *Disabil Rehabil*. 2009;31 Suppl 1:S83-S87.

Lewis CJ, Maier F, Horstkötter N, et al. The impact of subthalamic deep brain stimulation on caregivers of Parkinson's disease patients: an exploratory study. *J Neurol*. 2015;262(2):337-345.

Li BD, Bi ZY, Liu JF, et al. Adverse effects produced by different drugs used in the treatment of Parkinson's disease: A mixed treatment comparison. *CNS Neurosci Ther*. 2017;23(10):827-842.

Lin HW, Tam KW, Kuan YC. Mindfulness or meditation therapy for Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Eur J Neurol*. 2023;30(8):2250-2260.

Lindvall O. Developing dopaminergic cell therapy for Parkinson's disease--give up or move forward?. *Mov Disord*. 2013;28(3):268-273.

Mahdi S, Viljoen M, Massuti R, et al. An international qualitative study of ability and disability in ADHD using the WHO-ICF framework. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2017;26(10):1219-1231.

Mandat V, Zdunek PR, Krolicki B, Szalecki K, Koziara HM, Ciecierski K, Mandat TS. Periaqueductal/periventricular gray deep brain stimulation for the treatment of neuropathic facial pain. *Front Neurol*. 2023 Nov 7; 14: 1239092.

Marks D. Models of disability. *Disabil Rehabil*. (1997) 19:85–91.

Marras C, Lang A. Parkinson's disease subtypes: lost in translation?. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2013;84(4):409-415.

Martinez-Martin P. The importance of non-motor disturbances to quality of life in Parkinson's disease. *J Neurol Sci*. 2011;310(1-2):12-16.

Mayring, Philipp. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (10. Aufl.). 2008. Weinheim: Beltz.

Mazars G, Merienne L, Cioloca C. Control of dyskinesias due to sensory deafferentation by means of thalamic stimulation. *Acta Neurochir Suppl (Wien)*. 1980;30:239-243.

Medtronic <https://www.medtronic.com/de-de/c/tiefe-hirnstimulation.html> (Zuletzt abgerufen: 16. Februar 2024).

Mueller M, Lohmann S, Thul P, Weimann A, Grill E. Functioning and health in patients with cancer on home-parenteral nutrition: a qualitative study. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8:41. Published 2010 Apr 16.

Mueller M, Schuster E, Strobl R, Grill E. Identification of aspects of functioning, disability and health relevant to patients experiencing vertigo: a qualitative study using the international classification of functioning, disability and health. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10:75. Published 2012 Jun 27.

Murphy R, Tubridy N, Kevelighan H, O'Riordan S. Parkinson's disease: how is employment affected?. *Ir J Med Sci*. 2013;182(3):415-419.

Nalls MA, Pankratz N, Lill CM, et al. Large-scale meta-analysis of genome-wide association data identifies six new risk loci for Parkinson's disease. *Nat Genet*. 2014;46(9):989-993.

Nguyen T, Stewart D, Rosenbaum P, Baptiste S, Kraus de Camargo O, Gorter JW. Using the ICF in transition research and practice? Lessons from a scoping review. *Res Dev Disabil*. 2018; 72:225-239.

Nerius M, Fink A, Doblhammer G. Parkinson's disease in Germany: prevalence and incidence based on health claims data. *Acta Neurol Scand*. 2017 Nov;136(5):386-392.

Noyce AJ, Bestwick JP, Silveira-Moriyama L, et al. Meta-analysis of early nonmotor features and risk factors for Parkinson disease. *Ann Neurol*. 2012;72(6):893-901.

Nund RL, Scarinci NA, Cartmill B, Ward EC, Kuipers P, Porceddu SV. Third-party disability in carers of people with dysphagia following non-surgical management for head and neck cancer. *Disabil Rehabil*. 2016;38(5):462-471.

Øberg GK, Normann B, Gallagher S. Embodied-enactive clinical reasoning in physical therapy. *Physiother Theory Pract*. (2015) 31:244–52.

Odekerken VJ, van Laar T, Staal MJ, et al. Subthalamic nucleus versus globus pallidus bilateral deep brain stimulation for advanced Parkinson's disease (NSTAPS study): a randomised controlled trial. *Lancet Neurol.* 2013;12(1):37-44.

Offenbächer M, Sauer S, Hieblinger R, Hufford DJ, Walach H, Kohls N. Spirituality and the International Classification of Functioning, Disability and Health: content comparison of questionnaires measuring mindfulness based on the International Classification of Functioning. *Disabil Rehabil.* 2011;33(25-26):2434-2445.

Olanow CW, Kieburtz K, Stocchi F. Initiating levodopa therapy for Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2014;29(3):430.

Okuzumi A, Hatano T, Matsumoto G, et al. Propagative α -synuclein seeds as serum biomarkers for synucleinopathies. *Nat Med.* 2023;29(6):1448-1455.

Oliver M. Understanding disability: From theory to practice. 2nd ed. New York: Macmillan International Higher Education. (2009).

Padberg AM, Thuet ED. Intraoperative electrophysiologic monitoring: considerations for complex spinal surgery. *Neurosurg Clin N Am.* 2006;17(3):205-v.

Parkinson Gesellschaft:

<https://parkinson-gesellschaft.de/die-dpg/presseservice/pressemitteilungen/162-parkinson-diagnosen-in-deutschland-auf-hohem-niveau-keine-grundsatzliche-trendwende>

Parsons TD, Rogers SA, Braaten AJ, Woods SP, Tröster AI. Cognitive sequelae of subthalamic nucleus deep brain stimulation in Parkinson's disease: a meta-analysis. *Lancet Neurol.* 2006;5(7):578-588.

PD Med Collaborative Group, Gray R, Ives N, et al. Long-term effectiveness of dopamine agonists and monoamine oxidase B inhibitors compared with levodopa as initial treatment for Parkinson's disease (PD MED): a large, open-label, pragmatic randomised trial [published correction appears in *Lancet.* 2014 Sep 27;384(9949):1186]. *Lancet.* 2014;384(9949):1196-1205.

Pellaprat J, Ory-Magne F, Canivet C, et al. Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus improves pain in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2014;20(6):662-664.

Pereira EA, Green AL, Nandi D, Aziz TZ. Deep brain stimulation: indications and evidence. *Expert Rev Med Devices*. 2007;4(5):591-603.

Perlmutter JS, Mink JW. Deep brain stimulation. *Annu Rev Neurosci*. 2006;29:229-257.

Petrillo, N.; Thiele, F. (Hg.): Menschenwürde in der Medizin: Quo vadis? Nomos Verlag, Baden-Baden 2012, 323-337.

Postuma RB, Aarsland D, Barone P, et al. Identifying prodromal Parkinson's disease: pre-motor disorders in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2012;27(5):617-626.

Pringsheim T, Jette N, Frolkis A, Steeves TD. The prevalence of Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Mov Disord*. 2014;29(13):1583-1590.

Raggi A, Leonardi M, Ajovalasit D, et al. Functioning and disability in Parkinson's disease. *Disabil Rehabil*. 2010;32 Suppl 1:S33-S41.

Raggi A, Leonardi M, Ajovalasit D, et al. Disability and profiles of functioning of patients with Parkinson's disease described with ICF classification. *Int J Rehabil Res*. 2011;34(2):141-150.

Rauch A, Cieza A, Stucki G. How to apply the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2008;44(3):329-342.

Rentsch HP, Bucher P, Dommen Nyffeler I, et al. The implementation of the 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) in daily practice of neurorehabilitation: an interdisciplinary project at the Kantonsspital of Lucerne, Switzerland. *Disabil Rehabil*. 2003;25(8):411-421.

Rentsch, HP. ICF in der Rehabilitation. Die praktische Anwendung der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit im Rehabilitationsalltag. 2. Aufl. 2006, Das Gesundheitsforum.

Rodriguez-Oroz MC, Obeso JA, Lang AE, et al. Bilateral deep brain stimulation in Parkinson's disease: a multicentre study with 4 years follow-up. *Brain*. 2005;128(Pt 10):2240-2249.

Rughani AI, Hodaie M, Lozano AM. Acute complications of movement disorders surgery: effects of age and comorbidities. *Mov Disord*. 2013;28(12):1661-1667.

Scarinci N, Worrall L, Hickson L. The ICF and third-party disability: its application to spouses of older people with hearing impairment. *Disabil Rehabil*. 2009;31(25):2088-2100.

Schläpfer TE, Hirnstimulationsverfahren bei Therapierestistenz, *Nervenarzt* 2007, 78; 575-584.

Schläpfer TE, Kayser S. Die Entwicklung der tiefen Hirnstimulation bei der Behandlung therapieresistenter psychiatrischer Erkrankungen [The development of deep brain stimulation as a putative treatment for resistant psychiatric disorders]. *Nervenarzt*. 2010;81(6):696-701.

Schmitz-Luhn B, Katzenmeier C, Woopen C. Law and ethics of deep brain stimulation. *Int J Law Psychiatry*. 2012;35(2):130-136.

Schneidert M, Hurst R, Miller J, Üstün B. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil*. (2003) 25:588–95.

Schrader C, Benecke R, Deuschl G, et al. Tiefe Hirnstimulation bei Dystonie. Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Tiefe Hirnstimulation [Deep brain stimulation for dystonia. Consensus recommendations of the German Deep Brain Stimulation Association]. *Nervenarzt*. 2009;80(6):656-661.

Schrag A, Taddei RN. Depression and Anxiety in Parkinson's Disease. *Int Rev Neurobiol*. 2017;133:623-655.

Schuepbach WM, Chastan N, Welter ML, et al. Stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease: a 5 year follow up. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005;76(12):1640-1644.

Schuepbach WM, Rau J, Knudsen K, et al. Neurostimulation for Parkinson's disease with early motor complications. *N Engl J Med*. 2013;368(7):610-622.

Schwab SM, Spencer C, Carver NS, et al. Personal factors understood through the Ecological-Enactive Model of Disability and implications for rehabilitation research. *Front Rehabil Sci*. 2022;3:954061. Published 2022 Aug 12.

Shakespeare T. The social model of disability. In: LJ Davis, editors. *The disability studies reader*. 2nd ed. New York: Routledge (2006). p. 197–204.

Shepard MD, Perepezko K, Broen MPG, et al. Suicide in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2019;90(7):822-829.

Siderowf A, Jennings D, Eberly S, et al. Impaired olfaction and other prodromal features in the Parkinson At-Risk Syndrome Study. *Mov Disord*. 2012;27(3):406-412.

Sidransky E, Lopez G. The link between the GBA gene and parkinsonism. *Lancet Neurol*. 2012;11(11):986-998.

Sivan M, Gallagher J, Holt R, Weightman A, Levesley M, Bhakta B. Investigating the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) Framework to Capture User Needs in the Concept Stage of Rehabilitation Technology Development. *Assist Technol*. 2014;26(3):164-173.

Sivan M, Gallagher J, Holt R, Weightman A, O'Connor R, Levesley M. Employing the International Classification of Functioning, Disability and Health framework to capture user feedback in the design and testing stage of development of home-based arm rehabilitation technology. *Assist Technol*. 2016;28(3):175-182.

Sixel-Döring F, Benecke R, Fogel W, et al. Tiefe Hirnstimulation bei essenziellem Tremor. Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Tiefe Hirnstimulation [Deep brain stimulation for essential tremor. Consensus recommendations of the German Deep Brain Stimulation Association]. *Nervenarzt*. 2009;80(6):662-665.

Skuban T, Flohrer J, Klosterkötter J, Kuhn J. Psychiatrische Nebenwirkungen der Tiefen Hirnstimulation bei idiopathischem Parkinsonsyndrom [Psychiatric side effects of deep brain stimulation in Parkinson's disease]. *Fortschr Neurol Psychiatr.* 2011;79(12):703-710.

Smart K, Durso R, Morgan J, McNamara P. A potential case of remission of Parkinson's disease. *J Complement Integr Med.* 2016;13(3):311-315.

Smeding HM, Goudriaan AE, Foncke EM, Schuurman PR, Speelman JD, Schmand B. Pathological gambling after bilateral subthalamic nucleus stimulation in Parkinson disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2007;78(5):517-519.

Steiner WA, Ryser L, Huber E, Uebelhart D, Aeschlimann A, Stucki G. Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Phys Ther.* 2002;82(11):1098-1107.

Stucki G, Cieza A, Ewert T, Kostanjsek N, Chatterji S, Ustün TB. Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. *Disabil Rehabil.* 2002;24(5):281-282.

Synofzik M, Schlaepfer TE. Stimulating personality: ethical criteria for deep brain stimulation in psychiatric patients and for enhancement purposes. *Biotechnol J.* 2008;3(12):1511-1520.

Systematized Nomenclature of Pathology (SNOMED) <https://www.snomed.org/> (Zuletzt abgerufen am 7. September 2023).

Taylor KS, Cook JA, Counsell CE. Heterogeneity in male to female risk for Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2007;78(8):905-906.

Timmermann L, Deuschl G, Fogel W, et al. Tiefe Hirnstimulation bei Multiple-Sklerose-Tremor : Empfehlungen der Arbeitsgemeinschaft Tiefe Hirnstimulation [Deep brain stimulation for tremor in multiple sclerosis : consensus recommendations of the German Deep Brain Stimulation Association]. *Nervenarzt.* 2009;80(6):673-677.

Timmermann L, Maier F, Eggers C, Schmidt M, Kalbe E. Demenz bei Morbus Parkinson: Sinnvolle Diagnostik und rationale Therapie [Dementia in morbus Parkinson: reasonable diagnostics and rational therapy]. *Fortschr Neurol Psychiatr.* 2010;78(9):513-518.

Timmermann L, Jain R, Chen L, et al. Multiple-source current steering in subthalamic nucleus deep brain stimulation for Parkinson's disease (the VANTAGE study): a non-randomised, prospective, multicentre, open-label study. *Lancet Neurol.* 2015;14(7):693-701.

Timmermann L; Voges J. Tiefe Hirnstimulation. Grundlagen, Indikationen, Verfahren. 2017. De Gruyter.

Toro J, Kiverstein J, Rietveld E. The ecological-enactive model of disability: Why disability does not entail pathological embodiment. *Front Psychol.* (2020) 11:1162.

Tran HT, Chung CH, Iba M, et al. A-synuclein immunotherapy blocks uptake and templated propagation of misfolded α -synuclein and neurodegeneration. *Cell Rep.* 2014;7(6):2054-2065.

Ustün TB, Chatterji S, Bickenbach J, Kostanjsek N, Schneider M. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disabil Rehabil.* 2003;25(11-12):565-571.

Verschuur CVM, Suwijn SR, Boel JA, et al. Randomized Delayed-Start Trial of Levodopa in Parkinson's Disease. *N Engl J Med.* 2019;380(4):315-324.

Visser-Vandewalle V, van der Linden C, Temel Y, et al. Long-term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation in advanced Parkinson disease: a four year follow-up study. *Parkinsonism Relat Disord.* 2005;11(3):157-165.

Voges J, Koulousakis A, Sturm V. Deep brain stimulation for Parkinson's disease. *Acta Neurochir Suppl.* 2007;97(Pt 2):171-184.

Voges J, Krauss JK. Neurochirurgische und technische Aspekte der tiefen Hirnstimulation [Neurological and technical aspects of deep brain stimulation]. *Nervenarzt.* 2010;81(6):702-710.

Vojciechowski AS, Gnoato Zotz TG, Cunha Loureiro AP, VL. The International Classification of Functioning, Disability and Health as Applied to Parkinson's Disease: A Literature Review.

Volkman J, Mueller J, Deuschl G, et al. Pallidal neurostimulation in patients with medication-refractory cervical dystonia: a randomised, sham-controlled trial. *Lancet Neurol.* 2014;13(9):875-884.

Voon V, Saint-Cyr J, Lozano AM, Moro E, Poon YY, Lang AE. Psychiatric symptoms in patients with Parkinson disease presenting for deep brain stimulation surgery. *J Neurosurg.* 2005;103(2):246-251.

Weaver FM, Follett KA, Stern M, et al. Randomized trial of deep brain stimulation for Parkinson disease: thirty-six-month outcomes. *Neurology.* 2012;79(1):55-65.

Wenzel TR, Morfeld M. Nutzung der ICF in der medizinischen Rehabilitation in Deutschland: Anspruch und Wirklichkeit [Use of the ICF in medical rehabilitation in Germany: claims and reality]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.* 2017;60(4):386-393.

Williams A, Gill S, Varma T, et al. Deep brain stimulation plus best medical therapy versus best medical therapy alone for advanced Parkinson's disease (PD SURG trial): a randomised, open-label trial. *Lancet Neurol.* 2010;9(6):581-591.

Willis C, Girdler S, Thompson M, Rosenberg M, Reid S, Elliott C. Elements contributing to meaningful participation for children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil.* 2017;39(17):1771-1784.

Witt, K., Kuhn, J., Timmermann, L., Zurowski, M., & Woopen, C. (2011). Deep Brain Stimulation and the Search for Identity. *Neuroethics* (2011), 1-13.

Witt, K.; Timmermann, L.; Kuhn, J.; Woopen, C.: Tiefe Hirnstimulation und personale Identität: Was sollten wir messen? *Nervenheilkunde* 2012, Bd. 31, Nr. 4.

Witt, K.: Das Identitätsproblem der tiefen Hirnstimulation – Implikationen für die Praxis. In: Steger, Florian (Hg.): *Medizin und Technik. Risikobewusstsein und ethische Verantwortung infolge technologischen Fortschritts.* 2013. Paderborn: Mentis

Witt, K.: Zur Rationalität antizipativer Selbstsorge bei tiefer Hirnstimulation. Aufsatzprojekt im Rahmen der Klausurwoche „Therapie und Person“ vom 27.02. bis 02.03.2012, Weilheim in Oberbayern.

Woopen, C.; Vogeley, K.: Ethik und die Neurowissenschaften: Beitragsreihe Neuroethik. Fortschritte der Neurologie Psychiatrie 79 (2011) 10.

Woopen, C.; Timmermann, L.; Kuhn, J.: An ethical framework for outcome assessment in psychiatric DBS. *AJOB Neuroscience* 3 (1) 2012, 50-55.

Woopen, C.: Personale Identität und Neuromodulation. Zu möglichen Auswirkungen Tiefer Hirnstimulation auf Personalität und Persönlichkeit. 2012. In: Joerden, J.C.; Hilgendorf, E.

Woopen C, Pauls KA, Koy A, Moro E, Timmermann L. Early application of deep brain stimulation: clinical and ethical aspects. *Prog Neurobiol.* 2013; 110:74-88.

World Health Organization, International Classification of Functioning, Disability and Health 2005, WHO.

Wu Y, Xu YY, Gao Y, Li JM, Liu XW, Wang MQ, Deng H, Xiao LL, Ren HB, Xiong BT, Pan W, Zhou XW, Wang W. Deep brain stimulation for chorea-acanthocytosis: a systematic review. *Neurosurg Rev.* 2022 Jun;45(3):1861-1871.

Wynia K, Middel B, Van Dijk JP, et al. Broadening the scope on health problems among the chronically neurologically ill with the International Classification of Functioning (ICF). *Disabil Rehabil.* 2006;28(23):1445-1454.

Xu Y, Yang B, Zhou C, Gu M, Long J, Wang F, Zhu Y, Liu B, Ren H, Yang X. Suicide and suicide attempts after subthalamic nucleus stimulation in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Neurol Sci.* 2021 Jan;42(1):267-274.

Yarnall A, Rochester L, Burn DJ. The interplay of cholinergic function, attention, and falls in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2011;26(14):2496-2503.

Ye H, Robak LA, Yu M, Cykowski M, Shulman JM. Genetics and Pathogenesis of Parkinson's Syndrome. *Annu Rev Pathol.* 2023 Jan 24;18:95-121.

Yokoi K, Iribe Y, Kitaoka N, et al. Analysis of spontaneous speech in Parkinson's disease by natural language processing. *Parkinsonism Relat Disord.* 2023;113:105411.

Zentralinstitut für Kassenärztliche Versorgung Deutschland,
https://www.versorgungsatlas.de/fileadmin/ziva_docs/135/VA-22-06_IPS-Inzidenz_Final.pdf (Zuletzt aufgerufen am 18. Februar 2024).

Zhao N, Yang Y, Zhang L, et al. Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *CNS Neurosci Ther.* 2021;27(3):270-279.

7. Anhang

Abbildungsverzeichnis

Tabellenverzeichnis

Leitfaden der qualitativen Interviews Präoperativ

Leitfaden der qualitativen Interviews 3 und 12 Monate Postoperativ

7.1. Abbildungsverzeichnis

- Abbildung 1 Implantiertes DBS-System, <http://www.medtronic.com/de/patienten/produkte-therapien/morbus-parkinsonbehandlungsoptionen/was-ist-ths-therapie.html> (Zuletzt abgerufen am 7. September 2023) S. 17
- Abbildung 2 Das biopsychosoziale Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung (ICF-Modell) (World Health Organization, 2005), S. 26
- Abbildung 3 ICF Struktur, S. 28
- Abbildung 4 Beurteilungsmerkmale (WHO 2005), S. 29
- Abbildung 5 Core Set Entwicklungsprozess, ICF Research Branch: <https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2> (Zuletzt abgerufen am 7. September 2023) S. 31

7.2. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Exemplarische Darstellung der Ebenen in der ICF, S. 28

Tabelle 2: Kategoriensystem, Auszug (Quelle: Tab. 2.1.2.1: Qualitatives Auswertungsverfahren, Anhang Erfolgskontrollbericht, S. 19), S. 35

Tabelle 3: Auszug aus den mit der ICF verlinkten Kategorien, Hauptkategorien Buchstabe „A“, S. 39

Tabelle 4: Körperfunktionen, S. 46

Tabelle 5: Körperstrukturen, S. 47

Tabelle 6: Aktivitäten und Partizipation, S. 56

Tabelle 7: Umweltfaktoren, S. 59

Tabelle 8: Personbezogene Faktoren, S. 66

Tabelle 9: Nicht kodierbare Kategorien, S. 73

Tabelle 10: Fallbeispiel Freizeit Patientin Präoperativ, S. 74

Tabelle 11: Fallbeispiel Freizeit Patientin Postoperativ 3-Montats-Follow-up, S. 75

Tabelle 12: Fallbeispiel Freizeit Patientin Postoperativ 1-Jahres-Follow-up S. 76

Tabelle 13: Fallbeispiel Freizeit Angehöriger Präoperativ, S. 77

Tabelle 14: Fallbeispiel Freizeit Angehöriger Postoperativ 3-Montats-Follow-up, S. 77

Tabelle 15: Fallbeispiel Freizeit Angehöriger Postoperativ 1-Jahres-Follow-up, S. 78

Tabelle 16: Fallbeispiel Freizeit Vergleich Zeitverlauf, S. 79

Tabelle 17: Fallbeispiel Freizeit Vergleich der Perspektive, S. 80

Tabelle 18: Fallbeispiel Beziehungen Patientin Präoperativ, S. 81

Tabelle 19: Fallbeispiel Beziehungen Patientin Postoperativ 3-Montats-Follow-up, S. 82

Tabelle 20: Fallbeispiel Beziehungen Patientin Postoperativ 1-Jahres-Follow-up, S. 84

Tabelle 21: Fallbeispiel Beziehungen Angehöriger Präoperativ, S. 85

Tabelle 22: Fallbeispiel Beziehungen Angehöriger Postoperativ 3-Montats-Follow-up, S. 86

Tabelle 23: Fallbeispiel Beziehungen Angehöriger Postoperativ 1-Jahres-Follow-up, S. 87

Tabelle 24: Fallbeispiel Beziehungen Vergleich Zeitverlauf, S. 88

Tabelle 25: Fallbeispiel Beziehungen Vergleich der Perspektive, S. 89

Tabelle 26: Auszug Personbezogene Faktoren, Quelle: Grotkamp et al. 2010, S. 102

Fragebogen A

Interview-Leitfaden (ELSA-DBS)

(PatientIn, präoperativ, nach Aufklärung durch beide Ärzte)

Sehr geehrte/r PatientIn, wir freuen uns über Ihre Teilnahme an diesem Interview! Mit den folgenden Fragen möchten wir etwas über Ihre Erfahrungen und Einstellungen zu Ihrer Erkrankung und zu der anstehenden (bzw. derzeitigen) Behandlung mit der Tiefen Hirnstimulation erfahren. Ihre persönlichen Daten werden vertraulich behandelt, die anschließende Auswertung erfolgt in anonymisierter Form. Sie können dieses Interview jederzeit unterbrechen und Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen von Ihrer Teilnahme an dieser Befragung zurücktreten. Wir bedanken uns herzlich für Ihre Mitarbeit!

Fragen zur THS

- 1) Was erwarten Sie vom Hirnschrittmacher?
 - a) Denken Sie, dass Sie durch den Hirnschrittmacher von Ihrer Erkrankung vollständig geheilt werden?
- 2) Wie bewerten Sie Ihre momentane Gesundheit auf einer Skala von 1 (schrecklich) bis 10 (exzellent)?
- 3) Wo auf derselben Skala erwarten Sie nach der OP zu liegen?
- 4) Wären Sie damit zufrieden?
- 5) Was soll sich durch die THS an Ihrem jetzigen Zustand nicht ändern? Warum?
- 6) Was empfinden Sie, wenn Sie an die OP denken? Wovor haben Sie Angst?
- 7) Haben Sie Befürchtungen im Hinblick auf ein Leben mit Hirnschrittmacher?

Fragen bzgl. der persönlichen und sozialen Folgen der Erkrankung

- 8) Was hat sie in den letzten 4 Wochen am meisten gestört?
 - a) Welches motorische/körperliche Symptom hat Sie am meisten gestört?
 - b) Welches psychische/emotionale Problem hat Sie am meisten gestört?
 - c) Was hat Sie sonst gestört? (autonome Funktionen, Schlaf, Darmfunktion, Kontinenz, Sprache, Schmerzen)
- 9) Tun Sie aufgrund Ihrer Erkrankung manchmal nicht das, was Sie eigentlich tun möchten?
- 10) Wie hat die Erkrankung Ihr
 - a) alltägliches Leben beeinflusst
 - b) Zukunftspläne beeinflusst
 - c) sozialen Kontakte beeinflusst
 - d) Arbeitsleben beeinflusst?
 - i) Hatte Ihre Erkrankung Einfluss auf Ihre Berufswahl?

- ii) Möchten Sie nach der OP wieder arbeiten?
 - iii) Möchten Sie Ihre Arbeit/Arbeitgeber wechseln?
 - iv) Planen Sie eine Umschulung oder Weiterbildung?
- 11) Wie beschreiben Sie sich selbst?
- a) hat die Erkrankung Ihren Charakter verändert?
 - b) (*für bestimmte psychiatrische Patienten*) Glauben Sie, Ihr Charakter hätte sich ohne die Erkrankung anders entwickelt?
- 12) Was sind Ihre Hobbys?
- i) Hat die Erkrankung Ihre Hobbys beeinflusst?
 - ii) Wollen Sie Hobbys von früher wieder aufnehmen?
 - iii) Haben Sie sich vorgenommen, ein neues Hobby zu beginnen?
- 13) Haben Sie eine Führerschein (Fahrerlaubnis)? Wie wichtig ist Autofahren für Sie?
- 14) Haben Sie sonst Pläne für die Zeit nach der OP?
- 15) Fühlen Sie sich von Ihrem sozialen Umfeld weniger respektiert?
- 16) Beeinflusst Ihre Erkrankung Ihre Partnerschaft?
- a) Sind Sie mit Ihrer Beziehung zufrieden?
 - b) Erwarten Sie Veränderungen nach der OP?
- 17) (*Für bestimmte psychiatrische Patienten*) Möchten Sie gerne in einer Partnerschaft leben?
- 18) Beeinflusst Ihre Erkrankung Ihr Sexualleben?
- a) Sind sie mit Ihrem Sexualleben zufrieden?
 - b) Ist Ihr Partner zufrieden?
 - c) Erwarten Sie Veränderungen?
- 19) (*Für bestimmte psychiatrische Patienten*) Glauben Sie, dass sich die Beziehung zu Ihren Eltern hätte sich ohne die Erkrankung anders entwickelt
- a) Wie zufrieden sind Sie mit der Beziehung zu Ihren Eltern?
 - b) Erwarten Sie Veränderungen?
- 20) Inwieweit ist das Leben Ihrer nächsten Angehörigen durch Ihre Krankheit beeinflusst?
- i) Wie sehr werden Sie von Ihrem Partner täglich/wöchentlich umsorgt?
 - ii) Wie empfinden sie es, auf Hilfe angewiesen zu sein?
 - iii) Fühlen Sie sich in Ihrer Unabhängigkeit eingeschränkt?
- 21) Bringt Ihnen Ihre Erkrankung irgendetwas Positives?

Fragen zur Lebensqualität

- 22) Was macht für Sie Lebensqualität aus? (Glück, Zufriedenheit)
- 23) Wie bewerten Sie Ihre momentane Lebensqualität auf einer Skala von 1 (schlecht) bis 10 (exzellent)?
- 24) Wo auf derselben Skala erwarten Sie nach der OP zu liegen?
- 25) Wären Sie damit zufrieden?
- 26) Welche wichtigen Bestandteile von Lebensqualität fehlen Ihnen zurzeit?
- 27) Was trägt momentan zur Verbesserung Ihrer Lebensqualität bei?

28)Haben Sie glückliche Momente in Ihrem Leben?

Rechtliche Aspekte

29)Fühlen Sie sich gut informiert über die THS? Haben Sie klare Vorstellungen von Risiken und Nutzen? Hätten Sie gern mehr Informationen?

30)Hatten Sie die Möglichkeit an das OP-Team Fragen zu stellen?

31)Hatten Sie genügend Zeit, über Ihre Entscheidung sich operieren zu lassen nachzudenken?

32)Haben Sie Ihre Entscheidung mit anderen diskutiert?

Fragen zum Interview

33)Haben Sie sich selbst schon einmal mit ähnlichen Fragen beschäftigt?

34)Gibt es Problembereiche, die bisher nicht angesprochen wurden?

35)Wie empfanden Sie das Interview?

Fragebogen B
Interview-Leitfaden (ELSA-DBS)
(Fragen an PatientIn, 3 und 12 Monate postoperativ)

Fragen zur THS

- 1) Vor der OP haben wir über Ihre Erwartungen in Bezug auf den Hirnschrittmacher gesprochen: Sind diese Erwartungen erfüllt worden?
 - i) Haben sich Ihre Hoffnungen auf Verbesserung Ihres Zustandes erfüllt?
 - ii) Glauben Sie, dass sich Ihr Zustand (noch) weiter verbessert?
- 2) Wie bewerten Sie Ihre momentane Gesundheit auf einer Skala von 1 (schrecklich) bis 10 (exzellent)?
- 3) Sind Sie damit zufrieden?
- 4) Was hat sich durch den Hirnschrittmacher für Sie am stärksten negativ verändert? Haben Sie damit vorher gerechnet?
- 5) Was hat sich durch den Hirnschrittmacher für Sie am stärksten positiv verändert? Entspricht das Ihren früheren Wünschen?
- 6) Nehmen Sie Ihren Körper bei eingeschalteter Elektrode als Ihren eigenen Körper wahr?
- 7) Würden Sie sagen, dass die Elektrode zu ihnen gehört, oder nehmen Sie sie als Fremdkörper wahr? Gilt für den Generator dasselbe?
- 8) Macht es für Sie einen Unterschied, dass die Elektrode in Ihrem Gehirn sitzt, und nicht in einem anderen Körperteil z.B. im Bein?
- 9) Haben Sie das Gefühl, aufgrund des Hirnschrittmachers nicht mehr natürlich zu sein? Fühlen Sie sich künstlich oder technisiert?
- 10) Fühlen Sie sich vom Hirnschrittmacher kontrolliert?

Fragen bzgl. der persönlichen und sozialen Folgen der Therapie

- 11) Was stört Sie seit der OP am meisten?
 - i) Stören Sie die Narben?
 - ii) Stört Sie der Generator?
 - iii) Was belastet Sie psychisch/emotional am meisten? Wie äußert sich das bei Ihnen?

- 12) Haben Sie das Gefühl, mit dem Hirnschrittmacher häufiger das tun zu können, was Sie eigentlich wollen? Empfinden Sie einen Zuwachs an Freiheit? Bitte geben Sie Beispiele!
- 13) Wie ist Ihre Einstellung zur Arbeit?
- Wie wichtig ist Arbeiten für Sie? Hat sich hieran etwas durch den Hirnschrittmacher verändert?
 - Möchten Sie wieder arbeiten? Wann?
 - Möchten Sie Ihre Arbeit/Arbeitgeber wechseln?
 - Planen Sie eine Umschulung oder Weiterbildung?
- 14) Wie beschreiben Sie sich selbst?
- Hat Sie der Hirnschrittmacher verändert?
 - Gibt es bzgl. Ihres Charakters bedeutsame Unterschiede zwischen On- und Off-Zuständen?
- 15) Berichten Sie bitte über Ihre Hobbies!
- Wie wichtig sind Ihnen Ihre Hobbies? Hat sich hieran seit der OP etwas verändert?
 - Welchen Hobbies gehen Sie zurzeit nach?
 - Haben Sie sich vorgenommen, ein neues Hobby zu beginnen?
- 16) Wie wirkt sich der Hirnschrittmacher auf das Autofahren aus?
- 17) Was haben Sie sonst für Pläne? Hat sich hieran etwas durch den Hirnschrittmacher verändert?
- 18) Begegnet Ihnen Ihr soziales Umfeld mit mehr Respekt als vor der OP
- 19) Hat sich die Anzahl und Qualität Ihrer sozialen Kontakte verändert?
- 20) Haben sich in Ihrer Partnerschaft Veränderungen ergeben?
- Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Partnerschaft?
 - Erwarten Sie Veränderungen?
- 21) Wollen Sie eine Partnerschaft eingehen?
- 22) Haben sich durch den Hirnschrittmacher Veränderungen in Ihrem Sexualleben ergeben?
- Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Sexualleben?
 - Wie zufrieden ist Ihr/e PartnerIn?
 - Erwarten Sie Veränderungen?
- 23) Haben sich durch die Erkrankung Veränderung in der Beziehung zu Ihren Eltern ergeben?

- i) Wie zufrieden sind Sie mit der Beziehung zu Ihren Eltern?
 - ii) Erwarten Sie Veränderungen?
- 24) Inwieweit hat sich das Leben Ihrer nächsten Angehörigen durch die tiefe Hirnstimulation verändert?
- i) Wie sehr werden Sie von Ihrem Partner täglich/wöchentlich umsorgt?
 - ii) Wie empfinden Sie es, auf Hilfe angewiesen zu sein?
 - iii) Fühlen Sie sich in Ihrer Unabhängigkeit eingeschränkt?

Fragen zur Lebensqualität

- 25) Was macht für Sie Lebensqualität aus? (Glück, Zufriedenheit)
- 26) Wie bewerten Sie Ihre momentane Lebensqualität auf einer Skala von 1 (schlecht) bis 10 (exzellent)?
- 27) Sind Sie damit zufrieden?
- 28) Hat der Hirnschrittmacher zu einer Verbesserung Ihrer Lebensqualität geführt?
- 29) Welche wichtigen Bestandteile von Lebensqualität fehlen Ihnen zurzeit?
- 30) Was trägt momentan zur Verbesserung Ihrer Lebensqualität bei?
- 31) Haben Sie glückliche Momente in Ihrem Leben?
- 32) Würden Sie sich erneut für die THS-Therapie entscheiden?

Rechtliche Aspekte

- 33) Sind Sie mit dem Behandlungsergebnis zufrieden?
- 34) Entspricht das Behandlungsergebnis den Informationen, die Sie vor der OP erhalten haben?
- 35) Ist es zu unvorhergesehenen Nebenwirkungen oder Komplikationen gekommen?
- 36) Hätte der Arzt auf eine Folge der Behandlung hinweisen sollen/müssen, die Sie nunmehr belastet und zu der nichts oder zu wenig gesagt wurde?

Fragen zum Interview

- 37) Haben Sie sich selbst schon einmal mit ähnlichen Fragen beschäftigt?
- 38) Gibt es Problembereiche, die bisher nicht angesprochen wurden?
- 39) Wie empfanden Sie das Interview?