

Christian-Albrechts-Universität zu Kiel
Institut für Psychologie



Die Behandlungszufriedenheit von Patienten mit tiefer Hirnstimulation bei Morbus Parkinson

**Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades
der Philosophischen Fakultät
der Christian-Albrechts-Universität
zu Kiel**

vorgelegt von

Bettina Möller

Kiel, März 2010

Erstgutachter: Prof. Dr. Roman Ferstl

Zweitgutachter: Prof. Dr. Jens Volkmann

Tag der mündlichen Prüfung: 25.06.2010

Durch den zweiten Prodekan, Prof. Dr. Michael Düring, zum Druck
genehmigt: 14.10.2010

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen danken, die mich bei der Erstellung dieser Arbeit unterstützt haben, auf welcher Weise auch immer ...

Zunächst möchte ich mich bei Herrn Prof. Dr. Roman Ferstl für die Betreuung dieser Arbeit und die auch kurzfristig zur Verfügungen stehende Hilfe bedanken.

Meinem Betreuer Herrn Prof. Dr. Jens Volkmann danke ich für die vielen Ideen und Anregungen sowie für die jahrelange Unterstützung.

Außerdem danke ich Prof. Dr. Deuschl für die Möglichkeit, die Patienten der Neurologie zu untersuchen und die stets motivierenden Anmerkungen.

Meinen Kollegen in der Klinik für Neurologie der Universität Kiel danke ich für die gute Zusammenarbeit. Dabei gilt ein besonderer Dank Angelika für die gemeinsame Patientenkoordination, die Hilfe beim Aufsuchen alter Patientendaten und die fröhliche Zusammenarbeit.

Mein Dank gilt auch Martin Südmeyer für die gute und produktive Zusammenarbeit vor, während und nach der Datenerhebung zur dritten Studie.

Johannes Andres danke ich für die vielen Gespräche und Diskussionen, die die Auswertung dieser Arbeit vorangebracht haben.

Ein besonderer Dank gilt meinen Eltern. Ich danke Euch für die immer währende, warmherzige Unterstützung und die gute Ablenkung zwischendurch.

Ganz ganz herzlich möchte ich mich Lea und Nina bedanken. Danke, dass ich alle guten und weniger guten Momente dieser Arbeit mit Euch teilen konnte. Eurer unermüdliche Unterstützung und Euer anhaltende Optimismus waren mir stets eine große Hilfe.

Kai, Dir gilt mein besonderer Dank. Ohne Dein Einspringen beim Korrekturlesen, den seelischen Beistand und die tatkräftige Unterstützung wäre diese Arbeit so nicht möglich gewesen.

Vielen Dank!!!

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	11
1 Einleitung.....	13
Theoretischer Hintergrund.....	14
2 Grundlagen zum Krankheitsbild M. Parkinson	14
2.1 Epidemiologie, Ätiologie und Pathogenese.....	14
2.2 Symptomatik	15
2.1.1 Die motorischen Kardinalsymptome.....	15
2.2.2 Nicht motorische Symptome.....	18
2.3 Medikamentöse Behandlung bei Morbus Parkinson.....	25
2.3.1 Medikamente.....	25
2.3.2 Langzeitprobleme der Pharmakotherapie	26
2.3.3 Duodopapumpe.....	27
3 Tiefe Hirnstimulation (THS).....	28
3.1 Indikation.....	28
3.2 Wirkmechanismus.....	29
3.3 Operative und technische Komplikationen.....	30
3.4 Effekte der Stimulation	31
3.4.1 Motorik.....	31
3.4.2 Neuropsychologie.....	32
3.4.3 Schlaf	32
3.4.4 Sprechen	32
3.4.5 Psychische Effekte	33
3.4.6 Lebensqualität und psychosoziale Aspekte.....	35
3.4.7 Persönlichkeitsveränderungen	37
4 Mögliche weitere Einflussgrößen auf die Zufriedenheit.....	37
4.1 Soziale Unterstützung	37
4.2 Bewältigungsstrategien	38
5 Erfassung der Beeinträchtigungen bei M. Parkinson.....	39
5.1 Klinische Beeinträchtigung.....	39
5.2 Selbsteinschätzung des Patienten	40
6 Ableitung der Fragestellung	43
6.1 Studie I: Retrospektive Analyse der Zufriedenheit	43
6.2 Studie II: Prospektive Analyse der Zufriedenheit	45
6.3 Studie III: Erwartungen und Bedenken gegenüber der THS.....	46

Studie I: Retrospektive Analyse der Zufriedenheit	49
Methodenteil.....	49
7 Design.....	49
7.1 Unabhängige Variablen.....	49
7.2 Abhängige Variablen.....	49
7.3 Inhaltliche und statistische Hypothesen	52
7.3.1 Zeitliche Unterteilung.....	52
7.3.2 Postoperative Zufriedenheit.....	52
7.3.3 Klinischer Effekt – Zufriedenheit.....	55
7.4 Störvariablen und Maßnahmen zur Kontrolle.....	56
8 Durchführung.....	57
8.1 Versuchspersonen	57
8.1.1 Zeitliche Unterteilung.....	57
8.1.2 Postoperative Zufriedenheit.....	58
8.1.3 Klinischer Effekt – Zufriedenheit.....	59
8.2 Operationalisierung/Material	61
8.2.1 Operationalisierung der unabhängigen Variablen	61
8.2.2 Operationalisierung der abhängigen Variablen	61
8.3 Ablauf der Untersuchung	72
8.4 Auswertung der erhobenen Daten	72
9 Ergebnisse.....	75
9.1 Zeitliche Unterteilung	75
9.2 Postoperative Zufriedenheit	76
9.2.1 Klinische Beeinträchtigung	76
9.2.2 Psychische Variablen	76
9.2.3 Persönlichkeitsmerkmale.....	78
9.2.4 Soziale Unterstützung	78
9.2.5 Bewältigungsstrategien	79
9.2.6 Psychosoziale Aspekte.....	80
9.2.7 Erwartungen	83
9.3 Klinischer Effekt – Zufriedenheit	84
9.3.1 Klinische Beeinträchtigung	84
9.3.2 Psychische Variablen	84
9.3.3 Persönlichkeitsmerkmale.....	85
9.3.4 Soziale Unterstützung	85
9.3.5 Bewältigungsstrategien	86
9.3.6 Psychosoziale Aspekte.....	86
9.3.7 Erwartungen	88
9.3.8 Einzelfallanalyse.....	88
9.4 Zusammenfassung: Ergebnisse der Studie I	90

10 Interpretation & Diskussion der Ergebnisse zur Studie I	92
10.1 Methodische Einschränkungen	92
10.2 zeitliche Unterteilung	92
10.3 Postoperative Zufriedenheit	93
10.4 Klinischer Effekt – Zufriedenheit	96
Studie II: Prospektive Analyse der Zufriedenheit	98
11 Theoretische Vorüberlegungen zur Studie II	98
Methodenteil	99
12 Design	99
12.1 Unabhängige Variablen.....	99
12.2 Abhängige Variablen.....	99
12.2.1 Präoperativer Vergleich	99
12.2.2 Vergleich der Differenzen	100
12.3 Inhaltliche und statistische Hypothesen	101
12.3.1 Präoperativer Vergleich	101
12.3.2 Vergleich der Differenzen	102
12.4 Störvariablen und Maßnahmen zur Kontrolle.....	103
13 Durchführung	103
13.1 Versuchspersonen	103
13.2 Operationalisierung / Material	106
13.2.1 Operationalisierung der unabhängigen Variablen	106
13.2.2 Operationalisierung der abhängigen Variablen	106
13.3 Ablauf der Untersuchung	108
13.4 Auswertung der erhobenen Daten	109
14 Ergebnisse	110
14.1 Präoperativer Vergleich.....	110
14.1.1 Psychische Variablen	110
14.1.2 Persönlichkeitsmerkmale.....	110
14.1.3 Soziale Unterstützung	111
14.1.4 Bewältigungsstrategien	111
14.1.5 Psychosoziale Aspekte.....	111
14.1.6 Erwartungen	112
14.1.7 Zufriedenheit mit präoperativen Variablen.....	112
14.2 Vergleich der Differenzen.....	113
14.2.1 Klinische Beeinträchtigung	113
14.2.2 Psychische Variablen	113
14.2.3 Persönlichkeitsmerkmale.....	114
14.2.4 Soziale Unterstützung	115

14.2.5	Bewältigungsstrategien	116
14.2.6	Psychosoziale Aspekte und Zufriedenheit.....	116
14.4	Zusammenfassung der Ergebnisse	118
15	Interpretation und Diskussion der Ergebnisse Studie II	119
15.1	Methodische Einschränkungen	119
15.2	Präoperativer Vergleich.....	119
15.3	Vergleich der Differenzen.....	120
15.4	Zusammenfassende Betrachtung der untersuchten Bereiche	121
 Studie III: Erwartungen und Bedenken gegenüber der THS		123
16	Theoretische Vorüberlegungen Studie III.....	123
Methodenteil.....		124
17	Design.....	124
17.1	Unabhängige Variablen.....	124
17.2	Abhängige Variablen.....	124
17.3	Inhaltliche und statistische Hypothesen	126
17.3.1	Patienten ohne THS	126
17.3.2	Patienten mit THS	127
17.3.3	Vergleich ohne vs. mit THS	127
17.4	Störvariablen und Maßnahmen zur Kontrolle.....	129
18	Durchführung.....	131
18.1	Versuchspersonen	131
18.1.1	Patienten ohne THS	131
18.1.2	Patienten mit THS	131
18.1.3	Vergleich ohne vs. mit THS.....	132
18.2	Operationalisierung / Material	133
18.2.1	Operationalisierung der unabhängigen Variablen	133
18.2.2	Operationalisierung der abhängigen Variablen	133
18.2.3	Fragebogenkonstruktion.....	140
18.3	Ablauf der Untersuchung	141
18.4	Auswertung der erhobenen Daten	141
19	Ergebnisse.....	144
19.1	Patienten ohne THS.....	144
19.1.1	Deskriptive Auswertung der Erwartungen und Bedenken	144
19.1.2	Die Einstellung gegenüber der THS	146
19.1.3	Prädiktoren für die Entscheidung zur THS	147
19.2	Patienten mit THS	147
19.2.1	Deskriptive Auswertung der Erwartungen und Bedenken	148

19.2.2	Primäre Gründe für die THS.....	149
19.2.3	Nebenwirkungen der THS	149
19.2.4	Zufriedenheit STN	151
19.2.5	Prädiktoren der Zufriedenheit.....	152
19.2.6	Deskriptive Analyse einzelner Fälle.....	153
19.3	Vergleich ohne vs. mit THS.....	154
19.3.1	Vergleich der klinischen Beeinträchtigung.....	154
19.3.2	Nebenwirkungen	155
19.3.3	Informationsquellen	156
19.3.4	Erwartungen	156
19.3.5	Bedenken	157
19.4	Zusammenfassung der Ergebnisse	158
20	Interpretation und Diskussion Studie III	160
20.1	Einschränkungen dieser Studie	160
20.2	Patienten ohne THS.....	160
20.3	Patienten mit THS	162
20.4	Vergleich der Patienten ohne und mit THS.....	165
21	Zusammenfassende Diskussion und Ausblick.....	168
	Literatur	175
	Glossar.....	189
	Anhang.....	191

Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit stellt drei verschiedene Studien zur Behandlungszufriedenheit mit der tiefen Hirnstimulation bei Patienten mit Morbus Parkinson vor.

Die Therapie der tiefen Hirnstimulation wird vor allem bei zunehmenden Komplikationen aufgrund der Medikation und des chronischen Verlaufs der Erkrankung angewendet und dient der Behandlung der motorischen Symptome. Ein entsprechender positiver Effekt konnte mit zahlreichen Studien nachgewiesen werden. Aus klinischer Sicht wird der Erfolg der Therapie deshalb anhand der Verbesserung der motorischen Symptome gemessen.

Diese Arbeit fokussiert speziell die Behandlungszufriedenheit der Patienten und untersucht innerhalb verschiedener Studien einzelne mögliche Prädiktoren. Da zu diesem Thema bisher keine Daten vorliegen, wird anhand von Fragebögen- und Interviewdaten explorativ eine Vielzahl an möglichen Einflussgrößen überprüft.

In der ersten Studie werden zufriedene und unzufriedene Patienten mit tiefer Hirnstimulation hinsichtlich ihrer motorischen Beeinträchtigung und einer Reihe von psychischen und psychosozialen Variablen miteinander verglichen. Außerdem erfolgt eine genauere Analyse von Patienten, deren Angaben zur Behandlungszufriedenheit nicht mit der klinischen Einschätzung des Effektes der Stimulation übereinstimmen. Anschließend wird anhand der zweiten Studie versucht, die gezeigten Ergebnisse auf den präoperativen Zustand zu übertragen. Zudem sollen Unterschiede in der Veränderung in den ersten sechs Monaten unter Stimulation in psychischen und psychosozialen Variablen aufgezeigt werden.

Die Ergebnisse beider Studien zeigen, dass sich zufriedene und unzufriedene Patienten weder in der präoperativen noch in der postoperativen klinischen Einschätzung der Motorik unterscheiden. Dem gegenüber stehen Unterschiede in den psychischen und psychosozialen Variablen. So beschreiben sich unzufriedene Patienten als depressiver, apathischer, berichten weniger soziale Unterstützung und weniger aktive Bewältigungsstrategien. Zudem schätzen sie den Grad ihrer erfüllten Erwartungen geringer ein, nennen aber präoperativ auch weniger Erwartungen, die direkt durch die tiefe Hirnstimulation beeinflussbar sind. Die Unterschiede in der Depression konnten dabei auch für den präoperativen Vergleich bestätigt werden.

Die dritte Studie untersucht die Erwartungen und Bedenken gegenüber der Therapie und richtet sich sowohl an Patienten mit tiefer Hirnstimulation als auch an Patienten ohne Stimulation. Dabei zeigen beide Gruppen vorwiegend realistische Erwartungen, wobei nicht stimulierte Patienten insgesamt eine höhere Vielzahl an unterschiedlichen Erwartungen angeben. Auch kann anhand der Ergebnisse eine Regressionsgleichung zur Vorhersage der Zufriedenheit aufgestellt werden, deren Komponenten, Grad der erfüllten Erwartungen, Grad der präoperativen Aufklärung, Alltagsbeeinträchtigung und Vorhandensein von Nebenwirkungen, 79% der Gesamtvarianz aufklären.

Die Ergebnisse weisen damit insgesamt auf die Bedeutung psychischer und psychosozialer Aspekte in Hinblick auf die postoperative Zufriedenheit der Patienten hin. Zudem verdeutlichen sie die Relevanz der Erwartungen im Rahmen der präoperativen Aufklärung.

1 Einleitung

Morbus Parkinson (M. Parkinson) bezeichnet eine chronische Erkrankung, die auf einem Dopamin-Mangel in der Substantia nigra basiert und sich vor allem in motorischen Beeinträchtigungen wie Zittern, Bewegungsverarmung und Muskelsteifigkeit zeigt. Zur Behandlung der Symptome wird neben der medikamentösen Therapie seit über 10 Jahren die tiefe Hirnstimulation eingesetzt. Im Rahmen letzterer werden dem Patienten zwei Elektroden implantiert, die über eine elektrische Stimulation im subthalamischen Kern die genannten motorischen Symptome verringern. Trotz der belegten Verbesserung der Motorik, beschreiben einige Arbeiten psychische und psychosoziale Nebenwirkungen, wobei die genauen Zusammenhänge und Ursachen bisher nicht geklärt sind. Auch liegen keine Arbeiten zur Patientenzufriedenheit mit dem Verfahren vor.

Zufriedenheit bezeichnet einen emotionalen Zustand, in dem die eigenen Bedürfnisse als befriedigt angesehen werden. Dem Konstrukt liegen komplexe psychosoziale Prozesse der Regulation und Adaption zugrunde, deren Steuerung fast ausschließlich durch subjektive Faktoren erfolgt (Müller-Leimkühler & Dunkel, 2003). Zudem wird von einem Zusammenhang zwischen den persönlichen Erwartungen und der Zufriedenheit ausgegangen.

Im klinischen Rahmen gilt die Zufriedenheit als intuitiv eingängiges Konzept. Sie wird als Ziel einer medizinischen Behandlung festgelegt, ohne dass eine theoretische Fundierung des Konstruktes oder standardisierte Vorgehensweisen vorliegen (Hannöver, 2000; Müller-Leimkühler & Dunkel, 2003). Die Erhebung dient vor allem der Dokumentation des Behandlungserfolges bzw. methodischer Defizite innerhalb einer Behandlung. Gleichzeitig wird die genauere Analyse aber auch zur Ermittlung einzelner zugehöriger Prädiktoren eingesetzt, um langfristig eine Steigerung der Zufriedenheit zu erreichen.

Bei Patienten mit M. Parkinson konnten Chrischilles et al. (2002) einen starken Zusammenhang zwischen der Lebenszufriedenheit der Patienten und psychischen Faktoren nachweisen. Motorische Parameter, die aus klinischer Sicht im Vordergrund der Erkrankung und Behandlung stehen, klärten dagegen nur einen sehr geringen Anteil der Varianz der Zufriedenheit auf und unterschieden sich nicht relevant zwischen zufriedenen und unzufriedenen Patienten. Lewis (1994) fand außerdem allenfalls geringe Zusammenhänge der Zufriedenheit mit soziodemographischen Parametern wie Alter, Bildung und Geschlecht. Die vorliegende Arbeit untersucht die Patientenzufriedenheit mit der tiefen Hirnstimulation. Dazu werden in den ersten beiden Studien zufriedene und unzufriedene Patienten hinsichtlich motorischer und psychischer Variablen verglichen. Die dritte Studie dient anschließend der Gegenüberstellung von Bedenken gegenüber der Therapie von stimulierten und nicht stimulierten Patienten und untersucht Zusammenhänge zwischen der Zufriedenheit und psychischen Parametern.

Zum näheren Verständnis wird der Darstellung der Studien ein theoretischer Teil vorangestellt, in dem die Parkinson-Erkrankung inklusive der zugehörigen Symptome, der Begleiterscheinungen, die medikamentösen Therapiemethoden sowie die Behandlung anhand der tiefen Hirnstimulation und die zugehörigen, diskutierten Effekte beschrieben werden.

Theoretischer Hintergrund

2 Grundlagen zum Krankheitsbild M. Parkinson

Die Parkinson-Erkrankung ist nach Epilepsie die zweithäufigste neurologische Erkrankung (Reichmann, 2003). Sie tritt mit ansteigender Prävalenz im Alter auf und gehört zu den degenerativen Erkrankungen. Ende des 19. Jahrhunderts benannte Charcot (1875) sie nach dem Londoner Arzt James Parkinson, der das Krankheitsbild 1817 erstmalig unter dem Begriff „Shaking Palsy“ beschrieb.

Im folgenden Kapitel soll zunächst auf die Krankheit und ihre Symptome sowie auf ihre Behandlung, insbesondere durch die tiefe Hirnstimulation (THS) eingegangen werden.

2.1 Epidemiologie, Ätiologie und Pathogenese

In Deutschland kommen auf 100.000 Einwohner circa 100 Parkinson-Erkrankte. In der Altersgruppe der über fünfundsiebzighjährigen ist im Durchschnitt jede hundertste Person erkrankt. Die Prävalenzraten liegen weltweit zwischen 18 und 418 Betroffenen pro 100.000 Personen, wobei vor allem methodologische Unterschiede der Studien zur höheren Variabilität führen (Zhang & Roman, 1993). Insgesamt ist von keinem geschlechtsspezifischen Unterschied auszugehen, auch wenn einige Arbeiten auf ein doppelt so hohes Erkrankungsrisiko bei Männern hinweisen (Baldereschi, Carlo, Rocca, Vanni, Maggi et al., 2000). Das mittlere Erkrankungsalter beträgt 55 bis 65 Jahre. Allerdings kann die Krankheit auch bereits vor dem 40. Lebensjahr einsetzen.

Bei Morbus Parkinson (M. Parkinson) kommt es zu einer selektiven Degeneration der dopaminergen Neuronen in der Substantia nigra pars compacta, was zu einer über neunzigprozentigen Reduktion des im Striatum befindlichen Dopamin führt (Olanow, Jenner, Tatton & Tatton, 1998; Forno, 1996). In den verbliebenen degenerierten Neuronen der Substantia nigra sind sogenannte Lewy-Körperchen nachweisbar (Lewy, 1912). Diese runden zytoplasmatischen Einschlusskörperchen besitzen einen dichten, eosinophilen Kern und sind pathognostisch für M. Parkinson (Gibb & Lee, 1988), treten jedoch auch bei anderen Erkrankungen, wie zum Beispiel der Lewy-Body-Demenz auf.

Zur Pathogenese werden derzeit drei Mechanismen der Zellschädigung diskutiert: ein Defekt der oxidativen Phosphorylierung in der mitochondrialen Atmungskette, das Auftreten von oxidativem Stress und die Ablagerung von pathologischen Proteinaggregaten in den Neuronen. Zusätzlich zu der Zelldegeneration in der Substantia nigra degenerieren im geringeren Maße noradrenerge Neurone im Locus coeruleus, serotonerge Neurone im Nucleus raphe dorsalis, cholinerge Neurone im Nucleus basalis Meynert und Neurone in der Amygdala, im dorsalen Vaguskern und in peripheren sympathischen Ganglien (Braak, Rüb & Braak, 2000; Jellinger, 2001; Perl, 1998).

Der Dopaminverlust im Striatum führt über die interzirkulären Feedback-Schleifen zu einer verstärkten thalamischen Hemmung und veränderten Basalganglienaktivität. In Folge Letzterer treten sowohl die Kardinalsymptome der Erkrankung als auch einige der nichtmotorischen Symptome auf. Allerdings scheinen kompensatorische Mechanismen

innerhalb der Feedbackschleife zu existieren, so dass erste motorische Symptome erst auftreten, wenn circa 50% der Neurone im Striatum degeneriert sind und der Dopamingehalt um 70 bis 80% gesunken ist (Braune, Möller & Oertel 1999; Wöhrle & Hennerici, 2004).

2.2 Symptomatik

2.1.1 Die motorischen Kardinalsymptome

Die drei Hauptsymptome des M. Parkinsons sind Akinese, Tremor und Rigor. Einige Autoren zählen zudem die posturale Instabilität zu den Kardinalsymptomen, die normalerweise erst im fortgeschrittenen Krankheitsstadium auftritt. Typisch für die Diagnose M. Parkinson sind ein einseitiger Beginn der Symptome und eine langjährige asymmetrische Ausprägung.

Die Begriffe **Akinese**, Bradykinese und Hypokinese werden meist synonym verwendet, obgleich sie drei unterschiedliche Aspekte einer verarmten Bewegung beschreiben. Dabei benennt die Akinese den verzögerten Bewegungsbeginn, die Bradykinese die Verlangsamung der Abläufe und die Hypokinese das seltenere Auftreten der Bewegungen (Ceballos-Baumann, 2005). Anfangs zeigt sich diese motorische Beeinträchtigung vor allem in einer Störung der Feinmotorik, wie zum Beispiel einer Veränderung der Schrift und Schwierigkeiten beim Ankleiden. Im Verlauf ist die Rumpf-, Glieder- und Gesichtsmuskulatur betroffen. Die Folge sind Änderungen in der Haltung, die durch einen nach vorn gebeugten Kopf und Rumpf, eine Störung der Rumpfmuskulatur und ein erschwertes Umdrehen im Bett auffallen. Gleichzeitig können Gangstörungen im Sinne kurzer Schritte, kaum angehobener Füße, einem Nachziehen der Beine und einem verminderten Mitschwingen der Arme beobachtet werden. Auch kommt es zu Gangblockierungen oder Freezing. Letzteres bezeichnet ein plötzliches Einfrieren oder Festkleben beim Durchschreiten von Türen oder Engpässen. Vor allem dem familiären Umfeld fällt darüber hinaus eine reduzierte Gestik und Mimik (Hypomimie) auf, die zu einem teilnahmslosen und starren Gesichtsausdruck führt. Zudem kann es zu Schluckstörungen und in Folge dessen zu einem vermehrten Speichelfluss kommen sowie einer zunehmend leisen, heiseren, undeutlichen und monotonen Artikulation.

Die Bradykinese tritt im Verlauf der Erkrankung zunehmend in den Vordergrund und bestimmt größtenteils das Gesamtbild des Patienten.

Die Schwierigkeiten in der Initiierung von Bewegungen und die Bewegungsarmut können direkt auf eine gestörte Aktivität der Basalganglien-Output-Kerne zurückgeführt werden (Young & Penney, 2000).

Der **Tremor** tritt bei 50 bis 70% der Betroffenen bereits als Frühsymptom auf, kann sich aber auch im Verlauf der Erkrankung zeigen (Braune, Möller & Oertel, 1999). In der Regel handelt es sich um einen Ruhetremor mit einer Frequenz von vier bis sechs Hertz (Gerlach, Reichmann & Riederer, 2003), der bei willkürlichen Bewegungen verschwindet und auf der alternierenden Kontraktion vorwiegend distaler Muskelgruppen beruht. Dabei sind vor allem die Hände, Arme und Beine betroffen, seltener der Kopf. Das Zittern ist asymmetrisch betont und verstärkt sich bei psychischer Belastung wie Stress. Der Ruhetremor bei M. Parkinson

ist kein Resultat der Basalganglienschleifen, sondern wird auf eine direkte dopaminerge Verknüpfung zwischen der Substantia nigra pars compacta und dem Nucleus subthalamicus zurückgeführt (Hedreen, 1990). Die Symptome stehen so in direktem Zusammenhang mit den entstandenen subthalamischen Dysfunktionen (Carr, 2002).

Bei 40 bis 50% der Patienten kann zusätzlich ein Halte- oder Aktionstremor mit höherer Frequenz beobachtet werden (Braune et al., 1999).

Rigor benennt den pathologisch erhöhten Muskeltonus, der von Patienten als Verspannung und Verkrampfung wahrgenommen wird. Diese Steifigkeit äußert sich durch einen wächsernen Widerstand bei passiver Bewegung und ist unabhängig von der jeweiligen Gelenkstellung und Bewegung ständig vorhanden. Bei passiver Bewegung kommt es zu einem ruckartigen Nachlassen des Widerstandes, dem sogenannten Zahnradphänomen. Der Rigor äußert sich auch in ausgeprägten Muskelschmerzen, einer Unfähigkeit zu schnellen Bewegungen, Haltungsstörungen sowie ungeschicktem Verhalten und einer gestörten Feinmotorik.

Die Ursache dieser Steifigkeit wird in einer Daueraktivität der Basalganglienschleifen gesehen (Lee, 1989).

Während sich die **posturale Instabilität** anfangs in den herabgesetzten reflektorischen Ausgleichbewegungen äußert, werden die damit einhergehenden Haltungs- und Gangprobleme erst im Verlauf der Krankheit deutlich. Dabei fällt es den Patienten zunehmend schwer, Gehbewegungen zu initiieren. Die Schritte werden kleiner und trippelnd und das Mitschwingen der Arme entfällt vollständig, so dass es zu einer erhöhten Fallneigung kommt. Bei Drehbewegungen erhöht sich die Sturzgefahr weiter.

Für die klinische Diagnose eines M. Parkinson muss neben der Akinese mindestens ein weiteres Kardinalsymptom vorliegen (Kompetenznetz Parkinson, 2008). Da die einzelnen Symptome interindividuell unterschiedlich ausgeprägt sein können, unterscheidet man innerhalb des M. Parkinson drei Krankheitsbilder:

- Akinetisch-rigider Typ: Akinese und Rigor vorhanden aber kein oder nur minimaler Tremor,
- Tremordominanter Typ: Akinese und Rigor sind minimal ausgeprägt bei deutlichem Tremor,
- Äquivalenz-Typ: Akinese, Rigor und Tremor sind annähernd gleich ausgeprägt.

Da ein Nachweis des Zellverlustes in der Substantia nigra und dem Vorkommen von Lewy-Körperchen erst postmortem möglich ist, kann die Diagnose derzeit nur klinisch gestellt werden. Aufgrund der fehlenden Sicherheit ist trotz der klaren, klinischen Kriterien mit einer nicht unerheblichen Rate an Fehldiagnosen zu rechnen. So fanden Hughes, Daniel, Kilford & Lees (1992) in einer Studie an 100 untersuchten Patienten bei 24 keine Hinweise auf Parkinson in der Autobiopsie. Erst durch die Verwendung standardisierter Kriterien, wie den Brain Bank Kriterien (siehe unten), konnte die Zahl der Fehldiagnosen auf 10 reduziert werden.

Die motorischen Symptome im Verlauf

Bis zum Jahre 1961 konnte die Parkinson-Erkrankung nicht behandelt werden, so dass circa 25% der Betroffenen bereits innerhalb der ersten fünf Jahre nach Diagnose schwer behindert und die alterskorrigierte Mortalität dreifach erhöht war. Inzwischen ist aufgrund der vorhandenen Behandlungsverfahren (siehe auch Kapitel 2.3) von einer mindestens zwanzigjährigen Erkrankungsdauer auszugehen. Auch wird M. Parkinson als nicht tödlich eingestuft. Betroffene können in der Regel das gleiche Lebensalter wie nicht Betroffene erreichen (Herlofson, Stein, Aarsland & Larsen, 2003). Nur in Ausnahmefällen sterben die Patienten an der neurologischen Symptomatik.

Der Verlauf der Erkrankung ist sehr unterschiedlich und lässt kaum eine Vorhersage zu. Allerdings scheint es, dass Patienten mit einem tremordominanten M. Parkinson einen günstigeren Verlauf haben, obgleich der Tremor selbst schwerer zu behandeln ist. Patienten mit einem akinetisch-rigiden Parkinson weisen einen rasch progredienten Verlauf auf (Deuschl, 2008). Zudem berichten sie eher Stand- und Gangstörungen und leiden häufiger zusätzlich unter einer Depression oder einer Demenz.

Die Schwere der Erkrankung und der Verlauf werden in der Regel anhand der von Hoehn & Yahr (1967) eingeführten Stadien gekennzeichnet:

Tabelle 2.1-1: Einteilung der Krankheitsstadien nach Hoehn & Yahr, modifizierte Fassung (Thümler, 2002)

Stadium	Grundlegende Symptome	Merkmale
0	Kein Hinweis auf eine Erkrankung	
1	Einseitige Erkrankung	Keine bis geringe funktionelle Behinderung
1,5	Einseitige Erkrankung + axiale Beteiligung	Einzelne axiale Symptome
2	Beidseitige Erkrankung ohne Beeinträchtigung des Gleichgewichts	Weitere Symptome wie Sprech- und Schluckschwierigkeiten möglich, leichte Behinderung
2,5	Leichte beidseitige Erkrankung, Pulsionsphänomen	Schwierigkeiten, Ruck auszugleichen, fällt beim Nach-hinten-ziehen aber nicht um
3	Leichte bis mäßige beidseitige Erkrankung, Haltungsstörungen, körperlich unabhängig	Erste Anzeichen von gestörten Stellreflexen: Unsicherheit beim Umdrehen, Gleichgewichtsprobleme (Anstoß bei geschlossenen Beinen und Augen), funktionell eingeschränkt aber arbeitsfähig, kann sich selbständig versorgen und leben, Behinderung schwach bis mäßig
4	Schwere Behinderung, kann ohne Hilfe Gehen u. Stehen	Voll entwickelte schwer beeinträchtigte Symptomatik, bei den meisten Aktivitäten auf Hilfe angewiesen starke Behinderung
5	Ohne Hilfe auf Rollstuhl angewiesen oder bettlägerig	Rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen, sehr schwere Behinderung

Nach vier bis zehn Jahren werden zunehmend sogenannte Spätkomplikationen berichtet. Zu diesen gehören motorische Fluktuationen, autonome Komplikationen, psychiatrische

Auffälligkeiten und die Entwicklung eines doparesistenten Syndroms. Auf diese und weitere nicht motorische Begleitsymptome wird im nachfolgenden Kapitel eingegangen.

2.2.2 Nicht motorische Symptome

Autonome Störungen

Mit der Parkinson-Erkrankung kann eine Vielzahl an autonomen Störungen einhergehen, die sich in den meisten Fällen erst im Krankheitsverlauf zeigen. So berichtet der Großteil der Patienten gastrointestinale Störungen im Sinne von Schluckstörungen, eine verzögerte Magenentleerung und Obstipation. Vor allem das Herausfließen des Speichels infolge des verminderten Schluckens führt dabei zu Schwierigkeiten im sozialen Kontakt und bedingt einen sozialen Rückzug (Leplow, 2007).

Zudem werden Blasenfunktionsstörungen im Sinne von Dranginkontinenz von 40 bis 70% der Patienten berichtet (Schneider, Ziegler & Jacobi, 1978; Porter & Bors, 1971). Auch diese kann aus Angst vor unkontrolliertem Urinabgang zu Vermeidungsverhalten führen.

Ein für viele Patienten sehr unangenehmes Thema sind sexuelle Störungen, die in jeglicher Form vorliegen können und sowohl den Patienten selbst als auch den Partner belasten. Als mögliche Ursachen gelten vor allem organische Beeinträchtigungen, aber auch psychische Aspekte und einzelne Medikamente. Die Auftretenswahrscheinlichkeit sexueller Störungen steigt im Verlauf der Krankheit deutlich an. Männer zeigen dabei häufiger eine erektile Dysfunktion als eine Abnahme der Libido. Andererseits kann es im Zuge einer langjährigen Medikation zu einer Steigerung des sexuellen Verlangens kommen (Bowers, Van & Davis, 1971).

Eines der häufigsten Begleitsymptome der Parkinson-Erkrankung stellen Schlafstörungen dar, die bei 74 bis 98% der Patienten beobachtet werden (Braune et al. 1999). Dazu zählen in Verbindung mit der abendlichen Einnahme dopaminerger Medikamente Einschlafstörungen und in Folge einer nächtlichen Akinese Durchschlafstörungen. Zudem werden plötzlich auftretende Einschlafattacken tagsüber berichtet, deren Auftretenswahrscheinlichkeit sich durch die Einnahme von Dopaminagonisten erhöht.

Zudem zeigen bis zu 90% der Patienten bereits vor der Diagnose eine Störung der Riechfunktion, die sie selbst jedoch meist nur wenig beeinträchtigt. Dabei ist sowohl die Geruchsempfindung als auch die Unterscheidung von Gerüchen betroffen.

Kognitive Störungen

Mit Fortschreiten der Erkrankung kann es zu vermehrten Konzentrationsschwierigkeiten, einer Verlangsamung im Denken und in der Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit kommen. Auch sind eine Verminderung der selektiven Aufmerksamkeit und ein erhöhter Verlust durch Ablenkung bekannt (Levin & Katzen, 1995). Patienten selbst berichten darüber hinaus eine Verminderung der kognitiven Umstellfähigkeit und Schwierigkeiten in Handlungsabfolgen (Litvan, Mohr, Williams, Gomez & Chase, 1991). Angehörige leiden am meisten unter dem gezeigten rigiden Verhalten. Allerdings werden die Betroffenen aufgrund der Verlangsamung oft in ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit unterschätzt. Außerdem liegen für Parkinson-Patienten vor allem für Aufgaben mit internalen Lösungsstrategien Defizite vor,

während bei Vorgabe externaler Unterstützung in Form von Abrufhilfen oder Lösungsstrategien ähnliche Ergebnisse wie in den Kontrollgruppen erreicht werden (Leplow, 2007). Einige der beschriebenen Symptome wie die Schwierigkeiten in der Handlungsabfolge und die Verlangsamung bessern sich unter Medikation (Kulisevsky, 2000).

Nehmen die genannten Defizite und die damit einhergehende Alltagsbeeinträchtigung zu, muss zunehmend von der Entwicklung einer Demenz ausgegangen werden. Je nach Einschlusskriterien liegt die Prävalenz einer Demenz bei Parkinson-Patienten zwischen 10 und 40% (Brown & Mardsen, 1984; Marder, Tang, Cote, Stern & Mayeux, 1995). Ein erhöhtes Risiko für eine Demenzentwicklung haben Patienten mit einem Lebensalter von über 70 Jahren bei Diagnose (Emre, 2003), frühen Halluzinationen und einem akinetisch-rigidem Parkinsontyp (Aarsland, Andersen, Larsen, Lolk & Kraghsörensens, 2003).

Wie auch die leichte kognitive Störung ist die Demenz bei M. Parkinson vor allem durch frontal assoziierte Funktionen, Aufmerksamkeitsdefizite und eine Abrufstörung für Gedächtnisinhalte gekennzeichnet (Dubois & Pillon, 1997). Zudem zeigen sich eine Antriebsstörung, Vermeidungsverhalten, vermehrtes Grübeln und eine allgemeine Unsicherheit oder eine innere Unruhe. Aphasien, Apraxien oder Agnosien treten dagegen selten auf.

Oft werden zusätzlich Symptome wie Orientierungsverlust, Verwirrtheit, Misstrauen und Veränderungen der Emotionalität berichtet. Diese sind zumindest teilweise auf die Medikation zurückzuführen.

Ein wichtiges Thema bildet für viele Patienten die Fahreignung. Sie kann sowohl durch die motorischen und neuropsychologischen als auch durch die Medikation frühzeitig erschwert sein. Vor allem bei verlangsamten Reaktionen, starken Fluktuationen mit plötzlich auftretenden Phasen schlechter Beweglichkeit (Off-Phasen), Einschlafattacken und einer verminderten Aufmerksamkeit ist die Fahreignung nicht mehr gegeben (Frucht, Rogers, Greene, Gordon & Fahn, 1999). Gleichzeitig stellt der Entzug eine wesentliche Einschränkung im persönlichen Bewegungsraum der Patienten und der eigenen Unabhängigkeit dar (Leplow, 2007).

Sprechen und Kommunikationsverhalten

Innerhalb der Kommunikation ergeben sich überwiegend in der Verständlichkeit und dem stimmlich-emotionalen Ausdruck Einbußen, die in Verbindung mit einer zunehmenden Beeinträchtigung der Sprechmotorik betrachtet werden müssen (Nebel, 2008). Merkmale dieser sogenannten Dysarthrie sind sprachliche Auffälligkeiten, wie eine monotone Stimmlage, eine unmodulierte Lautstärke und der Verlust der Akzentuierung sowie eine Unschärfe der Artikulation und Veränderungen des Sprechtempos und des Redeflusses (Darley, Aronson & Brown, 1975). Die Prävalenzangaben von Störungen des Sprechens oder der Stimme liegen für Parkinson-Patienten bei etwa 90% (Logemann, Fisher, Boshes & Blonsky, 1978). Infolge dieser Beeinträchtigungen reduzieren viele Betroffene im Verlauf der Erkrankung ihre verbale Kommunikation, was wiederum den weiteren Abbauprozess begünstigt.

Darüber hinaus zeigen viele Patienten eine Verschlechterung in der Fähigkeit, Gefühle nonverbal über die Mimik auszudrücken. Auf Außenstehende wirken sie starr, gleichgültig und teilnahmslos. Gleichzeitig steigt jedoch ihre emotionale Empfindlichkeit, das heißt der Patient reagiert stärker emotional auf Stress oder freudige Ereignisse, ohne dass er dies ausdrücken kann. Da man nicht erkennen kann, ob sich der Patient gerade freut oder ärgert, unterstellen manche Angehörige ein unehrliches oder interessenloses Verhalten. Diese Dissoziation von Ausdrucksverhalten und Erleben belastet Patienten, Angehörige und die soziale Umgebung gleichermaßen. In Kombination mit den sprachlichen Problemen führt sie zudem zu einer deutlichen Beeinträchtigung der sozialen Interaktion (Peto V, Fitzpatrick & Greenhall, 1995) und der Lebensqualität (Möller & Reiff, 2008).

Außerdem leidet das Kommunikationsverhalten unter der teilweise auftretenden Verlangsamung im Denkprozess. Dabei fällt es dem Patienten zunehmend schwer, seine Gedanken zu ordnen und schnell auf eine Aussage oder Frage zu reagieren. In Gesprächen mit mehreren Personen fühlt er sich „abgehängt“, denn oft hat das Thema bereits gewechselt ehe er seine Gedanken formulieren kann. Die Folge ist ein Rückzug von großen und später auch kleinen Gesprächsrunden. Angehörige wiederum beschreiben die Gespräche mit dem erkrankten Familienmitglied als sehr mühsam und reagieren ungeduldig.

Psychische Veränderungen

Zum näheren Verständnis werden die zugehörigen psychischen Bereiche im Folgenden zunächst kurz erläutert, bevor auf die entsprechenden Änderungen im Rahmen der Parkinson-Erkrankung eingegangen wird.

Depression

Die Depression gehört zu den affektiven Störungen und ist vor allem durch eine gedrückte Stimmungslage gekennzeichnet. Die Kernsymptome einer Episode der Major Depression sind eine anhaltende Traurigkeit und der Verlust von Freude und Interesse an Tätigkeiten, die über einen Zeitraum von mindestens 2 Wochen vorliegen müssen. Darüber hinaus werden Symptome wie Traurigkeit, Verzweiflung und innere Leere, aber auch Schuldgefühle, Schlafstörungen, Appetitmangel und Verlust von sexuellem Interesse berichtet (Beblo & Lauterbach, 2004).

Klinisch wird zwischen Depression und Depressivität unterschieden, wobei Letztere nicht die Kriterien einer Major Depression anhand des DSM-IV (Diagnostisches und statistisches Manual Psychischer Störungen) erfüllt. Auch eine Depressivität ist anhaltend und beeinträchtigt die Patienten in der Alltagsbewältigung, geht aber kaum mit einem Rückzugsverhalten einher (Leplow, 2007).

Die Komorbiditätsraten von Depression bei M. Parkinson schwanken deutlich (Burn, 2002; Veazey et al., 2005) und liegen nach neueren Metaanalysen bei etwa 31% gegenüber circa 5% in der Normalbevölkerung (Leplow, 2007). Andere Arbeiten gehen von circa 40% aus (Cummings, 1992).

Innerhalb der Depression bei M. Parkinson müssen zwei Formen unterschieden werden:

Bei einem Teil der Patienten zeigen sich die depressiven Symptome bereits vor dem Auftreten der ersten motorischen Symptome (Santamaria & Tolosa, 1992). Dabei wird in der

Mehrheit der Fälle von einem direkten Zusammenhang zur Parkinson-Erkrankung und einer neurobiologischen Verursachung ausgegangen (Lemke, 2002; Shiba, Bower, Maraganore, McDonnell, Peterson et al., 2000). Bei der näheren Untersuchung von Patienten mit vorliegender Depression bei Diagnose M. Parkinson fanden Santamaria, Tolosa & Valles (1986) heraus, dass diese Patienten signifikant jünger waren als Patienten ohne depressive Symptome.

Die zweite Form der Depression bildet die im Verlauf der Erkrankung einsetzende sekundäre Depression. Sie wird im Sinne einer affektiven Störung aufgrund eines medizinischen Krankheitsfaktors (DSM IV, ICD-10) kodiert und mit dem degenerativen Prozess der Parkinson-Erkrankung in Zusammenhang gebracht. Allerdings können sich depressive Symptome auch in Reaktion auf die Diagnose, ein Fortschreiten der motorischen Symptomatik, dem Erleben der zunehmenden Bewegungseinschränkungen und/oder damit verbundenen Einschränkungen im sozialen, beruflichen oder familiären Kontext einstellen (Starkstein & Merello, 2002). In den meisten Fällen zeigt sich eine milde bis mittelschwere Ausprägung einer chronischen depressiven Verstimmung (Levin & Katzen, 1995). Patienten mit einem Krankheitsbeginn des M. Parkinson vor dem 55. Lebensjahr haben insgesamt ein höheres Risiko im Verlauf eine sekundäre Depression zu entwickeln (Starkstein, Berthier, Bolduc, Preziosi & Robinson, 1989).

Insgesamt werden die Schwankungen in den Prävalenzangaben depressiver Symptome auf die verwendete Erhebungsmethode und die Schwierigkeiten in der Differenzierung zwischen depressiven und parkinsonbezogenen Symptomen zurückgeführt (Starkstein & Merello, 2002). So leiden Patienten mit vermindertem Antrieb, Ausdauer und Gesichtsmimik sowie einer Energielosigkeit und Schwierigkeiten in der Entscheidungsfähigkeit häufiger an einer Apathie als an einer Depression (siehe unten). Zudem können die genannten Verhaltensweisen teilweise auch direkt auf die Kardinalsymptome zurückgeführt werden. Gerade bei der Verwendung von Fragebögen kann es aufgrund solcher Zusammenhänge zu einer deutlichen Überschätzung der Depressionsrate kommen (Leplow, 2007). Deshalb erfolgt die Diagnostik einer Depression zunehmend allein anhand von Interviews oder angepassten Skalen. Beispielsweise haben Ender, Rutherford & Denishoff (1999) für den häufig verwendeten Becks-Depressions-Inventar eine entsprechende Unterteilung in kognitiv-affektive und physiologische Items vorgeschlagen. Erst vermehrte Angaben innerhalb der kognitiv-affektiven Aussagen weisen dabei auf das Vorliegen einer Depression hin.

Im Verlauf auftretende depressive Symptome werden mit einem ungünstigen motorischen Ergebnis mit stärkeren Funktionseinschränkungen im Alltag in Zusammenhang gebracht. Insbesondere beim frühzeitigen Auftreten im Verlauf der Erkrankung gelten sie als Prädiktor für erhöhte kognitive Beeinträchtigungen (Starkstein, Mayberg, Leiguarda, Preziosi & Robinson, 1992b). Andererseits gehen stärkere Funktionseinschränkungen und ausgeprägte kognitive Dysfunktionen, wie Gedächtnisprobleme, Wortfindungsprobleme und erhöhte Ablenkbarkeit, mit einem sozialen Rückzugs- und Isolationsverhalten einher, welches wiederum zum Auftreten depressiver Symptome führen kann. Diese verstärken weiteres Rückzugsverhalten und das Fortschreiten der Funktionseinschränkungen (Weintraub,

Moberg, Duda, Katz & Stern, 2004), so dass sich insgesamt eine gegenseitige Wechselwirkung zeigt.

Vergleicht man die Depressionswerte mit den drei motorischen Parkinson-Typen, so zeigen Patienten vom akinetisch-rigiden Subtyp signifikant häufiger eine Depression als Patienten der anderen Formen (Starkstein, Petracca, Chemerinski, Tesón, Sabe et.al., 1998).

Apathie

Als Apathie wird das Fehlen oder die Minderung von Gefühlsregungen und Emotionen, Interesse und Antrieb bezeichnet (Marin, 1991). Die zugehörigen klinischen Kriterien zeigt Tabelle 2.2-1.

Tabelle 2.2-1: klinische Kriterien der Apathie (Marin, 1991)

A	Verlust an Motivation im Vergleich zum früheren Verhalten des Patienten oder des kulturell bedingt zu erwartenden Verhaltens. Selbst- oder Fremdeinschätzung
B	Während des Motivationsmangels Vorhandensein von mindestens eines der unteren Symptome
	Verminderung von zielgerichtetem Verhalten (1) Verlust an Eigenleistung und Bestreben (2) Abhängigkeit von anderen in Strukturierung der eigenen Aktivitäten
	Verminderung der zielgerichteten Kognition (1) Fehlendes Interesse, neue Dinge zu erlernen / neue Erfahrungen zu machen (2) Verminderte Besorgnis bei eigenen persönlichen Problemen
	Verminderte Begleiterscheinungen von zielgerichtetem Verhalten (1) Unveränderter Effekt (2) Fehlendes Ansprechen auf positive oder negative Ereignisse
C	Die Symptome verursachen eine klinisch relevante Beeinträchtigung und Einschränkungen im sozialen, beruflichen oder anderen wichtigen Funktionsbereichen
D	Die Symptome sind nicht direkt auf eine Bewusstseinsverminderung oder einen direkten physiologischen Effekt einer Substanz zurückzuführen (Drogen, Medikamente)

Apathie tritt bei circa 42% aller Parkinson-Patienten im Verlauf der Erkrankung auf und korreliert hoch mit den depressiven Symptomen (Starkstein, Mayberg, Preziosi, Andrezejewski & Leiguarda, 1992a).

Pluck und Brown (2002) fanden bei M. Parkinson keinen Unterschied zwischen apathischen und nicht apathischen Patienten in den Bereichen Depression oder Persönlichkeitsveränderungen, wohl aber in der Anhedonie. Sie verstehen Apathie vor allem als Folge der physischen Erkrankung und weniger als psychologische Reaktion oder Anpassung an die Störung.

Anhedonie

Anhedonie bezeichnet die verminderte Fähigkeit, physische oder soziale Freude zu empfinden. Physische Anhedonie wird dabei mit einer Beeinträchtigung des dopaminergen, mesolimbischen Belohnungskreislaufes in Zusammenhang gebracht (Robbins & Evritt,

1996). Der zugehörige Kreislauf verläuft vom ventralen Striatum (Nucleus accumbens) über den präfrontalen Kortex und den entorhinalen Kortex zur Amygdala. Vor allem die dopaminergen Rezeptoren im Nucleus accumbens werden mit dem euphorischen Effekt der Stimulation oder der Medikation in Verbindung gebracht (Giovannoni, O'Sullivan, Turner, Manson & Lee, 2000). Studien konnten entsprechend erhöhte Werte in der physischen Anhedonie bei Parkinson-Patienten finden, wobei sich kein sicherer Zusammenhang mit dem Vorliegen einer Depression zeigte (Isella, Iurlaro, Piolti, Ferrarese, Frattola & Appollonio, 2003).

Weitere psychische Symptome bei M. Parkinson: Ängstlichkeit und soziale Unsicherheit

8% bis 40% der Parkinson-Patienten berichten ängstliche Symptome (Rubin, Kurlan, Schiffer, Miller & Shoulson, 1986; Stein, Heuser, Juncos & Uhde, 1990). Diese treten vor allem in sozialen Situationen auf. Während die Ängstlichkeit in keinem oder allenfalls geringem Zusammenhang zur Schwere der Erkrankung und der Dopaminkonzentration steht (Starkstein, Robinson, Leiguarda & Preziosi, 1993), zeigt sich eine positive Korrelation mit dem Vorliegen von Phasen schlechter Beweglichkeit (Speilberger, 1970). Da eine vermehrte Angst in solchen Situationen einem inneren Stressor gleichkommt, nehmen die motorischen Symptome zu, was wiederum die Angst noch verstärkt. Allerdings ist in den meisten Situationen die Diagnose einer Panikattacke nicht gerechtfertigt. Auch kann nicht immer sicher zwischen Angstsymptomen und Symptomen der Grunderkrankung differenziert werden (Vazquez, Jimenez, Garcia-Ruiz & Garcia-Urra, 1993). Symptome wie Zittern, unerwartete Schweißausbrüche und Unruhe sind vielmehr formal beiden Bereichen zuzuordnen.

Aufgrund der sichtbaren motorischen Symptome und der daraus resultierenden, gefühlten Stigmatisierung berichten viele Patienten eine soziale Unsicherheit. Diese wird durch den geringen Grad an wahrgenommener Selbstwirksamkeit im Zuge der Beeinträchtigungen noch verstärkt und führt zu einer Hemmung sozialer Kontakte und Vermeidungsverhalten (Jäkel, 2002). Zudem fühlen sich unsichere Patienten schneller psychisch gestresst und zeigen infolge dessen eine physische Symptomverschlechterung mit vermehrtem Tremor (Leplow, 1998) oder Bewegungsblockaden (Macht & Ellgring, 1999). Als angewendete Bewältigungsstrategien berichten beide Arbeitsgruppen vorwiegend emotionale Reaktionen und relativierende Strategien („Anderen geht es noch schlechter“) sowie ein Vermeidungsverhalten. Aktive Bewältigungsstrategien, wie zum Beispiel kognitive Entspannungsübungen, gehen laut den Autoren nicht nur mit geringerem Vermeidungsverhalten, sondern auch mit verminderten Werten in depressiven Skalen und einer erhöhten Lebensqualität einher.

Persönlichkeitsveränderungen

Vor allem frühe Studien zum M. Parkinson kamen zu dem Ergebnis, dass Parkinson-Patienten im Vergleich zu Gesunden mehr kontrolliert, introvertiert und weniger flexibel sind (Hubble & Koller, 1995; Poewe, Gerstenbrand & Ransmayr, 1983). Gegenüber anderen Patienten mit motorischen Störungen, wie zum Beispiel dem essentiellen Tremor, zeigten sich dagegen keine Unterschiede (Poewe, Karamat, Kemmler & Gerstenbrand, 1990). Auch

unter Verwendung von Fragebögen zu den fünf Persönlichkeitsdimensionen: Neurotizismus, Extraversion, Offenheit für Erfahrung, Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit und beim Vergleich mit anderen chronischen Erkrankungen konnte keine spezifische Parkinson-Persönlichkeit nachgewiesen werden (Glosser, Clark, Freundlich, Kliner-Krenzel, Flaherty et al., 1995).

Dem gegenüber stehen mehrere Arbeiten zu den Persönlichkeitsmerkmalen von Cloninger (1986). Cloninger geht in seiner biosozialen Theorie der Persönlichkeit von drei Temperamentdimensionen aus, die individuelle Unterschiede auf den Ebenen Aktivierung, Hemmung und Aufrechterhaltung beschreiben. Dabei wird von drei, im Gehirn funktionell unabhängig, variierenden Systemen ausgegangen. Eine Erläuterung der drei Systeme ist Tabelle 2.2-3 zu entnehmen.

Tabelle 2.2.-3: Dimensionen der biosozialen Persönlichkeitstheorie nach Cloninger (1986) mit den zugehörigen Transmittersystemen

Dimension	Erläuterung	Transmittersysteme
Neugierverhalten (Verhaltensaktivität)	Aktivierung von Reaktionen auf Neues sowie auf Signale der Belohnung und Bestrafung	Dopaminerg
Schadensvermeidung (Verhaltenshemmung)	Reaktionen auf Signale von Bestrafung und fehlender Belohnung	Serotonerg, noradrenerg und cholinerg
Belohnungsabhängigkeit (Aufrechterhaltung)	Aufrechterhaltung von Verhalten zur Fortsetzung des Verhaltens ohne weitere Verstärkung	noradrenerg

Auffälligkeiten in der Persönlichkeit können weitestgehend im Sinne einer Wechselwirkung der drei Temperamentsdimensionen beschrieben werden.

Die verminderte dopaminerge Neurotransmission bei M. Parkinson führt nach diesem Modell zu einem geringeren Neugierverhalten, dass vor allem mit den Eigenschaften nachdenklich, rigide, langsam erregbar und genügsam in Verbindung gebracht wird. Da die Dimensionen Schadensvermeidung und Belohnungsabhängigkeit eher serotonerg, cholinerg und noradrenerg gesteuert werden, erwarten die Autoren für diese Bereiche keine Abweichungen. Beide Annahmen konnten Menza, Forman, Goldstein & Golbe (1990) für den Vergleich mit orthopädischen Patienten bestätigen. In einer späteren Arbeit ließen sich die Ergebnisse replizieren, wobei sich darüber hinaus keine Korrelation zwischen dem Neugierverhalten und depressiven Verhalten zeigte (Menza, Golbe, Cody & Forman, 1993). Fujii et al. (2000) hingegen fanden beim Vergleich von Parkinson-Patienten mit einer altersspezifischen Kontrollgruppe sowohl ein vermindertes Neugierverhalten als auch eine erhöhte Schadensvermeidung in der Gruppe M. Parkinson (Fujii, Harada, Ohkoshi, Hayashi & Yoshizawa, 2000). Innerhalb dieser Stichprobe berichteten wiederum die depressiven Patienten signifikant weniger Neugierverhalten und mehr Schadensvermeidung als die nicht depressiven Parkinson-Patienten. Die Arbeitsgruppe um Kaasinen et al. (2001) versuchte den direkten Bezug zu den Transmitterstoffen herzustellen. Dabei konnten sie zwar insgesamt den niedrigeren Gesamtwert im Neugierverhalten bestätigen, fanden aber keinen

direkten Zusammenhang zwischen dem Neugierverhalten und einem niedrigen Dopaminspiegel. Außerdem zeigten ihre Patienten ebenfalls einen erhöhten Wert in der Schadensvermeidung, der signifikant mit der Dopaminkonzentration korrelierte (Kaasinen, Nurmi, Bergman, Eskola, Solin et al., 2001).

Tomer and Aharon-Peretz (2004) gingen einen Schritt weiter und untersuchten den Dopamingehalt in den einzelnen Hemisphären in Verbindung mit den beschriebenen Persönlichkeitsdimensionen. Dabei fanden sie ein vermindertes Neugierverhalten nur bei Patienten mit vermindertem Dopamingehalt im linken mesolimbischen Bereich. Zudem ergab sich in ihrer Studie kein Zusammenhang zwischen Neugierverhalten und der Krankheitsdauer, derzeitigen motorischen Beeinträchtigungen oder der Medikation. Patienten mit einem verminderten Dopamingehalt im rechten Striatum erzielten höhere Werte in der Schadensvermeidung. Letztere korrelierte außerdem mit der Schwere der Bradykinese und Depression.

2.3 Medikamentöse Behandlung bei Morbus Parkinson

Die Parkinson-Erkrankung wird bisher nur symptomatisch behandelt. Neben Krankengymnastik, Logopädie und Ergotherapie stehen vor allem die medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten im Vordergrund. Auf diese wird deshalb im vorliegenden Kapitel eingegangen. Anschließend erfolgt eine ausführliche Darstellung der tiefen Hirnstimulation als Therapie.

2.3.1 Medikamente

Die medikamentöse Therapie dient größtenteils dem Ausgleich des Dopaminmangels im Gehirn. Zu den wichtigsten Parkinson-Medikamenten gehören L-Dopa mit Decarboxylase- und COMT-Hemmern, Dopaminagonisten und MAO-B-Hemmer.

Seit Ende der sechziger Jahre ist bekannt, dass die motorischen Symptome der Parkinson-Erkrankung mit L-Dioxyphenylalanin (**L-Dopa**) behandelbar sind (Cotzias, Papavasiliou & Gellene, 1969). L-Dopa ist die Vorstufe des Neurotransmitters Dopamin und kann als physiologische Aminosäure im Gegensatz zum Dopamin die Blut-Hirn-Schranke überwinden (Birkmayer & Hornykiewicz, 1961). In Kombination mit einem peripheren Decarboxylase-Hemmer stellt es kurzfristig das effektivste und verträglichste Parkinsonmedikament dar. Circa 80 bis 90% der Patienten erfahren im Frühstadium der Erkrankung eine deutliche Verbesserung der motorischen Symptomatik unter L-Dopa.

Nachteile des Medikamentes sind zum Einen die kurze Halbwertszeit (ein bis zwei Stunden), die zu Schwankungen des Dopaminspiegels im Gehirn führt und zum Anderen die Tatsache, dass 95% der oral eingenommenen Dosis bereits in der Peripherie in Dopamin umgewandelt wird. Langfristig ergeben sich Komplikationen wie unkontrollierte Bewegungen oder Dyskinesien (Rascol, Brooks, Korczyn, De Deyn, Clarke et al., 2000). Diese stehen zunächst im zeitlichen Zusammenhang mit der Einnahme der Medikation, treten aber mit zunehmendem Krankheitsverlauf auch unabhängig vom Einnahmezeitpunkt auf. Im Verlauf stellen die nachlassende Wirkung und die auftretenden Langzeitkomplikationen eine wesentliche Beeinträchtigung für die Patienten dar und werden deshalb in dieser Arbeit gesondert beschrieben (siehe unten).

Um Parkinson-Erkrankte im fortgeschrittenen Stadium zu behandeln, werden **COMT-Hemmer** in Kombination mit L-Dopa eingesetzt. Die Catechol-O-Methyl-Transferase hemmt den Stoffwechsel in der Peripherie und verstärkt bzw. verlängert so die Wirkungsphase des L-Dopas. Die COMT-Hemmer sind allgemein gut verträglich, allerdings kann es in Einzelfällen zu Durchfall kommen (Parkinson Study Group, 1997).

Dopaminagonisten ersetzen den Botenstoff Dopamin und können fester und länger als Dopamin an den für die Motorik zuständigen Rezeptoren binden. Dadurch kommt es zu einer gleichmäßigeren Erregung und Spätfolgen wie Fluktuation und Dyskinesien können hinausgezögert werden (Montastruc, Rascol, Senard & Rascol, 1994; Rascol et al., 2000). Nebenwirkungen aller Dopaminagonisten sind Übelkeit mit Erbrechen, Schwindel und Magenbeschwerden. Außerdem können eine erhöhte Tagesmüdigkeit und Einschlafattacken auftreten, so dass die Fahrtüchtigkeit der Betroffenen nicht mehr gewährleistet ist (Frucht et al., 1999).

Die **MAO-B-Hemmer** hemmen die Monoaminoxidase. Dieses Enzym baut biogene Amine, wie zum Beispiel Dopamin ab. MAO-B-Hemmer führen vor allem zu einer Verbesserung der motorischen Fluktuation. Auch schreibt man der Medikation eine erhöhte Wachheit zu. Die Verwendung der MAO-B-Hemmer nahm insbesondere zu, als sich in einer Studie Hinweise fanden, dass Selegilin das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamt und eine neuroprotektive Wirkung aufweist (Schapira & Olanow, 2004). Mögliche Nebenwirkungen sind Schlaflosigkeit, Unruhe, Übelkeit sowie in Kombination mit Levodopa Verwirrheitszustände und Halluzinationen.

2.3.2 Langzeitprobleme der Pharmakotherapie

Im Verlauf einer langjährigen Therapie mit L-Dopa kann es zum sogenannten No-On-Phänomen kommen. Der Begriff bezeichnet eine fehlende Wirkung des L-Dopas, die mit einer Dosiserhöhung oder der zusätzlichen Gabe anderer Parkinson-Medikamente behandelt wird (Wöhrle & Hennerici, 2004). Gleichzeitig treten motorische Komplikationen im Sinne von hypokinetischen Fluktuationen auf. Ein langsamer Wirkungsverlust der Medikamente führt dabei zu starken Schwankungen im Tagesverlauf. So kommt es zu plötzlichen Phasen der Unbeweglichkeit (Off-Phase), die innerhalb weniger Minuten die Phasen guter Beweglichkeit ablösen (On-Phase). Gerade, wenn die Fluktuationen unvorhersehbar auftreten, schränken sie die Alltagsbewältigung und das Wohlbefinden des Patienten erheblich ein.

Zusätzlich werden bei Patienten mit langjähriger Medikamenteneinnahme hyperkinetische Bewegungsstörungen im Sinne von Dyskinesien beschrieben. Diese unwillkürlichen Überbewegungen treten einerseits im Zustand guter Beweglichkeit auf und äußern sich in einer allgemeinen motorischen Unruhe und Zappeligkeit (On-Dyskinesie). Das Übermaß an Bewegung wird vor allem von der Umgebung des Patienten als sehr störend empfunden. Der Patient selbst fühlt sich durch die vermehrte Bewegung dagegen nur selten beeinträchtigt. Während der Off-Phasen kann es andererseits zu dystonen Verkrampfungen kommen, die als Off-Dyskinesien bezeichnet werden. Sie treten überwiegend nachts oder frühmorgens auf, wenn die letzte Medikamenteneinnahme einen längeren Zeitraum zurück liegt.

Darüber hinaus zeigen einige Patienten sogenannte biphasische Dyskinesien. Diese Überbewegungen treten im Übergang zwischen guter und schlechter Beweglichkeit auf und äußern sich in heftigen choreatischen oder ballistischen Bewegungen.

Als mögliche Ursache für die Wirkungsfluktuationen werden verschiedene Aspekte diskutiert. Zum Einen kommt es im Zuge der Neurodegeneration nicht nur zu einer Veränderung der zentralen sondern auch der peripheren Pharmakokinetik von L-Dopa bei veränderter Magenentleerung und Konkurrenz mit Aminosäuren aus der Nahrung. Zum Anderen verändert sich die Sensitivität der dopaminergen Rezeptoren. Auch können Veränderungen anderer Neurotransmittersysteme nicht ausgeschlossen werden (Riley & Lang, 2001).

Aber nicht nur motorische Komplikationen sind in der Literatur beschrieben. Als Folgen ungünstiger Medikamenteninteraktionen und -wirkungsverstärkungen sind auch Schwierigkeiten im Bereich der Blasenentleerung und hypotone Kreislaufregulationsstörungen bekannt. Zusätzlich kann es in Folge der langjährigen Medikamenteneinnahme zu psychiatrischen Veränderungen im Sinne medikamentös induzierter Psychosen kommen. Vor allem visuelle Halluzinationen und wahnhaftes Verhalten wird berichtet. Während sich Patienten anfangs noch gut von den auftretenden Halluzinationen distanzieren können, fällt dies im Verlauf immer schwerer. In diesem Zuge sind Verkennungen und Fehleinschätzungen von Situationen bekannt, die zu einer Selbst- oder Fremdgefährdung führen können.

Nach fünf bis sechs Jahren Therapie leiden etwa 50% der älteren Patienten bzw. 80 bis 90% der jüngeren Patienten an den beschriebenen Wirkfluktuationen oder zeigen psychiatrische Nebenwirkungen. Wird die Therapie fortgesetzt, nimmt der Prozentsatz in den Folgejahren weiter zu (Rascol et al., 2000).

2.3.3 Duodopapumpe

Die Duodopapumpe ist eine tragbare Pumpe mit deren Hilfe kontinuierlich L-Dopa in den Dünndarm gelangt (Nilsson, Hansson, Johansson, Nystrom, Paalzow et al., 1998). Diese Methode ist seit Oktober 2004 in Deutschland zugelassen. Da das L-Dopa kontinuierlich in kleinen Mengen verabreicht wird, kommt es zu einer stabileren L-Dopa Konzentration im Blut und Dopamin-Konzentration im Gehirn. Im Vergleich zur oralen Einnahme zeigen die behandelten Patienten eine bessere Beweglichkeit und weniger Dyskinesien (Nilsson, Nyholm & Aquilonius, 2001). Das häufigste Problem der Therapie ist eine veränderte Lage der Dünndarmsonde. Diese tritt pro Patient durchschnittlich ein- bis zweimal im Jahr auf und muss klinisch korrigiert werden. Zudem kann die Sonde abknicken oder verstopfen. Darüber hinaus ist das Auftreten von L-Dopa-typischen Nebenwirkungen möglich, wobei sowohl die Fluktuationen als auch die Dyskinesien aufgrund der geringeren und kontinuierlichen Gabe seltener auftreten.

Eine weitere mögliche Therapie stellt die tiefe Hirnstimulation dar. Aufgrund ihrer Bedeutung in dieser Arbeit wird auf dieses Verfahren im Folgenden umfangreicher eingegangen.

3 Tiefe Hirnstimulation (THS)

Stereotaktische Techniken wurden bereits in den fünfziger und sechziger Jahren bei Parkinson-Patienten eingesetzt. Damals diente die Stimulation ausschließlich der Lokalisation des Zielortes für die anschließende Ausschaltung der entsprechenden Kerngebiete (Thalamotomie). Mit Einführung von L-Dopa als medikamentöse Behandlung für Parkinson-Patienten, Ende der sechziger Jahre, gerieten die stereotaktischen Therapien aus dem Fokus des Interesses und die Operationszahlen sanken. Allerdings blieb das Problem eines beidseitigen Tremors, der weder auf die Medikation ansprach noch mit einer unilateralen Läsion behandelt werden konnte (Porter & Bors, 1971). Benabid und Pollak kombinierten deshalb 1986 erstmals die einseitige Thalamotomie mit einer kontralateralen thalamischen Stimulation und erzielten eine deutliche und anhaltende Unterdrückung des Tremors (Benabid & Pollak, 1987). Die nachfolgenden Arbeiten zeigten schnell, dass eine uni- oder bilateral durchgeführte thalamische Stimulation zu einer guten Unterdrückung des Tremors bei Parkinson und essentiellen Tremor genutzt werden kann (Limousin, Speelman, Gielen, Janssens et al., 1999). Sowohl die schnelle Wirkung beim Einschalten der Elektroden und die im Vergleich zur Thalamotomie geringen Komplikationen, als auch die Reversibilität sorgten für eine zunehmende Popularität des Verfahrens. Anfang der Neunziger erfolgte in der Arbeitsgruppe um Pollak und Benabid die erste Stimulation des Nucleus Subthalamicus bei Parkinson-Patienten (Limousin et al., 1995), wobei sowohl der Rigor als auch die Akinese des Patienten beeinflusst und die L-Dopa-Medikation um 60% reduziert werden konnte (Limousin, Krack, Pollak, Benazzouz, Ardouin et al., 1998). Im selben Jahr erfolgte die Therapiezulassung für die Behandlung von M. Parkinson in Europa.

3.1 Indikation

Nach den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie ist das primäre Ziel der THS die Verbesserung der Beweglichkeit und der Lebensqualität (Kompetenznetz Parkinson, 2008). Die Indikation stellt sich beim Vorliegen eines idiopathischen Parkinsonsyndroms, wenn die folgenden Bedingungen vorliegen:

- Der Patient zeigt in Bezug auf Rigor, Bradykinese oder Gangstörung ein sehr gutes Ansprechen auf L-Dopa.
- Es bestehen behindernde Wirkfluktuationen und/oder Dyskinesien und/oder ein schwerer therapieresistenter Tremor.
- Unter Medikamentenwirkung (On-Zustand) zeigen sich geringe akinetisch-rigide Residual-Symptome.

Die hohe Korrelation zwischen dem Ansprechen auf L-Dopa und einem guten Ergebnis in der THS wurde mehrfach belegt (Montgomery, 2003; Welter, Houeto, Tezenas du Montcel, Mesnage, Bonnet et al., 2002). Dabei kann die unter Stimulation erreichte Symptomkontrolle nicht besser sein als die Symptomkontrolle im besten medikamentösen On-Zustand. Symptome wie ein On-Freezing werden auch unter Stimulation keine Besserung finden.

Die wichtigsten Ausschlusskriterien der Therapie sind schwere internistische Begleiterkrankungen, deutliche Hirnatrophien, das Vorliegen einer Demenz oder ausgeprägter exekutiver Dysfunktionen sowie schwere affektive Störungen oder

Persönlichkeits-/ Verhaltensstörungen. Patienten mit Psychosen oder depressiven Störungen sollten vor der Operation erfolgreich behandelt und diesbezüglich nach begonnener Stimulation betreut werden (Limousin et al., 1998; Volkmann, Allert, Voges, Weiss, Freund et al., 2001).

Insgesamt liegt für die Therapie lediglich eine relative Operationsindikation vor. Die THS dient dabei weder der Heilung der Grunderkrankung noch der Lebensrettung. Vielmehr ist für jeden Patienten abzuklären, ob die derzeitige Schwere der Behinderung und die zugehörige zu erwartende Verbesserung das Risiko von therapiebedingten Nebenwirkungen aufwiegen (Volkmann, 2004). Da die Bezeichnung *Behinderung* nach WHO-Klassifikation neben der rein körperlichen Schädigung auch eine Aktivitätsbeeinträchtigung und eine daraus resultierende Einschränkung im gesellschaftlichen Leben beinhaltet, ist insgesamt von deutlichen individuellen Unterschieden auszugehen.

3.2 Wirkmechanismus

Aufgrund des Zellenabbaus in der Substantia nigra wird im Laufe der Erkrankung weniger Dopamin freigesetzt, wodurch sich die Nervenzellaktivität in den dopaminerg gesteuerten Hirnarealen ändert. Zwei davon betroffene Hirnstrukturen sind der subthalamische Nucleus (STN) und der Globus pallidus (GP). Aufgrund des fehlenden Dopamins entwickeln beide Kerne eine Bremswirkung auf andere Gehirnregionen, die wiederum die parkinsontypischen Symptome auslöst. Bei der THS wird deshalb eine Elektrode direkt in den STN bzw. GP implantiert. Die Elektrode erzeugt eine permanente elektrische Reizung der umliegenden Areale und führt so zu einer Hemmung der überaktiven Nervenzellen.



Abb. 3.2-1: Elektroden und Neurostimulator der Firma Medtronic

Die Implantation der Elektroden erfolgt über ein winziges Loch in der Schädeldecke. Anschließend werden die Elektroden über Verbindungskabel an den eigentlichen Schrittmacher oder Neurostimulator angeschlossen. Die Verbindungskabel liegen unter der Haut und reichen vom Kopf über den Hals zur Brust bzw. bis zum Bauchraum, wo ebenfalls subkutan der Schrittmacher fixiert wird. Letzterer gibt regelmäßig die notwendigen schwachen Stromstöße ab. Für die Stimulation des STN wird vor allem der dorsale Grenzbereich des subthalamischen Nucleus als optimaler Punkt angesehen (Saint-Cyr,

Hoque, Pereira, Dostrovsky, Hutchison et al., 2002; Voges, Volkmann, Allert, Lehrke, Koulousakis et al., 2002; Yokoyama, Sugiyama, Nishizawa, Yokota, Ohta et al., 2001). Um eine genaue Stimulation zu ermöglichen bestehen die eigentlichen Elektroden aus vier dünnen isolierten Spiraldrähten mit jeweils einem Kontaktpol an der Spitze.

Mit Hilfe eines Senders und spezieller Computer-Software kann der behandelnde Neurologe die Einstellung des Schrittmachers verändern und an die Symptome des Patienten anpassen. Außerdem kann der Patient selbst mit einem Magneten Einstellungen in einem gewissen, vom Neurologen festgelegten, Rahmen vornehmen.

In dieser Arbeit wird vordergründig die Stimulation des STN betrachtet, so dass sich die angeführten Effekte und Komplikationen stets auf eine entsprechende Stimulation in diesem Bereich beziehen.

3.3 Operative und technische Komplikationen

Aus klinischer Sicht kann es zu folgenden operativen und technischen Nebenwirkungen kommen (Benabid, Charbardes, Mitrofanis & Pollak, 2009).

Operative Komplikationen

Operative Komplikationen bezeichnet vor allem intrakranielle Blutungen während der Operation, infolge derer es zu bleibenden neurologischen Defiziten, zerebralen Krampfanfällen und Infektionen kommen kann. Vor allem Patienten, bei denen mehrere Mikroelektrodenableitungen zur Eingrenzung des genauen Zielgebietes vorgenommen wurden, haben ein erhöhtes Risiko zur Blutung (Schrader & Mehdorn, 2004). Während der Operation auftretende Krampfanfälle werden direkt behandelt und hinterlassen keine bleibenden Beeinträchtigungen. Infektionen können sowohl unmittelbar nach der Operation als auch im Verlauf der THS auftreten. Sie betreffen jeweils lokal umschriebene Regionen, machen aber eine Explantation erforderlich.

Implantatbedingte Komplikationen

Zu den häufigsten implantatbedingten Komplikationen gehören ein Druckgefühl und leichte Schmerzen im Kabelverlauf oder am Impulsgeber, die sich jedoch in den meisten Fällen nach einigen Wochen zurückbilden. Außerdem besteht die Möglichkeit von Wundheilungsstörungen und Hauterosionen, die wiederum das Risiko einer Infektion erhöhen. Wird der Impulsgeber nicht fixiert, kann es weiter zu einer Positionsveränderung kommen, die einen erneuten kurzen Eingriff und eine Fixierung erforderlich machen.

Deutlich unangenehmer ist ein Kabelbruch oder eine Elektrodendislokation, wobei Ersterer eher im Bereich des Verlängerungskabels auftritt und über einen kurzen Eingriff behoben werden kann. Sollte sich die Elektrodenposition ändern, so müssen die Elektroden explantiert oder dauerhaft ausgeschaltet werden.

Therapiebedingte Nebenwirkungen

Durch die Nähe des STN zu einer ganzen Reihe funktionell wichtiger Nervenbahnen können unmittelbar unter Stimulation sehr verschiedene Nebenwirkungen, wie beispielsweise

Doppelbilder oder starkes Schwitzen, auftreten. Diese Parameter sind teilweise durch eine Anpassung der Stimulationsparameter behandelbar oder müssen andernfalls durch eine Änderung der Elektrodenposition korrigiert werden.

Zu den Nebenwirkungen, die auf die Reduktion der Medikation zurückzuführen sind, werden eine vermehrte Hypophonie und Dysarthrophonie, ein vermehrter Speichelfluss und Restless-Leg Symptome gezählt (Allert, Voges, Koulousakis, Freund & Sturm, 2004). Da die Patienten gleichzeitig von der Minderung medikamentöser Nebenwirkungen wie Dyskinesien profitieren, ist eine individuelle Abwägung und Anpassung notwendig.

Eine charakteristische weitere Nebenwirkung ist eine deutliche Gewichtszunahme, die im Mittel fünf bis zehn Kilogramm im ersten Jahr umfasst, aber in Einzelfällen auch zwanzig Kilogramm betragen kann. Nach dem ersten Jahr stabilisiert sich der Wert. Als Ursachen werden eine verbesserte Nahrungsaufnahme durch längere On-Zeiten und ein geringerer Energiebedarf aufgrund der Reduktion der Dyskinesien diskutiert.

Die bisher beschriebenen stimulationsbedingte Effekte sind größtenteils reversibel und in den meisten Fällen auf eine suboptimale Position oder Einstellung der Elektroden zurückzuführen (Benabid et al., 2009).

3.4 Effekte der Stimulation

3.4.1 Motorik

Unter Stimulation des subthalamischen Nucleus kommt es zur Besserung der Kardinalsymptome Rigor, Tremor und Akinese, zur Reduktion der axialen Symptome (Bejjani, Gervais, Arnulf, Papadopoulos, Demeret et al., 2000) und infolge der motorischen Verbesserung zu einer Minderung der Alltagsbeeinträchtigung. So sank die Alltagsbeeinträchtigung und die Beeinträchtigung in der Motorik in einer multizentrischen Studie der Deep Brain Stimulation of Parkinson's Disease Group (2001) postoperativ um 50% bzw. 52%. Die Autoren hatten zur Erhebung der Daten die Unified Parkinson Disease Rating Scale (UPDRS) verwendet, die in Kapitel 5.1 näher beschrieben wird. Die postoperative Messung erfolgte sechs Monate nach begonnener Stimulation und wurde im medikamentösen Off-Zustand bei angeschaltetem Stimulator durchgeführt.

Zudem sank die Dauer der Off-Phasen um mindestens 30% und der Schweregrad der Dyskinesien (Deuschl, Schade-Brittinger, Krack, Volkmann, Schäfer et al., 2006). Krack et al. (2003) belegten ein Anhalten dieser Effekte über die Zeit. Ihre Patienten wiesen ein Jahr nach begonnener Stimulation eine motorische Verbesserung um 66% und fünf Jahre nach der Operation eine Verbesserung um 54% auf (Krack, Batir, Blercom, Chabardes, Fraix et al., 2003). Vor allem die Symptome Rigidität und Tremor (70-75%), aber auch die Akinese (50%) besserten sich. Einen Effekt auf die dystonen Symptome konnten die Autoren ebenfalls nachweisen. Während vor der Operation bei 71% der Patienten dystone Symptome vorlagen, wurden ein Jahr später nur bei 19% und fünf Jahren später bei 33% solche beschrieben. Die Werte in der Alltagsbewältigung verbesserten sich ebenfalls nach einem Jahr, sanken in den Folgejahren jedoch wieder ab.

Ähnliche Verbesserungsraten über ein Intervall von zwei bis vier Jahren liegen auch aus anderen Arbeitsgruppen vor (Herzog, Volkmann, Krack, Kopper, Pötter et al., 2003; Kleiner-

Fisman, Fisman, Sime, Saint-Cyr, Lozano et al., 2003; Visser-Vandewalle, Linden, Temel, Celik, Ackermans et al., 2005).

Da die Parkinson-Erkrankung nicht nur die Motorik allein betrifft und sich im Verlauf der Erkrankung und der Medikation Veränderungen und Auffälligkeiten in anderen Bereichen zeigen, müssen auch in Hinblick auf die THS die psychischen und psychosozialen Parameter beachtet werden.

3.4.2 Neuropsychologie

In den ersten Arbeiten zur THS zeigte sich keine Veränderung in den kognitiven Funktionen. Lediglich bei Patienten, die bereits vor der Operation deutliche Symptome einer Demenz aufwiesen, konnte eine klinisch relevante Verschlechterung ein Jahr nach der Operation nachgewiesen werden (Limousin et al. 1998). Aus diesem Grund gilt eine beginnende dementielle Entwicklung inzwischen als klares Ausschlusskriterium für eine THS (Ardouin, Pillon, Pfeiffer, Bejjani, Limousin et al., 1999; Perozzo, Rizzone, Bergamasco, Castelli, Lanotte et al., 2001b).

Bei der Bewertung der neuropsychologischen Variablen zeigen sich einige Schwierigkeiten in den vorliegenden Studien. So werden die neuropsychologischen Bereiche oft nur oberflächlich anhand von Screeningverfahren und Gesamtwerten von Testbatterien beurteilt und nicht mit den Daten einer Kontrollgruppe ohne THS verglichen. Betrachtet man die frontal assoziierten Funktionen gesondert, ergeben sich Hinweise auf eine Verschlechterung in der Wortflüssigkeit (Ardouin et al., 1999; Alegret, Jungqué, Valldeoriola, Vendrell, Pilleri et al., 2001; Parsons, Rogers, Braaten, Woods & Tröster, 2006). Gleichzeitig werden in einzelnen Arbeiten Verbesserungen in Tests berichtet, die auf eine Steigerung der psychomotorischen Geschwindigkeit zurückzuführen sind (Ardouin et al., 1999; Jahanshahi, Ardouin, Brown, Rothwell, Obese et al., 2000). Darüber hinaus sind vor allem bei jüngeren, nicht dementen Patienten keine kurzfristige Veränderungen bekannt (Pillon, Ardouin, Damier, Krack, Houeto et al., 2000; Voon, Saint-Cyr, Lozano, Moro, Poon et al., 2005).

Als mögliche Ursache für Auffälligkeiten im neuropsychologischen Bereich werden die direkte Elektrodenposition (York, Wilde, Simpson & Jankovic, 2009) und die postoperative Medikamentenreduktion diskutiert (Deuschl, et al., 2006).

3.4.3 Schlaf

Insgesamt zeigt sich postoperativ überwiegend eine verbesserte Schlafarchitektur. Diese wird vor allem auf eine Erhöhung der Gesamtschlafzeit infolge der verbesserten Einstellung über Nacht mit weniger akinetischen Symptomen und frühmorgendlicher Dystonie zurückgeführt (Arnulf, Bejjani, Garma, Bonnet, Houeto et al., 2000; Hjort, Ostergaard & Dupont, 2004). Auch in der Arbeit von Deuschl et al. (2006) zeigt die Gruppe der stimulierten Patienten eine längere Schlafdauer als die medikamentöse Vergleichsgruppe.

3.4.4 Sprechen

Das Sprechen wird vorwiegend über einzelne Items der UPDRS III erfasst (siehe auch Kapitel 5.1 und 8.2.2). Dabei zeigt sich im Vergleich zwischen an- und abgeschalteter Stimulation unabhängig von der Medikation eine allgemeine Verbesserung des Sprechens

(Dromey, Kumar, Lang & Lozano, 2000; Pinto, Thobois, Costes, Le Bars, Benabid et al., 2004a; Rousseaux, Krystkowiak, Kozlowski, Ozsancak, Blond et al., 2004). In Studien mit spezifischer Untersuchung einzelner Aspekte der Dysarthrie liegen dagegen lediglich in einzelnen Bereichen wie der Lippenkraft und der Tonhaltedauer signifikante Verbesserungen vor (Gentil, Pinto, Pollak & Benabid, 2003; Pinto, Gentil, Fraix, Benabid & Pollak, 2003). In der Stimmqualität und -stabilität, der Artikulation und dem Sprechtempo sind dagegen keine signifikanten Besserungen bekannt. Auch die Verständlichkeit der Patienten verändert sich nicht statistisch relevant (Törnquist, Schalen & Rehncrona, 2005). In Einzelfallanalysen werden vielmehr deutliche negative Auswirkungen beschrieben (Hariz, Johannsson, Shamsgovara, Johannsson, Hariz et al., 2000; Pinto, Gentil, Krack, Sauleau, Fraix et al., 2005). Offensichtlich treten postoperativ ganz unterschiedliche, im Einzelfall höchst relevante, Veränderungen auf, die sich nicht in den Gesamtwerten über die Gruppe zeigen lassen. Dabei scheint insbesondere die Spontansprache der Patienten betroffen zu sein. In den sehr standardisierten Untersuchungen bleiben die eigentlichen Defizite meist unbeachtet, so dass die Leistung der Patienten unterschätzt wird. Dafür spricht auch die Tatsache, dass Sprechstörungen zu den am häufigsten von Patienten berichteten Nebenwirkungen der THS gehören (Nebel, 2008).

Erste Belege für einen ungünstigen Einfluss der THS liegen aus den Arbeitsgruppen um Wang und Santens vor. Sie stimulierten ihre Patienten lediglich linksseitig und konnten infolge dessen eine gestörte Stimmqualität und beeinträchtigte Artikulation dokumentieren (Santens, De Letter, Van Borsel, De Reuck & Caemaert, 2003; Wang, Verhagen-Metman, Bakay, Arzbaecher & Bernard, 2003).

Die Tatsache, dass sich einige der postoperativen Symptome von der typischen Dysarthrie bei M. Parkinson unterscheiden, weist nach Pinto et al. (2004b) auf die Rolle der Elektrodenposition als Ursache von Sprechstörungen hin (Pinto, Thobois, Costes, Le Bars, Benabid et al., 2004b). Allerdings ist dies bisher nicht in standardisierten Untersuchungen kontrolliert worden.

3.4.5 Psychische Effekte

Bezüglich postoperativ auftretender affektiver Symptome liegen sehr unterschiedliche Ergebnisse vor. Einerseits wird von keiner signifikanten Veränderung oder einer leichten Besserung ausgegangen (Berney, Vigerhoets, Perrin, Guex, Villemure et al., 2002), andererseits werden affektive Störungen als die häufigste, klinisch beobachtete Nebenwirkung der THS genannt (Limousin et al., 1998; Volkmann et al., 2001).

Romito et al. (2002) geben die Häufigkeit postoperativer, depressiver Störungen mit 25% an. Zudem sind bei circa 5 bis 10% der Patienten manische Störungen beschrieben (Kulisevsky, Berthier, Gironell, Pascual-Sedano, Molet et al., 2002; Romito, Daniele, Contarino, Bentivoglio, Barbier et al., 2002).

Bezogen auf paranoides oder zwanghaftes Verhalten ist von einer leichten Verbesserung auszugehen (Castelli, Perozzo, Zibetti, Crivelli, Morabito et al., 2006). Veränderungen in den Bereichen Angst oder Apathie ergaben sich in der zugehörigen Studie nicht. Auch Funkiewiez et al. (2004) konnten drei Jahre nach begonnener THS zwar einen positiven Effekt auf die depressiven Symptome, eine Reduzierung der Müdigkeit und der Angst

nachweisen, fanden aber keine relevante Veränderung im Bereich der Apathie (Funkiewiez, Ardouin, Caputo, Krack, Fraix et al., 2004). In anderen Studien werden dagegen postoperativ Symptome wie Apathie, Antriebsmangel und Anhedonie beschrieben (Volkman et al., 2001).

Da viele der gezeigten Symptome in den ersten Wochen nach der Operation auftreten und sich durch eine leichte Erhöhung der dopaminergen Medikation verbessern lassen, gehen einige Autoren von einer Demaskierung doparesponsibler Symptome durch eine zu rasche Reduktion der Medikation postoperativ aus (Czernecki, 2005; Funkiewiez et al., 2004; Houeto, Mallet, Mesnage, Mallet, Pillon et al., 2002; Krack, Pollak, Limousin, Hoffmann, Xie et al., 1998; Schneider, Habel, Volkman, Regel, Kornischka et al., 2003). Allerdings konnte Krack et al. (2003) lediglich bei 5% der untersuchten Patienten die Apathie auf die Medikation oder Antidepressiva zurückführen, während bei 12% der Patienten dieser Zusammenhang nicht gezeigt werden konnte. Offensichtlich ist die postoperative Modifikation der medikamentösen Therapie nur ein möglicher Grund für das Auftreten psychiatrischer Komplikationen (Krack, Fraix, Mendes, Benabid & Pollak, 2002).

Darüber hinaus werden für das postoperative Auftreten psychischer Veränderungen folgende weitere Faktoren diskutiert:

- das präoperative Vorhandensein psychischer Auffälligkeiten (Houeto et al., 2002),
- der operative Eingriff an sich, die genaue Elektrodenposition innerhalb des subthalamischen Nucleus und der Grad der Stimulation (Funkiewiez, Adouin, Krack, Fraix, Van Blercom, et al., 2003; Saint-Cyr et al., 2002; Stefurak, Mikulis, Mayberg, Lang, Hevenor et al., 2003),
- psychosoziale Anpassungsprobleme nach erfolgreicher Operation (Perozzo, Rizzone, Bergamasco, Castelli, Lanotte et al., 2001b),
- der weitere Krankheitsverlauf der Parkinson-Erkrankung.

Sowohl Houeto et al. (2002) als auch Funkiewiez et al. (2004) konnten die postoperativ gezeigten Auffälligkeiten zumindest teilweise auf präoperativ vorhandene psychische Störungen zurückführen. Dabei wurden Letztere aus Angst vor der daraus resultierenden Kontraindikation verschwiegen oder aufgrund einer unzureichenden Diagnostik nicht ausreichend dokumentiert.

Stefurak et al. (2003) berichtet andererseits von einer Patientin, die nach rechtsseitiger Stimulation bei leicht lateral gelegener Elektrode Symptome einer Apathie, Anhedonie und Dysphorie zeigte. Nach Korrektur der Elektrodenposition verschwanden die Symptome. Der Zusammenhang zwischen genauer Elektrodenposition und psychischen Auffälligkeiten wird auch von anderen Arbeitsgruppen beschrieben (Houeto, Damier, Bejjani, Staedler, Bonnet et al., 2000).

Sowohl auf Seiten des Patienten als auch auf der der Angehörigen kann es weiter zu Schwierigkeiten in der Anpassung an die postoperative soziale Situation kommen (Perozzo et al., 2001b), in deren Folge ebenfalls apathisches oder depressives Verhalten berichtet wird. Die psychosozialen Aspekte und die zugehörigen Veränderungen im Zuge der THS werden bisher vorwiegend im Rahmen der Studien zur Lebensqualität untersucht und deshalb in einem gesonderten Kapitel betrachtet (siehe 3.4.6).

Auf methodische Probleme im Rahmen der Beurteilung psychischer Effekte der THS macht Benabid in seiner Übersichtsarbeit 2009 aufmerksam (Benabid et al., 2009). So sind die Studien zu postoperativen Verhaltensauffälligkeiten eher klein und weisen keine Kontrollgruppe auf (Voon et al., 2005). Zudem werden im langfristigen Verlauf teilweise andere und weniger differenzierte Erhebungsmethoden verwendet und damit Langzeiteffekte unscharf abgebildet.

Zibetti et al. (2008) wählten deshalb einen anderen Ansatz und untersuchten die Einnahme von Antidepressiva. Dabei erfassten sie einen Anstieg der Einnahme drei Jahre nach begonnener THS. Patienten, die präoperativ Antidepressiva eingenommen hatten, nahmen diese auch weiterhin und zeigten stabile Werte in depressiven Symptomen (Zibetti, Pesare, Cinquepalmi, Rosso, Castelli et al., 2008). Gleichzeitig fingen 27% der Patienten, die präoperativ keine Medikation eingenommen hatten, postoperativ damit an, so dass sich bezüglich der Stimmung insgesamt kein signifikanter Unterschied zur präoperativen Messung zeigte. Auch konnten die Autoren keinen Unterschied in der Reduktion der L-Dopa-Medikation in beiden Gruppen ausmachen. Allerdings begannen die meisten Patienten erst über ein Jahr nach begonnener Stimulation mit der Einnahme antidepressiver Medikamente, so dass ein direkter Zusammenhang mit der Stimulation nicht sicher dargelegt werden konnte. Die Autoren ziehen als mögliche Ursache ebenfalls den Krankheitsverlauf, aber auch psychosoziale Faktoren in Betracht.

3.4.6 Lebensqualität und psychosoziale Aspekte

Während in den ersten Arbeiten zur THS fast ausschließlich die Motorik und die Alltagsbeeinträchtigung allgemein betrachtet wurden, werden seit einigen Jahren auch zunehmend die Lebensqualität und psychosoziale Aspekte untersucht.

Als Lebensqualität wird ein integrales Konstrukt verstanden, dass die körperlichen, mentalen, sozialen, psychischen und funktionalen Aspekte des Befindens der Patienten aus ihrer eigenen Sicht beschreibt (Bullinger, 1997). Zwar können zur näheren Beurteilung auch fremdanamnestic Angaben hinzugezogen werden, diese sind aufgrund der anderen Perspektive jedoch nicht mit der subjektiven Selbsteinschätzung des Patienten gleichzusetzen.

Martinez-Martin et al. (2002) betrachteten die einzelnen Bereiche der Lebensqualität vor und nach der Operation. Dabei konnten die Autoren zeigen, dass sich die Mobilität der Patienten und die Bewältigung des Alltags verbesserten. Die Einschätzungen im Wohlbefinden, in der Stigmatisierung und den körperlichen Beschwerden veränderten sich dagegen nicht (Martinez-Martin, Valldeoriola, Tolosa, Pilleri, Molinuevo et al., 2002). Drapier et al. und Deuschl et al. bestätigten diese Ergebnisse teilweise (Drapier, Raoul, Drapier, Leray, Lallement et al., 2005; Deuschl et al., 2006). In einer Multicenter-Studie untersuchten Letztere 156 Patienten sowohl vor der Operation als auch sechs Monate später. 78 Patienten wurden innerhalb von 6 Wochen nach der Baseline-Erhebung operiert. Nach 6 Monaten zeigten die stimulierten Patienten eine Steigerung der subjektiv empfundenen Mobilität, der Fähigkeiten zur Alltagsbewältigung und des emotionalen Wohlbefindens um 24 bis 38%, während das Ausmaß der gefühlten Stigmatisierung und des körperlichen Missbefindens im gleichen Maße sank. Gleichzeitig verbesserte sich die physische

Unterskala im störungsunspezifischen Lebensqualitätsfragebogen SF-36 (*Short-Form Health Survey SF-36*, Bullinger & Kirchberger, 1998) um 22% in der Gruppe der stimulierten Patienten, nicht aber in der medikamentösen Gruppe. Keine Verbesserungen zeigten sich sowohl bei Drapier et al. (2005) als auch Deuschl et al. (2006) in der sozialen Unterstützung, der Kognition und der Kommunikation.

Andere Arbeitsgruppen fanden ebenfalls Verbesserungen in der allgemeinen Lebensqualität, aber keine Veränderungen in der sozialen Anpassung (Schüpbach, Gargiulo, Welter, Mallet, Béhar et al., 2006).

Zudem berichten die Autoren von einzelnen Patienten mit deutlichen Schwierigkeiten im Sinne eines Befremdlichkeitsgefühles oder Anpassungsproblemen an die postoperative Situation. Solche Einzelfälle werden auch in den anderen, bereits genannten Arbeiten beschrieben, wobei zwischen zwei postoperativen Verhaltensmustern unterschieden werden kann (Ardouin et al., 1999; Funkiewiez et al., 2003, Krack et al., 2003). Zum Einen geben einzelne Patienten an, sich „wie neu geboren“ oder „geheilt“ zu fühlen und zeigen eine exzessive Veränderungen in ihren Aktivitäten und Gewohnheiten. Gleichzeitig berichten sie aber Konflikte im sozialen Umfeld. Zum Anderen werden negative Veränderungen wie eine allgemeine Verunsicherung, Rückzug und Antriebsminderungen beschrieben.

In beiden Fällen postulieren die Autoren eine fehlende Anpassung an die Veränderung. So versuchen einige Patienten, die frühere Rolle innerhalb der Familie wieder einzunehmen und Aufgaben zu übernehmen, die sie aufgrund der parkinsonbedingten Beeinträchtigung aufgeben mussten. Können die Angehörigen die übernommene Rolle oder einzelne Aufgaben nicht wieder abgeben, kann es zu Konflikten zwischen Patient und Angehörigen kommen. Andererseits erleben einige Patienten die deutliche Verbesserung als eine Art Verlust der gewohnten Behinderung, die jahrelang ein wichtiger Teil ihres Lebens war. Da ihnen außerdem das Vorhandensein der Krankheit nach wie vor bewusst ist, bleiben sie bei der präoperativen Rollen- und Aufgabenverteilung. Wird diese nicht vom Umfeld aufrechterhalten, kann es zu Enttäuschung und Rückzug auf Seiten des Patienten kommen.

Die Schwierigkeit, die wieder gewonnene Freiheit postoperativ nutzen zu können, ist aus der Epilepsiechirurgie bekannt und wird als **burden of normality** beschrieben (Wilson, Bladin & Saling, 2001). Als Voraussetzungen für das Auftreten muss nach dem zugehörigen Modell zum Einen eine langjährige chronische Krankheit mit dem Gefühl einer Behinderung vorliegen und zum Anderen durch die Behandlung eine umfassende Heilung oder Verbesserung in Aussicht gestellt werden. Gehen die zugehörigen Patienten mit unrealistischen Erwartungen in die Operation, kann es hinterher zu Anpassungsschwierigkeiten kommen, die sich auf den vier Ebenen psychisch, affektiv, verhaltensbezogen und sozial äußern.

Das Modell dient vor allem der Beschreibung des postoperativen Verhaltens, nicht aber der Vorhersage und macht keine Angaben über Auftretenswahrscheinlichkeiten oder Zusammenhänge zwischen einzelnen Bereichen. Auch ist es nicht vollständig auf die THS bei M. Parkinson übertragbar. Während die Epilepsie vorwiegend im frühkindlichen Alter beginnt und Patienten zeitlebens begleitet, verbringen viele Parkinson-Patienten einen Großteil ihres Lebens ohne Erkrankung. Dies kann sich sowohl auf die Erwartungen als auch auf das Empfinden und den Umgang mit der Erkrankung prä- und postoperativ

auswirken. Zudem kann die Vorhersage einer fast vollständigen Anfallfreiheit (75-90%) nicht mit den Möglichkeiten der THS bei weiter voranschreitender Parkinson-Erkrankung gleichgesetzt werden. Trotzdem treffen viele der zugehörigen Beschreibungen auf Patienten mit M. Parkinson zu.

In Hinblick auf den längerfristigen Verlauf wies bereits die Arbeitsgruppe um Funkiewiez et al. (2004) darauf hin, dass sich die Stimmung im Langzeitverlauf dem präoperativen Status annähert. In den Folgejahren konnten andere Autoren dies bestätigen (Kaiser, Kryspin-Exner, Brücke, Volc & Alesch, 2008; Volkmann, Albanese, Kulisevsky, Tornqvist, Houeto et al., 2009).

3.4.7 Persönlichkeitsveränderungen

Bezüglich der Persönlichkeit liegen bisher keine sicheren Hinweise auf postoperative Veränderungen vor (Ardouin, Batir, Krack, Funkiewiez, Benabid et al., 2004). Lediglich für den Vergleich von apathischen und nicht apathischen Patienten berichten die Autoren einen Anstieg der Schadensvermeidung in der apathischen Gruppe zwölf Monate nach begonnener THS. Gleichzeitig zeigte sich ein leichter Unterschied im Neugieverhalten, wobei die apathischen Patienten sowohl vor der Operation als auch zwölf Monate postoperativ den niedrigeren Wert aufwiesen. Für die Zwischenmessung drei Monate nach begonnener Stimulation konnten die Unterschiede im Neugieverhalten und in der Schadensvermeidung nicht bestätigt werden. Allerdings lagen für diesen Zeitpunkt auch keine Unterschiede in der Apathie oder der Depression vor.

4 Mögliche weitere Einflussgrößen auf die Zufriedenheit

In den vorangestellten Kapiteln wurden motorische und nicht motorische Veränderungen bei Patienten mit M. Parkinson infolge der Erkrankung, der medikamentösen Behandlung sowie der THS dargestellt. Neben den bereits genannten möglichen Einflussfaktoren soll im Folgenden auf zwei Bereiche eingegangen werden, die bisher kaum Beachtung fanden. Sowohl die soziale Unterstützung als auch die genutzten Bewältigungsstrategien beeinflussen das Erleben und den Umgang mit einer Erkrankung und stehen mit dem Wohlbefinden der Patienten in engem Zusammenhang (siehe unten). Da sie infolge dieser Zusammenhänge auch einen Einfluss auf die Zufriedenheit ausüben können, erfolgt in diesem Kapitel eine kurze Darstellung der zugehörigen Konstrukte.

4.1 Soziale Unterstützung

Die wahrgenommene soziale Unterstützung bezeichnet das erwartete Ausmaß an emotionaler, instrumenteller oder informeller Hilfe in belastenden Situationen. Dabei kann die Wahrnehmung stark von der des Gebers oder von Dritten abweichen, so dass eine entsprechende Einschätzung stets direkt erfolgen sollte (Bolger, Zuckermann & Kessler, 2000). Die subjektive Wahrnehmung der sozialen Unterstützung ist vor allem von der Erwartung abhängig. So konnten Kulik & Mahler (1989) an Patienten nach Bypass-Operation zeigen, dass verheiratete Männer mit unerfüllten Erwartung zur sozialen Unterstützung

weniger zufrieden sind als allein lebende oder verheiratete Männer mit erfüllten Erwartungen.

Die Erklärung der sozialen Unterstützung erfolgt über die Kombination zweier Modelle. Zum Einen geht das Modell des direkten Effekts von einem unmittelbaren Einfluss auf das Wohlbefinden aus (Cohen & Wills, 1985). Gleichzeitig kommt in Stresssituationen, aber auch bei chronischen Krankheiten, das Puffer-Modell zum Tragen (Cohen, 1988). Demnach wirkt das soziale Netzwerk zusätzlich positiv auf die Verarbeitung von Belastung und schwächt die Empfindung von Stress und Belastung ab (Unchino, Cacioppo & Kiecolt-Glaser, 1996).

Für die wahrgenommene soziale Unterstützung sind positive Zusammenhänge mit einer besseren gesundheitlichen Anpassung (Berkman & Syme, 1979; Berkman, 1985; House, Landis & Umberson, 1988) und das psychische Wohlbefinden (Becker, 1982) sowie negative Korrelationen zur Depression und der Möglichkeit zu gemeinsamen Unternehmungen nachgewiesen (Röhrle, 1994). Zudem wirkt sich die soziale Unterstützung positiv auf die Krankheitsverarbeitung aus (Vossler, Sommer, Bühler & Halterhof, 2001).

Ein zweiter wichtiger Bereich ist die Wahrnehmung von belastenden sozialen Interaktionen, wie Zurückweisung, Kritik, Überforderung, Überbehütung und Distanzlosigkeit. Dieser Bereich muss von einer fehlenden sozialen Unterstützung unterschieden werden und ergänzend erfasst werden (Barrera, 1981; Hatchett, Friend, Symister & Wadhwa, 1997). Die belastende soziale Interaktion klärt dabei ähnlich viel Varianz der psychischen Gesundheit auf, wie die soziale Unterstützung (Rook, 1984). Dafür sprechen auch die Ergebnisse von Harris (1992), wonach eine negative soziale Interaktion einen besseren Prädiktor für das Vorliegen einer Depression darstellt als eine fehlende positive Unterstützung.

4.2 Bewältigungsstrategien

Eine weitere Komponente im Umgang mit der Erkrankung können die vorhandenen Bewältigungsstrategien sein. Diese beschreiben, wie Menschen mit Belastung umgehen und welche Faktoren diese Auseinandersetzung beeinflussen (Halterhof, Krakow, Zöfel, Ulm & Bühler, 2000). Dabei kann zwischen aktiver/problemorientierter und vermeidender/emotionsorientierter Bewältigungsstrategie unterschieden werden. Während aktive Strategien die jeweilige Situation fokussieren, reguliert die emotionsorientierte Strategie die eigene emotionale Reaktion auf den Stressor (Kaluza, 2001). Eine Aussage, welche spezifische Strategie bei welcher Anforderung oder in welcher Situation zu der besseren Lösung und Zufriedenheit führt, ist aufgrund extremer individueller und situativer Unterschiede nicht möglich. Auch sind die Zusammenhänge zu anderen Faktoren, wie der sozialen Unterstützung, den eigentlichen physischen Möglichkeiten und psychischen Aspekten so komplex, dass die alleinige Betrachtung einzelner Bewältigungsstrategien zu keiner Bewertung führen kann. Deshalb werden nicht einzelne Bewältigungsstrategien, sondern die oben genannte Unterteilung in zwei Arten von Bewältigungsstrategien verwendet.

Außerdem sind Bewältigungsstrategien nur schwer von außen einschätzbar. So zeigten Böcker & Seibold (1990), dass externe Beurteiler trotz intensiver Schulung ihre eigenen,

allgemeinen Bewältigungsstrategien in die Bewertung anderer einfließen lassen und die Ergebnisse verfälschen.

Parkinson-Patienten verwenden vorwiegend aktive Strategien und empfinden diese als hilfreicher (Krakow, Haltenhof & Buhler, 1999). Laut Croyle et al. (2003) zeigen Patienten entweder eher kognitives, emotionsbezogenes oder verhaltensbezogenes Verhalten (Croyle, Tröster, Fields, Straits-Tröster, Lyons et al., 2003). Dabei ist von einem Zusammenhang zwischen eher emotionsbezogenen, kognitiven Strategien und depressiven Verhalten auszugehen, während verhaltensbezogene Strategien, insbesondere Ablenkung, mit weniger depressiven Symptomen einhergehen. Gleichzeitig zeigte sich in der zugehörigen Studie ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Depression und der Lebensqualität, obgleich die einzelnen Bewältigungsstrategien einen minimalen Effekt auf die Lebensqualität zeigten.

Auch andere Arbeiten weisen auf eine Korrelation zwischen vermeidenden Strategien bei M. Parkinson und depressiven Verhalten (Backer, 2000; Brod, Mendelsohn & Roberts, 1998; Ehmann, Benninger, Gawel & Roipelle, 1990; Sanders-Dewey, Mullins & Chaney, 2001), einer geringeren Lebensqualität (Frazier, 2000) und einer geringeren psychosozialen Anpassung hin (Ehmann et al., 1990; Krakow et al., 1999; MacCarthy & Brown, 1989).

Die Verteilung beider Bewältigungsstrategien stimmt dabei mit der bei anderen Erkrankungen, wie Epilepsie (Krakow et al., 1999) oder Multiple Sklerose überein und ist unabhängig von der Dauer der Erkrankung (Herrmann, Freyholdt, Fuchs & Wallesch, 1997). Zudem ergab sich bei den Autoren ein deutlicher negativer Zusammenhang zwischen vermeidenden Strategien und der Zufriedenheit.

Beim Vergleich von stimulierten (zwölf Monate postoperativ) und nicht stimulierten Parkinson-Patienten fanden Montel & Bugener (2009) keinen Unterschied in der Verteilung von problem-orientierter und emotions-orientierter Bewältigung. Allerdings zeigten die Patienten der medikamentösen Gruppe höhere Werte in der Informationssuche. Die Autoren schlussfolgern daraus, dass die nicht stimulierten Patienten aktiv nach Informationen und nach Alternativen in der Behandlung suchen, während die stimulierten keine weitere Alternative sehen und somit kein weiteres Suchverhalten zeigen.

5 Erfassung der Beeinträchtigungen bei M. Parkinson

5.1 Klinische Beeinträchtigung

Die Erfassung der klinischen Beeinträchtigung bei M. Parkinson orientiert sich streng an den bereits beschriebenen Symptomen. Die im klinischen Alltag und in Studien am häufigsten verwendete zugehörige Skala zur Einschätzung der motorischen und nicht motorischen Beeinträchtigung ist die UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale). Sie wurde von Fahn & Elten (1987) entwickelt und in den Folgejahren mehrfach modifiziert. Die zugehörigen Fragen dienen der Einschätzung der Schwere der Erkrankung in den vier Bereichen: Kognitive Funktionen/Verhalten/Stimmung, Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), Motorik und Komplikationen der Behandlung. Diese Bereiche stellen auch die vier ersten Unterskalen der UPDRS dar. Die Teile ADL und Motorik werden dabei sowohl im

medikamentösen On-Zustand (MedOn) als auch im Off-Zustand (MedOff) erfasst. Bei der Motorik kann zusätzlich zwischen den Bedingungen StimOn (Stimulator eingeschaltet) und StimOff (Stimulator ausgeschaltet) unterschieden werden.

Abgesehen von diesen Teilen enthält die UPDRS Ergänzungsitems für den Tremor (Teil V) sowie die Skalen von Hoehn & Yahr (Teil VI) und Schwab & England (Teil VII) in modifizierter Form.

5.2 Selbsteinschätzung des Patienten

Zur Klinischen Einschätzung gehört neben einer Betrachtung der motorischen Symptome eine Auseinandersetzung mit der subjektiven Beeinträchtigung des Patienten und den nicht motorischen Aspekten. Diese erfolgt in Anlehnung an die unter 2.2.2 und 3.4 vorgestellten Funktionen anhand der folgenden Verfahren. Eine ausführliche Darstellung der einzelnen Fragebögen ist dem Methodenteil der ersten Studie zu entnehmen (Kapitel 8.2.2).

Depression

Zur Erfassung der Depression werden sowohl Selbsteinschätzungsfragebögen als auch klinische Bögen zur Fremdbeurteilung verwendet. Bezüglich der Selbsteinschätzung kommt vor allem der Becks-Depressions-Inventar (BDI) zur Anwendung (Beck, Ward, Mendelson, Mock & Erbaugh, 1961). Er eignet sich als Screening-Instrument, zur Verlaufskontrolle oder zur Kontrolle bei antidepressiver Medikation bei M. Parkinson (Schrag, Barone, Brown, Leentjens, McDonald et al., 2007). Der Bogen bezieht sich direkt auf die diagnostischen Kriterien einer Major Depression und weist sowohl hohe Retest-Reliabilitäten als auch eine gute interne Konsistenz auf. Bei M. Parkinson wird von einem Cut-Off-Wert von 14 ausgegangen (Visser, Leentjens, Marinus, Stiggelbout & van Hilten, 2006). Zudem ist er der einzige Depressionsfragebogen, der zwischen physiologischen und kognitiv-affektiven Items trennt. Dies ist insbesondere aufgrund der Symptomüberlagerung von Parkinson und Depression von Bedeutung (Endler et al. 1999).

Apathie

In Anlehnung an die klinischen Kriterien einer Apathie (siehe Kapitel 2.2.2) entwickelte die Arbeitsgruppe von Marin einen Fragebogen zur Selbst- und Fremdeinschätzung (Marin, Biedrzycki & Firinciogullari, 1991). Die interne Konsistenz liegt bei 0,86 bis 0,94, die Retest-Reliabilität schwankt zwischen 0,76 bis 0,94.

Ein weiterer Fragebogen zur Apathie wurde von Starkstein et al. (1992) entwickelt. Im Gegensatz zum Fragebogen von Marin, liegt die Apathie-Skala von Starkstein nur in einer Version für die Selbsteinschätzung vor.

Anhedonie

Da bei M. Parkinson sowohl eine allgemeine Anhedonie als auch speziell die Symptome der physischen Anhedonie beschrieben sind, muss ein entsprechender Fragebogen auch Letztere erfassen (Isella et al., 2003). Chapman L, Chapman J & Raulin (1976) entwickelten ein solches Messinstrument, die Chapman-Anhedonie-Skala, die von Burgdörfer und Hautzinger (1987) ins Deutsche übersetzt und normiert wurde. Der Fragebogen zur

Selbsteinschätzung unterscheidet zwischen physischer und sozialer Anhedonie. Die innere Konsistenz des gesamten Fragebogens beträgt 0,76 (Chapman, Chapman & Raulin, 1978). Zudem differenzieren die Skalen zwischen psychiatrischen Patienten und gesunden Kontrollprobanden, wobei sowohl schizophrene als auch affektiv gestörte Patienten erhöhte Werte aufweisen (Chapman et al., 1978; Schuck, Leventhal, Tothstein & Irizarry, 1984). In sämtlichen Arbeiten konnte jedoch lediglich bei einem Teil von 18-31% der untersuchten Patienten das Vorliegen einer Anhedonie nachgewiesen werden. Dabei ergab sich ein Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der Anhedonie und der Dauer und Chronizität der Beeinträchtigung (Burgdörfer & Hautzinger, 1987). Die Autoren berichten die in Tabelle 5.2-1 dargebotene Stichprobenverteilung.

Tabelle 5.2-1: Mittelwerte und Standardabweichungen der einzelnen Anhedonieskalen in der deutschen Normierungsstichprobe an 201 gesunden Probanden (Burgdörfer & Hautzinger, 1987)

	Mittelwert	Standardabweichung
Anhedonie	9,5	4,3
Soziale Anhedonie	6,0	2,9
Physische Anhedonie	3,6	2,1

Persönlichkeitsmerkmale

Innerhalb der Persönlichkeitsmerkmale wurden bisher bei Parkinson-Patienten vor allem Veränderungen in Cloningers Persönlichkeitsdimensionen beschrieben (siehe Kapitel 2.2.2). Zur Erfassung der zugehörigen Merkmale haben Cloninger, Przybeck & Svrakic (1991) einen Fragebogen entwickelt, der sowohl die drei Dimensionen Neugierverhalten, Schadensvermeidung und Belohnungsabhängigkeit, als auch je vier Unterbereiche erfasst. Die interne Konsistenz schwankt nach den Autoren zwischen 0,61 (Belohnungsabhängigkeit) und 0,85 (Schadensvermeidung) bei der Befragung von weißen Amerikanern. In einer deutschen Studie an Alkoholabhängigen ergaben sich für eine leicht modifizierte Version ähnliche innere Konsistenzen (0,69 bis 0,88) (Defeu, Kuhn & Schmidt, 1995). Die Retest-Reliabilitäten betragen 0,7 für die Belohnungsabhängigkeit, 0,76 für das Neugierverhalten und 0,79 für die Schadensvermeidung (Cloninger et al., 1991).

Soziale Unterstützung

Ein Fragebogen, der sowohl die positiv wahrgenommene, soziale Unterstützung als auch belastende Interaktionen erfasst, legten Revenson und Schiaffino (1990) in Form der Illness-specific Social Support Scale vor. Der Bogen beinhaltet sowohl positive als auch negative Aussagen zur sozialen Unterstützung und berücksichtigt deren wichtigste Inhalte und Funktionen. Trotzdem ist er aufgrund seines geringen Umfangs ökonomisch und wenig belastend. In der Originalarbeit von Reverson fand sich keine signifikante Korrelation zwischen den beiden Skalen positive Unterstützung und belastende Interaktion. Allerdings ließen sich Zusammenhänge zwischen einer positiven sozialen Unterstützung und einer geringen Depressivität sowie zwischen einer problematischen Interaktion und einer erhöhten Depressivität nachweisen (Revenson, Schiaffino, Majerovitz & Gibofsky, 1991).

Die deutsche Version wurde erstmals von Ramm & Hasenbring (2003) veröffentlicht und besteht aus 24 Items, von denen 15 unterstützende und 9 belastende Verhaltensweisen erfassen. Die Autoren zeigten eine innere Konsistenz von 0.91 für die soziale Unterstützung bzw. 0.76 für die belastende Interaktion. Diese Ergebnisse konnten von Müller, Mehnert & Koch (2004) in einer Studie mit 1181 Krebspatienten repliziert werden. Bezüglich der kriterienbezogenen Validität zeigten Ramm & Hasenbring (2003) einen hohen Zusammenhang der ersten Subskala mit dem F-SozU-K-22 (Fragebogen zur sozialen Unterstützung) mit $r=0,74$ bei gleichzeitig signifikant negativer Korrelation des Fragebogens mit der Subskala belastende Interaktion $r=-0,41$ (Frydrich, Sommer, Menzel & Höll, 1987). Trotz der fehlenden deutschen allgemeinen Normierung stellt der Fragebogen derzeit die einzige Möglichkeit zur Erfassung beider Dimensionen dar (Knoll & Kienle, 2007).

Bewältigungsstrategien

Zur Erfassung von Bewältigungsstrategien speziell für den Umgang mit der Parkinsonerkrankung liegen bisher keine standardisierten Fragebögen vor. Da die Kernsymptome der Parkinson-Erkrankung eine motorische Beeinträchtigung darstellen und nur die motorischen Beeinträchtigungen direkt durch die Stimulation behandelbar sind, muss ein entsprechender Fragebogen Bewältigungsstrategien erfassen, die bei motorischen Beeinträchtigungen vorliegen. Einen solchen Fragebogen stellt die Motor Neurone Disease Coping Scale (MND) dar (Lee, Rigby, Burchardt, Thornton, Dougan et al., 2001). Dieser Selbsteinschätzungsbogen wurde ursprünglich für Patienten mit Motorneuronenerkrankung entwickelt, wurde aber auch bereits bei MS-Patienten erfolgreich angewendet. Die innere Konsistenz der fünf zugehörigen Subskalen variiert zwischen 0,70 und 0,74 und die Retest-Reliabilität beträgt 0,76 (Lee et al., 2001).

Lebensqualität

Fragebögen zur Lebensqualität müssen folgende Bereiche erfassen: physische Funktionen, mentale Gesundheit und emotionales Wohlbefinden, das Selbstbild, soziale Funktionen, krankheitsbezogene Belastung, Kommunikation (verbal und nonverbal), Energie/Müdigkeit, Schlaf, Rollenfunktionen, sexuelle Funktionen (Damiano, Snyder, Strausser & Willian, 1999). Innerhalb der zugehörigen Erhebungsinstrumente wird zwischen allgemeinen und krankheitsspezifischen Fragebögen unterschieden. Während allgemeine Fragebögen einen Vergleich mit anderen Patientengruppen ermöglichen, erfassen krankheitsspezifische Bögen die speziellen Probleme der Patienten. Ein bei Parkinson-Patienten häufig verwendeter Fragebogen ist der *Parkinson's Disease Questionnaire PDQ-39* (Peto, Jenkinson, Fitzpatrick & Greenhall, 1995; dt. Version: Berger, Broll, Winkelmann, Heberlein, Müller et al., 1999). Er besteht aus 39 Fragen zu den 8 Dimensionen Mobilität, Aktivitäten des täglichen Lebens, emotionales Wohlbefinden, Stigmatisierung, soziale Unterstützung, Kognition, Kommunikation und körperliche Beschwerden. Für die deutsche Version geben Berger et al. (1999) eine innere Konsistenz zwischen 0,55 (körperliches Unbehagen) und 0,96 (Mobilität) an, die Retest-Reliabilität schwankt zwischen 0,63 (soziale Unterstützung) und 0,94 (Mobilität). Für die in Studie III betrachtete Unterskala der Alltagsbeeinträchtigung beträgt die innere Konsistenz 0,92 und die Retest-Reliabilität 0,93.

6 Ableitung der Fragestellung

Wie die bisher angeführten Daten zeigen, liegen für die psychischen Effekte zur THS teilweise uneinheitliche Ergebnisse vor. Dies kann zum Einen auf methodische Unterschiede der Studien zurückgeführt werden, muss aber auch in Verbindung mit den deutlichen individuellen Unterschieden gebracht werden. Eine Studie, die sämtliche Bereiche ausführlich beschreibt, liegt derzeit nicht vor. Diese Arbeit stellt einen ersten Schritt in diese Richtung dar.

Dabei werden die einzelnen Bereiche ausgehend von der Zufriedenheit des Patienten betrachtet. Eine solche Untersuchung ist bisher nicht beschrieben. Der Erfolg der Behandlung wird vielmehr anhand der Verbesserung der motorischen Symptome bewertet. So wird bei einem guten oder sehr guten klinischen Effekt von der Zufriedenheit der Patienten ausgegangen. Einzelfallbeschreibungen zeigen jedoch, dass diese Schlussfolgerung nicht auf sämtliche Patienten zutrifft (Castelli et al., 2006; Schüpbach et al., 2006).

Die weitere Arbeit teilt sich in zwei Teile. Im ersten werden zufriedene und unzufriedene Patienten untersucht und hinsichtlich der oben beschriebenen wesentlichen Parameter verglichen. Dies erfolgt zunächst in einer retrospektiven Befragung bereits operierter Patienten. Außerdem sollen zusätzlich die Patienten näher betrachtet werden, deren eigene Zufriedenheit mit der THS nicht mit der klinischen Einschätzung des Effektes übereinstimmt. Dies sind einerseits unzufriedene Patienten, die eine gute klinische Verbesserung zeigen und andererseits zufriedene Patienten, die aus klinischer Sicht keinen guten Effekt aufweisen. Die zweite Studie dient dem präoperativen Vergleich der Gruppen zufrieden und unzufrieden und der Untersuchung der Veränderung während der ersten sechs Monate mit THS.

Neben der Zufriedenheit der Patienten sind auch die Beweggründe zur Operation, die Erwartungen und die Bedenken wenig dokumentiert. Deshalb erfolgt im zweiten Teil dieser Arbeit die Betrachtung dieser Parameter bei stimulierten und nicht stimulierten Patienten. Außerdem sollen anhand dieser Daten Vorhersagevariablen für die postoperative Zufriedenheit explorativ ermittelt werden, wobei auch die Beeinträchtigung der Angehörigen beachtet wird.

Die genauen Fragestellungen werden im Folgenden einzeln hergeleitet.

6.1 Studie I: Retrospektive Analyse der Zufriedenheit

Einige Autoren konnten zeigen, dass sich postoperative Verbesserungen in der subjektiven Einschätzung bezüglich psychosozialer Faktoren und Stimmung im Verlauf dem Ausgangsniveau annähern (Kaiser et al., 2008; Volkmann et al., 2009). Aufgrund der Tatsache, dass für diese Faktoren ein Einfluss auf die Zufriedenheit belegt ist (Chrischilles et al., 2002), müsste sich auch diese im postoperativen Verlauf absenken. Dafür würde auch das Abklingen der unmittelbaren Euphorie sprechen, die sich bei vielen Patienten direkt nach der Operation zeigt (siehe oben).

Andererseits wird ein optimaler Effekt in vielen Fällen nicht direkt nach der Operation erreicht. So muss neben der idealen Elektrodenstimulation eine Anpassung der medikamentösen

Therapie erfolgen. Außerdem müssen sich sowohl die Patienten als auch das Umfeld an die neue Situation gewöhnen, was in einigen Fällen zu Konflikten führen kann (Siderowf, Jaggi, Xie, Loveland-Jones, Leng et al., 2006). Sowohl die medizinischen Gründe als auch die patientenbezogenen würden für eine geringere Zufriedenheit in der ersten Verlaufskontrolle nach begonnener Stimulation sprechen.

Aufgrund dieser unterschiedlichen Überlegungen soll in der ersten Studie folgende Fragestellung untersucht werden:

Fragestellung 1: Unterscheiden sich Patienten mit unterschiedlicher Stimulationsdauer in ihrer Zufriedenheit mit der THS?

Darüber hinaus interessieren die Unterschiede zwischen den postoperativ zufriedenen und unzufriedenen Patienten. Die Zufriedenheit bezieht sich dabei auf die THS. Für diese sind bisher keine genauen Daten bekannt, allerdings gibt es erste Resultate für die allgemeine Lebenszufriedenheit (Chrischilles et al., 2002). Dabei wird von einem allenfalls geringen Zusammenhang mit den klinischen, motorischen Daten ausgegangen. In der aktuellen Arbeit wird im Gegensatz zur Lebenszufriedenheit nach der konkreten Zufriedenheit mit der THS gefragt, so dass eventuell von einem Effekt auszugehen ist. Da die Zusammenhänge jedoch bisher nicht belegt sind, wird eine ungerichtete Frage formuliert.

Fragestellung 2: Unterscheiden sich zufriedene und unzufriedene Patienten in ihrer klinischen Beeinträchtigung?

Ausgehend von den vorliegenden Arbeiten zur allgemeinen Zufriedenheit ist von einem Einfluss durch psychische Aspekte auszugehen. Analog zu den beschriebenen Arbeiten werden bei den unzufriedenen Patienten schlechtere Ergebnisse in den psychischen Parametern erwartet als in der Gruppe der zufriedenen.

Fragestellung 3: Zeigen zufriedene Patienten im Vergleich zu unzufriedenen Patienten niedrigere Werte in den Skalen zur psychischen Beeinträchtigung?

Bezüglich der Persönlichkeitsmerkmale liegen von Ardouin et al. (2004) erste Hinweise auf postoperative Unterschiede zwischen Patienten mit hohen Werten in den Apathie- und Depressionsskalen und solchen mit niedrigeren entsprechenden Werten vor. Daraus ergibt sich die Frage, ob sich diese Ergebnisse auch im Vergleich der zufriedenen und unzufriedenen Patienten bestätigen lassen.

Fragestellung 4: Zeigen unzufriedene Patienten im Vergleich zu zufriedenen Patienten ein geringeres Neugierverhalten und höhere Werte in der Schadensvermeidung sowie Unterschiede in der Belohnungsabhängigkeit?

Wie oben berichtet, spielen neben den psychischen Faktoren auch Komponenten wie soziale Unterstützung und Bewältigungsstrategien eine Rolle. Innerhalb der sozialen Unterstützung muss dabei zwischen positiver sozialer Unterstützung und belastenden Interaktionen unterschieden werden (Barrera, 1981). Beide Bereiche kommen als mögliche Einflussgröße in Hinblick auf die Zufriedenheit in Betracht. Dabei wird aufgrund der entsprechenden Belege für das Wohlbefinden, die Krankheitsverarbeitung und Depression

(siehe Kapitel 4.1) eine geringere wahrgenommene soziale Unterstützung in der Gruppe der unzufriedenen Patienten erwartet. Gleichzeitig sollten Letztere häufiger negativen Interaktionen berichten.

Fragestellung 5: Berichten zufriedene Patienten mehr positive soziale Unterstützung und weniger negative belastende Interaktionen als unzufriedene Patienten?

Innerhalb der Bewältigungsstrategien werden sowohl bei M. Parkinson als auch bei anderen Erkrankungen vermeidende, emotionsorientierte Strategien mit vermindertem Wohlbefinden und höheren Depressionswerten in Verbindung gebracht. Bezogen auf den Vergleich zufrieden – unzufrieden, sind somit weniger vermeidende Strategien und mehr problemorientierte, aktive Strategien in der Gruppe der zufriedenen Patienten zu erwarten.

Fragestellung 6: Berichten zufriedene Patienten mehr aktive und weniger vermeidende Bewältigungsstrategien als unzufriedene Patienten?

Darüber hinaus sollen die beiden Gruppen in verschiedenen psychosozialen Faktoren verglichen werden. Diese könnten eventuell einen direkten oder indirekten Einfluss auf die Zufriedenheit haben. Da die zugehörigen Zusammenhänge bislang unklar sind, wird die Fragestellung ungerichtet formuliert.

Fragestellung 7: Unterscheiden sich zufriedene und unzufriedene Patienten in persönlichen und psychosozialen Variablen?

Da aus klinischer Sicht vor allem Patienten betrachtet werden sollten, die entgegen der klinischen Beurteilung des Effektes der THS zufrieden oder unzufrieden mit der Therapie sind, sollen auch die zugehörigen beiden Patientengruppen hinsichtlich möglicher Unterschiede untersucht werden.

Fragestellung 8: Unterscheiden sich zufriedene Patienten mit geringem klinischen Effekt von unzufriedenen Patienten mit gutem klinischen Effekt hinsichtlich ihrer psychischen und psychosozialen Angaben?

Im Rahmen der theoretischen Überlegungen zur Zufriedenheit wurde berichtet, dass die Zufriedenheit vom Ausmaß der erfüllten Erwartungen abhängt. Übertragen auf den Gruppenvergleich müssten die zufriedenen Patienten folglich ihre Erwartungen als stärker erfüllt einschätzen als unzufriedene.

Fragestellung 9: Schätzen unzufriedene Patienten ihre Erwartungen als weniger erfüllt ein als zufriedene Patienten?

6.2 Studie II: Prospektive Analyse der Zufriedenheit

Sowohl Funkiewiez et al. (2004) als auch Houeto et al. (2002) weisen darauf hin, dass viele der postoperativ beklagten, psychischen Auffälligkeiten bei M. Parkinson bereits vor der Operation vorliegen. Deshalb wird anhand der zweiten Studie versucht, die oben bestätigten Unterschiede im präoperativen Vergleich zu replizieren.

Fragestellung 10: Zeigen sich die postoperativen Unterschiede im klinischen, psychischen und psychosozialen Bereich zwischen zufriedenen und unzufriedenen Patienten bereits vor der Operation?

In einem zweiten Schritt wird die Veränderung zwischen den Zeitpunkten vor der Operation und sechs Monate postoperativ betrachtet. Dabei werden Unterschiede in den Differenzen zwischen präoperativ und postoperativ erwartet.

Fragestellung 11: Zeigen die zufriedenen Patienten eine andere Veränderung der klinischen, psychischen und psychosozialen Variablen als die unzufriedenen Patienten?

6.3 Studie III: Erwartungen und Bedenken gegenüber der THS

Auch wenn die THS seit einigen Jahren eine etablierte Behandlungsmethode für die Symptome des M. Parkinson darstellt, äußern viele Patienten und Angehörige Bedenken gegenüber dem Verfahren. Die dritte Studie dient der explorativen Erhebung dieser Bedenken, soll aber auch Faktoren wie Erwartungen und Gründe für die THS von Seiten der bereits stimulierten Patienten beleuchten. Die zugehörigen Fragen können aufgrund der fehlenden Erfahrung teilweise nur deskriptiv beantwortet werden.

So richtet sich die erste Fragestellung dieser Studie direkt an die deskriptive Erfassung von Erwartungen und Bedenken.

Fragestellung 12: Welche Erwartungen und Bedenken gegenüber der THS berichten Patienten mit und ohne Stimulation?

Vor allem bei bisher nicht stimulierten Patienten gilt es darüber hinaus, die Zusammenhänge zwischen der Einstellung gegenüber der THS und subjektiven Faktoren, wie die gefühlte Gesamtbeeinträchtigung, die Beeinträchtigung durch medikamenteninduzierte Nebenwirkungen oder die Beeinträchtigung der Angehörigen, zu klären. Dies soll im Rahmen einer weiteren Fragestellung erfolgen.

Fragestellung 13: Gibt es Zusammenhänge zwischen der Einstellung gegenüber der THS und der eigenen Beeinträchtigung durch M. Parkinson oder Nebenwirkungen, dem Vorhandensein von Bedenken, der Anzahl primärer Erwartungen und dem Zuspruch des Neurologen sowie der Beeinträchtigung oder den Bedenken der Angehörigen?

Im Rahmen der Betrachtung von Zusammenhängen einzelner Variablen mit der Einstellung gegenüber der THS, ist aus klinischer Sicht vor allem die Zusammenstellung möglicher Prädiktoren zur Vorhersage der Entscheidung zur THS von Bedeutung. Da bisher keine Arbeiten zu diesem Thema vorliegen, kann dies nur rein explorativ untersucht werden.

Fragestellung 14: Kann anhand der subjektiven erfassten Variablen die Entscheidung zur oder gegen die THS vorhergesagt werden?

Die Indikation zur THS wurde bereits in Kapitel 3.1 beschrieben. Bisher nicht dokumentiert sind allerdings die primären Beweggründe der Patienten. Dies soll deskriptiv im Rahmen der dritten Studie erfolgen.

Fragestellung 15: Welche primären Gründe für die Entscheidung zur THS berichten stimulierte Patienten?

Vor allem die Arbeiten zu den psychosozialen Effekten weisen auf berichtete Schwierigkeiten der Patienten infolge der THS hin, ohne dass von klinischer Seite Nebenwirkungen dokumentiert sind (Schüpbach et al., 2006). Deshalb sollen in der vorliegenden Studie auch die vom Patienten berichteten Nebenwirkungen erfasst und hinsichtlich ihres Zusammenhanges zur THS analysiert werden.

Fragestellung 16: Welche Nebenwirkungen berichten stimulierte Patienten?

Eingangs wurde berichtet, dass die allgemeine Zufriedenheit bei M. Parkinson vor allem mit psychischen Parametern korreliert, die motorische Beeinträchtigung jedoch nur einen geringen Effekt hat. Ob dies direkt auf die Zufriedenheit mit der THS übertragbar ist, konnte bisher nicht geklärt werden. Im Rahmen der dritten Studie sollen deshalb mögliche Zusammenhänge zwischen den subjektiven Angaben der Patienten und der Zufriedenheit ermittelt werden.

Fragestellung 17: Gibt es innerhalb der stimulierten Patienten Zusammenhänge zwischen der Zufriedenheit mit der THS und den subjektiven Angaben zur Beeinträchtigung, den Erwartungen und Bedenken, der klinischen Aufklärung und der Beeinträchtigung der Angehörigen?

Bisher gibt es keinerlei Belege dafür, anhand welcher Daten die Zufriedenheit der Patienten vorhergesagt werden kann. Dies soll für die subjektiven Variablen im Rahmen von Studie III erfolgen.

Fragestellung 18: Kann anhand der subjektiven Angaben der Patienten eine sinnvolle Gleichung zur Vorhersage der Zufriedenheit aufgestellt werden?

Während klinisch mehrfach Belege für eine motorische Verbesserung und eine bessere Alltagsbewältigung durch die THS aufgezeigt werden konnten (Deuschl et al., Krack et al., 2003), liegen für das subjektive Wohlbefinden keine signifikanten Veränderungen vor (Drapier et al., 2005). Auch ist bisher nicht belegt, dass sich stimulierte Patienten selbst als beeinträchtigt einstufen und seltener Nebenwirkungen berichten. Dies soll anhand folgender Fragestellungen untersucht werden.

Fragestellung 19: Unterscheiden sich stimulierte Patienten von nicht stimulierten in der Erkrankungsdauer, ihrer subjektiven Beeinträchtigung oder der Beeinträchtigung der Angehörigen?

Fragestellung 20: Unterscheiden sich stimulierte und nicht stimulierte Patienten im berichteten Auftreten von Nebenwirkungen?

Die Tatsache, dass sich bei ähnlicher klinischer Symptomatik, einige Patienten zur Therapie der THS entscheiden, während andere dies nicht tun, kann auf unterschiedliche Gründe zurückgeführt werden. Diese umfassen vor allem Persönlichkeitsmerkmale, aber auch die eigenen Erfahrungen und die zugrundeliegenden Informationen. Eine Untersuchung des gesamten Bereiches ist im Rahmen dieser Studie nicht möglich. Allerdings werden erste Hinweise in den zugrunde liegenden Informationsquellen der Patienten vermutet. Deshalb werden Letztere eingehender untersucht.

Fragestellung 21: Berichten stimulierte Patienten andere Informationsquellen für die THS als bisher nicht stimulierte Patienten?

Während die Indikation zur THS und die motorischen Effekte gut beschrieben sind, sind die Erwartungen und Bedenken der Patienten bisher nicht untersucht. Eine erste Erhebung beider Variablen erfolgt bereits im Zuge der Beantwortung von Fragestellung 12. Darauf aufbauend soll in zwei weiteren Fragestellungen, mögliche Unterschiede zwischen stimulierten und nicht stimulierten Patienten innerhalb einzelner Bedenken und Erwartungen untersucht werden.

Fragestellung 22: Unterscheiden sich stimulierte und nicht stimulierte Patienten in der Anzahl der primären, sekundären und unrealistischen Erwartungen?

Fragestellung 23: Unterscheiden sich stimulierte und nicht stimulierte Patienten in den berichteten Bedenken gegenüber der THS?

Die Umsetzung der aufgelisteten Fragestellung und die zugehörigen Ergebnisse werden in den folgenden Kapiteln für die einzelnen Studien getrennt beschrieben und diskutiert.

Studie I: Retrospektive Analyse der Zufriedenheit

Methodenteil

Der Methodenteil enthält neben einer Erläuterung des Designs eine genaue Darstellung der Durchführung der Untersuchung inklusive einer Beschreibung der Stichprobe, Angaben zur Operationalisierung der abhängigen Variablen mit Vorstellung des Fragebogenmaterials und des halbstandardisierten Interviews sowie einer Erläuterung des genauen Ablaufes der Untersuchung.

7 Design

7.1 Unabhängige Variablen

Zunächst soll untersucht werden, ob anhand der Zufriedenheit der Patienten zwischen Patientengruppen unterschiedlicher Stimulationsdauer unterschieden werden kann. Dabei wird in Anlehnung an die klinische Verlaufskontrolle zwischen *6 Monaten*, *1 Jahr* und ≥ 2 *Jahren* unterschieden.

UV1: Dauer der Stimulation (6 Monate, 1 Jahr, ≥ 2 Jahre)

Zur Beantwortung der Fragestellungen 2 bis 7 werden mögliche Unterschiede zwischen zufriedenen und unzufriedenen Patienten betrachtet. Somit ergibt sich folgende unabhängige Variable:

UV2: postoperative Zufriedenheit (zufrieden vs. unzufrieden)

Fragestellung 8 fragt nach Unterschieden von Patienten, deren Zufriedenheit/Unzufriedenheit nicht mit dem klinischen Ergebnis übereinstimmt. Dabei werden die Angaben der zufriedenen Patienten mit geringem klinischem Effekt mit den Ergebnissen der unzufriedenen Patienten mit gutem klinischen Effekt verglichen.

UV3: klinischer Effekt/Zufriedenheit (geringer Effekt/zufrieden vs. guter Effekt/unzufrieden)

7.2 Abhängige Variablen

Im Folgenden werden die verwendeten abhängigen Variablen aufgeführt. Die Beschreibung der Operationalisierung jeder Variable kann im Kapitel 8.2.2 nachgelesen werden.

Für die erste Fragestellung ergibt sich als abhängige Variable die Einschätzung der Zufriedenheit der Patienten:

AV1: Zufriedenheit

Die Variablen der übrigen Fragestellungen dieser Studie werden in Einklang mit den verschiedenen zugehörigen Hypothesen bereichsspezifisch zusammengefasst. Dabei erfolgt eine Unterscheidung in klinische Beeinträchtigung, psychische Aspekte, soziale Unterstützung, Persönlichkeitsmerkmale, Bewältigungsstrategien und psychosoziale Aspekte.

Als Maß für die klinische Beeinträchtigung werden neben der Beurteilung der Kognition und Stimmung, der Aktivitäten des alltäglichen Lebens und der motorischen Symptome, die Bewertungen der Symptome Tremor, Rigor, Bradykinese und Haltungs-/Gangstörung verwendet. Analog zum klinischen Vorgehen wird dabei für die Alltagsbeeinträchtigung und die motorischen Skalen zwischen medikamentösen On-Zustand (MedOn) und medikamentösen Off-Zustand (MedOff) unterschieden. Analog zum Vorgehen in anderen Arbeiten zu M. Parkinson erfolgt die Erfassung der klinischen Beeinträchtigung anhand der UPDRS.

➤ **Klinische Beeinträchtigung**

- AV2: UPDRS I
- AV3: UPDRS II MedOff
- AV4: UPDRS III MedOff
- AV5: Tremor MedOff
- AV6: Rigor MedOff
- AV7: Bradykinese MedOff
- AV8: Haltung/Gang MedOff
- AV9: UPDRS II MedOn
- AV10: UPDRS III MedOn
- AV11: Tremor MedOn
- AV12: Rigor MedOn
- AV13: Bradykinese MedOn
- AV14: Haltung/Gang MedOn

Die Beurteilung des psychischen Befindens erfolgt anhand der Ergebnisse in drei Fragebögen zur Depression, Apathie und Anhedonie. Für die Depression und die Anhedonie fließen dabei sowohl die Gesamtwerte als auch die Werte der Unterskalen in die Auswertung ein. Bei der Apathie wird die Selbst- und Fremdeinschätzung durch die Angehörigen erfasst.

➤ **Psychische Variablen**

- AV15: BDI
- AV16: BDI kognitiv-affektiv
- AV17: BDI physiologisch
- AV18: Selbst-AES_D
- AV19: Fremd-AES_D
- AV20: Anhedonie
- AV21: soziale Anhedonie
- AV22: physische Anhedonie

Für M. Parkinson liegen vereinzelte Hinweise für Veränderungen in den Persönlichkeitsmerkmalen nach Cloninger vor (siehe Kapitel 2.2.2). Deshalb werden in dieser Arbeit die zugehörigen drei Dimensionen erhoben und ausgewertet.

➤ **Persönlichkeitsmerkmale**

- AV23: TPQ Neugierverhalten
- AV24: TPQ Schadensvermeidung
- AV25: TPQ Belohnungsabhängigkeit

Zudem wird die soziale Unterstützung über die beiden Unterkategorien „positive Unterstützung“ und „belastende Interaktion“ erfasst.

➤ **Soziale Unterstützung**

- AV26: SSUK positive Unterstützung
- AV27: SSUK belastende Interaktion

Die Beurteilung der Bewältigungsstrategien erfolgt über einen entsprechenden Fragebogen und der separaten Betrachtung der Unterskala Vermeidung/Auslassung als passive Strategie sowie dem Summenwert der übrigen Unterskalen als aktive Strategie. Darüber hinaus wird die Verteilung der Bewältigungsstrategien in einer akut auftretenden Off-Phase präoperativ (prä) und postoperativ (post) ausgewertet. Die präoperativen Daten werden retrospektiv abgefragt.

➤ **Bewältigungsstrategien**

- AV28: MND
- AV29: MND positive Strategien
- AV30: MND negative Strategien/Vermeidung
- AV31: Bewältigung Off-Phase prä
- AV32: Bewältigung Off-Phase post

In Einzelanalysen konnte gezeigt werden, dass sich mögliche Hinweise für eine unterschiedliche Zufriedenheit auch in den psychosozialen Aspekten finden lassen. Deshalb sollen Letztere in dieser Studie näher untersucht werden. Dies erfolgt im Rahmen eines halbstandardisierten Interviews, wobei retrospektiv auch der präoperative Zustand eingeschätzt wird.

➤ **Psychosoziale Aspekte**

- AV33: Familienstand prä
- AV34: Berufliche Aktivität prä
- AV35: Fahrtüchtigkeit prä
- AV36: Familienstand post
- AV37: Berufliche Aktivität post
- AV38: Fahrtüchtigkeit post

- AV39: motorische Beeinträchtigung prä
- AV40: Selbständigkeit prä
- AV41: Auftreten in der Öffentlichkeit prä
- AV42: motorische Beeinträchtigung post
- AV43: Selbständigkeit post
- AV44: Auftreten in der Öffentlichkeit post
- AV45: Wiederaufnahme früherer Tätigkeiten
- AV46: Veränderung im sozialen Umfeld

➤ **Erwartungen**

Da auf theoretischer Ebene ein Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit und erfüllten Erwartungen gesehen wird, sollen Letztere im Rahmen dieser Studie näher untersucht werden.

AV47: erfüllte Erwartung

7.3 Inhaltliche und statistische Hypothesen

7.3.1 Zeitliche Unterteilung

Es wird davon ausgegangen, dass sich die Zufriedenheit bei Patienten mit unterschiedlicher Stimulationsdauer unterscheidet, so dass die folgende erste Hypothese überprüft werden muss.

Hypothese 1: Patienten mit unterschiedlicher Stimulationsdauer unterscheiden sich in ihrer subjektiven Zufriedenheit mit der Stimulation.

H₀: Die Erwartungswerte der Zufriedenheit unterscheiden sich nicht für die Gruppen
6 Monate, 1 Jahr und ≥ 2 Jahre. $\mu_{6M} = \mu_{1J} = \mu_{2J}$

H₁: Die Erwartungswerte der Zufriedenheit unterscheiden sich für die Gruppen
6 Monate, 1 Jahr und ≥ 2 Jahre. $\mu_{6M} \neq \mu_{1J} \neq \mu_{2J}$

7.3.2 Postoperative Zufriedenheit

Aufgrund der Komplexität des betrachteten Gebietes werden die Hypothesen zum Gruppenvergleich der postoperativen Zufriedenheit im Folgenden bereichsspezifisch formuliert und auch im Verlauf einzeln betrachtet. Falls nicht anders beschrieben gilt die aufgeführte Hypothese für sämtliche abhängigen Variablen des zugehörigen Bereiches.

Analog zur zweiten Fragestellung wird in der folgenden Hypothese ein Unterschied zwischen zufriedenen und unzufriedenen Patienten in der klinischen Beeinträchtigung postuliert.

Hypothese 2: Patienten der Gruppe *zufrieden* unterscheiden sich in den Skalen zur klinischen Beeinträchtigung von Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

H₀: Die Erwartungswerte der klinischen Beeinträchtigung unterscheiden sich nicht für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*. $\mu_z = \mu_{uz}$

H₁: Die Erwartungswerte der klinischen Beeinträchtigung unterscheiden sich für die Gruppe *zufrieden* und *unzufrieden*. $\mu_z \neq \mu_{uz}$

Zur Beantwortung der dritten Fragestellung wird folgende inhaltliche Hypothese formuliert.

Hypothese 3: Patienten der Gruppe *zufrieden* erreichen postoperativ signifikant geringere Werte in den psychischen Skalen als Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

H₀: Die Erwartungswerte der psychischen Skalen sind in der Gruppe *zufrieden* gleich oder größer als in der Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z \geq \mu_{uz}$

H₁: Die Erwartungswerte der emotionalen Skalen sind für die Gruppe *zufrieden* kleiner als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z < \mu_{uz}$

Innerhalb der Persönlichkeitsmerkmale ergeben sich aus der vierten Fragestellung ungerichtete Hypothesen für die Unterskala Belohnungsabhängigkeit sowie unterschiedlich gerichtete Hypothesen für das Neugierverhalten und die Schadensvermeidung.

Hypothese 4a: Patienten der Gruppe *zufrieden* unterscheiden sich in der Belohnungsabhängigkeit von Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

H₀: Die Erwartungswerte der Unterskala Belohnungsabhängigkeit unterscheiden sich nicht für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*. $\mu_z = \mu_{uz}$

H₁: Die Erwartungswerte der Unterskala Belohnungsabhängigkeit unterscheiden sich für die Gruppe *zufrieden* und *unzufrieden*. $\mu_z \neq \mu_{uz}$

Hypothese 4b: Patienten der Gruppe *zufrieden* erzielen signifikant höhere Werte im Neugierverhalten als Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

H₀: Die Erwartungswerte des Neugierverhaltens sind für die Gruppe *zufrieden* gleich oder kleiner als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z \leq \mu_{uz}$

H₁: Die Erwartungswerte des Neugierverhaltens sind für die Gruppe *zufrieden* größer als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z > \mu_{uz}$

Hypothese 4c: Patienten der Gruppe *zufrieden* erzielen signifikant niedrigere Werte in der Schadensvermeidung als Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

H₀: Die Erwartungswerte der Schadensvermeidung sind für die Gruppe *zufrieden* gleich oder größer als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z \geq \mu_{uz}$

H₁: Die Erwartungswerte der Schadensvermeidung sind für die Gruppe *zufrieden* kleiner als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z < \mu_{uz}$

Innerhalb der sozialen Unterstützung werden die Bereiche positive Unterstützung und negative Interaktionen unterschieden. Dabei ergeben sich analog zu Fragestellung 5 die folgenden inhaltlichen Hypothesen.

Hypothese 5a: Patienten der Gruppe *zufrieden* berichten signifikant mehr positive Unterstützung als Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

H₀: Die Erwartungswerte der positiven Unterstützung sind für die Gruppe *zufrieden* gleich oder kleiner als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z \leq \mu_{uz}$

H₁: Die Erwartungswerte der positiven Unterstützung sind für die Gruppe *zufrieden* größer als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z > \mu_{uz}$

Hypothese 5b: Patienten der Gruppe *zufrieden* berichten signifikant weniger negative Interaktionen als Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

H₀: Die Erwartungswerte der negativen Interaktionen sind für die Gruppe *zufrieden* gleich oder größer als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z \geq \mu_{uz}$

H₁: Die Erwartungswerte der negativen Interaktionen sind für die Gruppe *zufrieden* kleiner als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z < \mu_{uz}$

Innerhalb der Bewältigungsstrategien wird zwischen aktiven Strategien und Vermeidungsverhalten unterschieden. Zur Überprüfung der sechsten Fragestellung werden die folgenden Hypothesen aufgestellt:

Hypothese 6a: Patienten der Gruppe *zufrieden* berichten signifikant mehr aktive Bewältigungsstrategien als Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

H₀: Die Erwartungswerte der aktiven Bewältigungsstrategien sind für die Gruppe *zufrieden* gleich oder kleiner als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z \leq \mu_{uz}$

H₁: Die Erwartungswerte aktiven Bewältigungsstrategien sind für die Gruppe *zufrieden* größer als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z > \mu_{uz}$

Hypothese 6b: Patienten der Gruppe *zufrieden* berichten signifikant weniger Vermeidungsverhalten als Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

H₀: Die Erwartungswerte des Vermeidungsverhaltens sind für die Gruppe *zufrieden* gleich oder größer als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z \geq \mu_{uz}$

H₁: Die Erwartungswerte des Vermeidungsverhaltens sind für die Gruppe *zufrieden* kleiner als für die Gruppe *unzufrieden*. $\mu_z < \mu_{uz}$

Zudem wird davon ausgegangen, dass sich anhand der Interviewdaten unterschiedliche Verteilungen innerhalb der Bewältigungsstrategien in der Off-Phase zeigen.

Hypothese 6c: Patienten der Gruppe *zufrieden* zeigen eine signifikant andere Verteilung in der Verwendung von Bewältigungsstrategien in der Off-Phase als Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

H₀: Die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* zeigen keinen signifikanten Unterschied in der Verteilung der Bewältigungsstrategien in der Off-Phase. $v_z = v_{uz}$

H₁: Die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* zeigen signifikant unterschiedliche Verteilungen in der Bewältigungsstrategien in der Off-Phase. $v_z \neq v_{uz}$

Um Fragestellung 7 zu überprüfen und mögliche Unterschiede in den psychosozialen Aspekten zu ermitteln, werden aufgrund des unterschiedlichen Skalenniveaus der einzelnen Parameter zwei inhaltliche und statistische Hypothesen formuliert.

Hypothese 7a: Patienten der Gruppe *zufrieden* zeigen eine signifikant andere Verteilung in den Bereichen Familienstand, berufliche Aktivität und Fahrtüchtigkeit als Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

H_0 : Die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* zeigen keinen signifikanten Unterschied in der Verteilung des Familienstandes, der beruflichen Aktivität und der Fahrtüchtigkeit.

$$V_z = V_{uz}$$

H_1 : Die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* zeigen signifikant unterschiedliche Verteilungen im Familienstand, der beruflichen Aktivität und der Fahrtüchtigkeit.

$$V_z \neq V_{uz}$$

Hypothese 7b: Patienten der Gruppe *zufrieden* unterscheiden sich in den Bereichen subjektive motorische Beeinträchtigung, Selbständigkeit, Auftreten in der Öffentlichkeit, Aufnahme neuer Tätigkeiten und in der Veränderungen im sozialen Umfeld.

H_0 : Die Erwartungswerte der psychosozialen Angaben unterscheiden sich nicht für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*.

$$\mu_z = \mu_{uz}$$

H_1 : Die Erwartungswerte der psychosozialen Angaben unterscheiden sich für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*.

$$\mu_z \neq \mu_{uz}$$

Da die Erwartungen laut theoretischer Annahme die allgemeine Zufriedenheit beeinflussen und somit eine Abhängigkeit zwischen beiden Variablen besteht, sollte die Gruppe der unzufriedenen Patienten die eigenen Erwartungen als weniger erfüllt einschätzen als Patienten der Gruppe *zufrieden*. Die inhaltliche Hypothese zur Beantwortung der achten Fragestellung lautet deshalb:

Hypothese 8: Patienten der Gruppe *zufrieden* schätzen die eigenen Erwartungen als stärker erfüllt als Patienten der Gruppe *unzufrieden* ein.

H_0 : Die Erwartungswerte der erfüllten Erwartungen sind für die Gruppe *zufrieden* gleich oder kleiner als für die Gruppe *unzufrieden*.

$$\mu_z \leq \mu_{uz}$$

H_1 : Die Erwartungswerte der erfüllten Erwartungen sind für die Gruppe *zufrieden* größer als für die Gruppe *unzufrieden*.

$$\mu_z > \mu_{uz}$$

7.3.3 Klinischer Effekt – Zufriedenheit

Für Patienten, bei denen die klinische Einschätzung und die subjektive Zufriedenheit nicht übereinstimmen, liegen bisher keine dokumentierten Erfahrungen vor. Die Überprüfung der zugehörigen Fragestellung 9 erfolgt deshalb anhand ungerichteter Hypothesen. Somit ergeben sich für die Bereiche Emotion, soziale Unterstützung, Persönlichkeitsmerkmale, Bewältigungsstrategien und psychosoziale Aspekte folgende Hypothesen:

Hypothese 9a: Patienten der Gruppe *geringer Effekt/zufrieden* zeigen signifikant andere Werte in den emotionalen und psychosozialen Skalen als Patienten der Gruppe *guter Effekt/unzufrieden*.

H_0 : Die Erwartungswerte der motorischen und psychosozialen Bereiche unterscheiden sich nicht für die Gruppen *geringer Effekt/zufrieden* und *guter Effekt/unzufrieden*.

$$\mu_{g/z} = \mu_{g/uz}$$

H_1 : Die Erwartungswerte der motorischen und psychosozialen Bereiche unterscheiden sich für die Gruppen *geringer Effekt/zufrieden* und *guter Effekt/unzufrieden*.

$$\mu_{g/z} \neq \mu_{g/zu}$$

Hypothese 9b: Patienten der Gruppe *geringer Effekt/zufrieden* zeigen eine signifikant andere Verteilung im Familienstand, der beruflichen Aktivität, der Fahrtüchtigkeit und in den Bewältigungsstrategien von Off-Phasen als Patienten der Gruppe *guter Effekt/unzufrieden*.

H_0 : Die Gruppen *geringer Effekt/zufrieden* und *guter Effekt/unzufrieden* zeigen keinen signifikanten Unterschied in der Verteilung der genannten Bereiche.

$$v_z = v_{uz}$$

H_1 : Die Gruppen *geringer Effekt/zufrieden* und *guter Effekt/unzufrieden* zeigen signifikant unterschiedliche Verteilungen den genannten Bereichen.

$$v_z \neq v_{uz}$$

Zusätzlich zu der Hypothesenprüfung soll im Rahmen einer Einzelfallanalyse mögliche Gründe für die Diskrepanz zwischen klinischer Beeinträchtigung und Zufriedenheit untersucht werden. Dies erfolgt rein deskriptiv ohne weitere statistische Verfahren und dient lediglich der Hypothesengenerierung.

7.4 Störvariablen und Maßnahmen zur Kontrolle

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine Anwendungsbeobachtung von Patienten mit M. Parkinson. Die Datenerhebung erfolgt über verschiedene Fragebögen und den Aussagen in einem halbstandardisierten Interview. Im Folgenden wird kurz auf mögliche Störvariablen in der Datenerhebung und deren Auswertung eingegangen.

Versuchleiterereffekt

Vor allem im Rahmen des Interviews kann es zu Verzerrungen in der Einschätzung durch den Versuchsleiter kommen. Um diese zu minimieren, werden die zugehörigen Kategorien für die Einschätzung bereits vor der Datenerhebung festgelegt und dem Interviewleitfaden beigefügt. Zudem erfolgt die Befragung stets durch denselben Versuchsleiter.

Darüber hinaus sind den Fragebögen schriftliche Instruktionen beigefügt, so dass die Patienten stets dieselben Anweisungen und Informationen erhalten.

Beeinflussung der Aussagen

Zur Vermeidung von Antworttendenzen im Interview, wird jeder Bereich zunächst mit einer offenen Frage eingeleitet. Nur wenn die Antwort unklar ist oder die Frage nicht beantwortet wurde, folgen weitere Fragen.

Um Verzerrungen innerhalb der Beantwortung der Fragebögen zu vermeiden, werden die Patienten sowohl mündlich als auch schriftlich gebeten, die Bögen selbständig und ohne Anwesenheit Dritter zu bearbeiten. Lediglich bei starker motorischer Beeinträchtigung wird von diesem Vorgehen abgewichen.

Effekte der Reihenfolge

Sowohl bei der mündlichen Befragung als auch bei der Bearbeitung der einzelnen Fragebögen kann es zu Effekten aufgrund der Reihenfolge kommen. Um diese zumindest einzugrenzen, wurden sämtliche Fragebögen stets in derselben Reihenfolge vorgelegt. Auch die Abfolge im Interview wird größtenteils gleich gehalten. Allerdings sind Abweichungen aufgrund des Antwortverhaltens des Patienten möglich und werden zum besseren Ablauf des Gespräches toleriert.

Verzerrung aufgrund retrospektiver Fragen

Ein Teil der gestellten Fragen richtet sich an die Zeit vor der Operation. Diese Zeit liegt zum Einen unterschiedlich lang zurück, so dass eine Verzerrung aufgrund der Erinnerung nicht ausgeschlossen werden kann. Zum Anderen muss mit einer Änderung des Bewertungsmaßstabes vor allem in Bereich psychischer Parameter gerechnet werden. Um diesen Effekt möglichst einzugrenzen, erfolgt die Erhebung der präoperativen Variablen über die Abfrage konkreter Tätigkeiten. Dabei werden beispielsweise die aufgegebenen Tätigkeiten konkret notiert und eine emotionale Bewertung oder Einschätzung vermieden.

8 Durchführung

8.1 Versuchspersonen

Zwischen 2000 und 2005 ließen sich 133 Parkinson-Patienten in Kiel operieren. Von diesen Patienten kamen 28 aus Norwegen und wurden deshalb nicht in die Studie eingeschlossen. Weitere 7 starben im Verlauf, bevor sie eingeschlossen werden konnten. Von den übrigen Patienten erklärten sich 71 bereit, an der vorliegenden Studie teilzunehmen.

Insgesamt wurden Patienten mit der klinischen Diagnose M. Parkinson und einem Hirnschrittmacher im subthalamischen Kern eingeschlossen. Als Mindestdauer der Stimulation wurden sechs Monate festgelegt. Durch die Ein- und Ausschlusskriterien im Rahmen der Indikation zur THS (siehe Kapitel 3.1) kann bei sämtlichen Patienten von einer langjährigen Parkinson-Erkrankung mit motorischer Beeinträchtigung und dem präoperativen Fehlen einer Demenz oder schweren psychiatrischen Störungen ausgegangen werden. Die Studie untersucht damit nur einen selektiven Teil der Parkinson-Erkrankten.

Die Befragung wurde jeweils einzeln während des klinischen Aufenthaltes bzw. am Telefon durchgeführt. Die Fragebögen wurden im direkten Anschluss an das Gespräch oder aber innerhalb der nächsten sieben Tage selbständig ausgefüllt.

Zur näheren Analyse werden die Patientengruppen im Folgenden separat betrachtet.

8.1.1 Zeitliche Unterteilung

Die Gruppenzuordnung erfolgt anhand der Dauer der Stimulation zum Zeitpunkt der Untersuchung. Die Patientengruppen *6 Monate* und ≥ 2 *Jahre* sind mit 25 bzw. 30 Patienten relativ gleich groß, die Gruppe *1 Jahr* ist mit 16 Patienten die kleinste. Trotz der unterschiedlichen Gruppengrößen ergeben sich keine signifikanten Unterschiede im jetzigen

Alter, im Alter bei Diagnosestellung oder in der Mattis-Demenz-Skala, die zur präoperativen Demenzabklärung bei sämtlichen Patienten durchgeführt wurde.

Tabelle 8.1-1: Mittelwerte und Standardabweichungen ($M \pm SD$) sowie das zugehörige Signifikanzniveau (p) im Kruskal-Wallis-Test für die demographischen Daten der Gruppe Dauer der Stimulation ($N=71$)

	6 Monate	1 Jahr	≥ 2 Jahre	Gesamt	p
Anzahl	25	16	30	71	
Alter	59,76 \pm 10,94	58,63 \pm 7,63	62,40 \pm 6,53	60,62 \pm 8,59	0,227
Alter bei Diagnose	45,80 \pm 9,64	42,40 \pm 8,46	43,39 \pm 6,69	44,06 \pm 8,26	0,197
Mattis-Demenz-Skala	140,09 \pm 2,99	140,93 \pm 2,22	139,60 \pm 3,12	140,14 \pm 2,86	0,578

Auch liegen keine signifikanten Unterschiede in der Verteilung von Geschlecht und der Seite der ersten Symptome vor.

Tabelle 8.1-2: Absolute (H) und relative (h) Häufigkeitsverteilung von Geschlecht und Seite der ersten Symptome der Gruppen *Dauer der Stimulation* sowie das zugehörige Signifikanzniveau des Chi²-Tests (p)

		6 Monate	1 Jahr	≥ 2 Jahre	Gesamt	p
Geschlecht	Männlich H (h)	13 (0,52)	11 (0,69)	18 (0,60)	42 (0,59)	0,563
	Weiblich H (h)	12 (0,48)	5 (0,31)	12 (0,40)	29 (0,41)	
Seite der ersten Symptome	Rechts H (h)	10 (0,42)	6 (0,38)	18 (0,62)	34 (0,49)	0,477
	Links H (h)	10 (0,42)	8 (0,50)	8 (0,28)	26 (0,38)	
	Beidseitig H (h)	4 (0,16)	2 (0,12)	3 (0,10)	9 (0,12)	

8.1.2 Postoperative Zufriedenheit

Die Einteilung in die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* erfolgt nach der Untersuchung anhand der Angaben zur postoperativen Zufriedenheit mit der THS.

Dafür stufen die befragten Patienten den Grad ihrer derzeitigen Zufriedenheit mit der Stimulation auf einer sechsstufigen Skala ein (Abbildung 8.1-1). Während die 0 für voll unzufrieden steht, beschreibt die 5 die Einschätzung absolut zufrieden. Auf Basis dieser Einschätzung erfolgt die Einteilung der zufriedenen Patienten in die drei Gruppen *unzufrieden* (0 und 1), *schwankend/unentschlossen* (2 und 3) und *zufrieden* (4 und 5).

Wie zufrieden sind Sie derzeit mit								
der Stimulation	unzufrieden	①	②	③	④	⑤	sehr zufrieden	

Abb. 8.1-1: Darstellung der schriftlichen Abfrage der Zufriedenheit

63% der Befragten geben an, mit der Stimulation zufrieden zu sein, 20% sind unzufrieden und 17% beschreiben einen schwankenden Zustand. Für die Fragestellungen 2 bis 7 werden nur die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* betrachtet. Die Gruppe *zufrieden* ist mit 45 Personen größer als die Vergleichsgruppe, die 14 Patienten umfasst. Deshalb werden beide Gruppen statistisch hinsichtlich ihrer Parallelität untersucht. Die Analyse zeigt keine signifikanten Unterschiede im derzeitigen Alter, im Alter zu Beginn der Erkrankung, in der Krankheitsdauer bis zur Operation, dem Gesamtergebnis im präoperativen Demenzscreening anhand der Mattis-Demenz-Skala und der Dauer der Stimulation. Die genauen Werte sind der folgenden Tabelle zu entnehmen.

Tabelle 8.1-3: Mittelwerte und Standardabweichungen ($M \pm SD$) und das zugehörige Signifikanzniveau (p) nach Mann-Whitney für die demographischen Daten der Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* ($N=59$)

	zufrieden (N=45)	unzufrieden (N=14)	p
Alter zum Zeitpunkt der Untersuchung	60,89 \pm 7,70	60,36 \pm 9,83	0,986
Alter bei Diagnose	44,26 \pm 7,85	43,21 \pm 9,69	0,676
Präoperative Krankheitsdauer in Jahren	14,56 \pm 5,13	15,86 \pm 5,35	0,372
Mattis-Demenz-Skala	139,92 \pm 2,95	139,58 \pm 2,45	0,515
Dauer STN in Monaten	20,91 \pm 18,70	15,56 \pm 16,23	0,227

Die Gruppe der zufriedenen Patienten besteht zu 62% aus Männern, während 57% der Patienten in der Gruppe unzufrieden ebenfalls männlich ist. Zudem liegt kein Unterschied in der Verteilung der Seite der ersten Symptome in beiden Gruppen vor (siehe Tabelle 8.1-4).

Tabelle 8.1-4: Absolute (H) und relative (h) Häufigkeitsverteilung von Geschlecht und Seite der ersten Symptome der Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* sowie das zugehörige Signifikanzniveau des χ^2 -Tests (p)

		zufrieden (N=45)	unzufrieden (N=14)	Gesamt	p
Geschlecht	Männlich H (h)	28 (0,62)	8 (0,57)	36 (0,61)	0,734
	Weiblich H (h)	17 (0,38)	6 (0,43)	23 (0,39)	
Seite der ersten Symptome	Rechts H (h)	21 (0,48)	7 (0,54)	28 (0,49)	0,833
	Links H (h)	17 (0,39)	5 (0,39)	22 (0,39)	
	Beidseitig H (h)	6 (0,13)	1 (0,07)	7 (0,12)	

Innerhalb der präoperativen klinischen Einschätzung der Beeinträchtigung anhand der verschiedenen Skalen der UPDRS zeigen sich ebenfalls keine statistischen Unterschiede (siehe Tabelle 8.1-5). Dies gilt auch für den Vergleich der Doparesponse-Werte als Maß für die motorische Verbesserung durch die Medikation.

Tabelle 8.1-5: Mittelwerte und Standardabweichungen ($M \pm SD$) sowie das zugehörige Signifikanzniveau (p) nach Mann-Whitney für die klinische präoperative Einschätzung der Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Skala	Präoperative Ergebnisse in der klinischen Einschätzung					
	MedOff (N=59)			MedOn (N=59)		
	zufrieden	unzufrieden	p	zufrieden	unzufrieden	p
UPDRS I	2,53 \pm 2,13	3,43 \pm 3,55	0,658			
UPDRS II	21,84 \pm 7,60	22,32 \pm 7,24	0,723	8,10 \pm 4,98	9,81 \pm 7,33	0,949
UPDRS III	42,81 \pm 14,42	38,43 \pm 10,72	0,349	15,94 \pm 11,46	16,86 \pm 8,12	0,402
Tremor	6,00 \pm 5,77	4,00 \pm 4,56	0,189	1,45 \pm 3,36	0,29 \pm 0,72	0,097
Rigidität	7,48 \pm 4,45	6,04 \pm 3,12	0,290	2,7 \pm 3,08	2,4 \pm 1,77	0,956
Bradykinese	14,84 \pm 6,08	14,57 \pm 4,88	0,884	6,89 \pm 5,48	7,93 \pm 4,58	0,334
Haltung/Gang	4,06 \pm 1,91	4,25 \pm 1,34	0,671	1,47 \pm 1,38	1,75 \pm 1,25	0,387
UPDRS IV	8,86 \pm 3,68	9,89 \pm 3,27	0,406			
Doparesponse	0,64 \pm 0,19	0,56 \pm 0,18	0,151			

8.1.3 Klinischer Effekt – Zufriedenheit

Eine dritte Gruppenunterteilung erfolgt auf der Basis der Diskrepanz zwischen dem klinisch nachgewiesenen Effekt und der postoperativen Zufriedenheit der Patienten. Dafür werden die zwei Gruppen *geringer Effekt/zufrieden* vs. *guter Effekt/unzufrieden* gebildet. Sie

enthalten alle Patienten, die entweder zufrieden sind, obwohl sie nur einen geringen bis keinen klinischen Effekt zeigen, oder trotz eines guten klinischen Effektes eine Unzufriedenheit angeben.

Der Effekt der Stimulation entspricht dem Maß, in dem die Stimulation den präoperativen medikamentösen Effekt erreicht. Er ergibt sich aus dem Quotienten der direkten Stimulationsantwort und der Doparesponse.

$$\text{Effekt der Stimulation} = \frac{\text{Stimulationsantwort}}{\text{Doparesponse}}$$

Die direkte Stimulationsantwort bezeichnet die relative motorische Verbesserung durch die Stimulation und berechnet sich aus dem Gesamtergebnis in der UPDRS III des präoperativen medikamentösen Off-Zustandes (prä MedOff) und des postoperativen medikamentösen Off-Zustandes bei angeschalteter Stimulation (post StimOn/MedOff).

$$\text{Stimulationsantwort} = \frac{\text{prä MedOff} - \text{post StimOn/MedOff}}{\text{prä MedOff}}$$

Der Doparesponse-Wert beschreibt die rein medikamentöse Verbesserung und ergibt sich aus der Differenz der präoperativen UPDRS III – Werte im medikamentösen Off-Zustand (prä MedOff) und dem medikamentösen On-Zustand (prä MedOn), relativiert am Off-Zustand.

$$\text{Doparesponse} = \frac{\text{prä MedOff} - \text{prä MedOn}}{\text{prä MedOff}}$$

Angelehnt an die klinische Verwendung wird ein Effekt unter 0,6 als gering eingestuft. Dies bedeutet, dass bei angeschalteter Stimulation und fehlender Medikation 60% des präoperativen medikamentösen Effektes erreicht wird. Effekte zwischen 0,6 und 0,8 gelten als mäßig, Effekte größer als 0,8 werden als gut bezeichnet. In Verbindung mit der oben beschriebenen subjektiven Einschätzung der Zufriedenheit ergibt sich folgende Patientenverteilung innerhalb der Gesamtstichprobe.

Tabelle 8.1-6: Verteilung der Gesamtstichprobe für die Variablen postoperative Zufriedenheit und Effekt der Stimulation (absolute Häufigkeiten)

Effekt der Stimulation	unzufrieden	unentschlossen	zufrieden	Gesamt
Geringer Effekt (<0,6)	8	6	9	23
Mäßiger Effekt (0,6-0,8)	0	2	12	14
Guter Effekt (>0,8)	6	4	24	34
Gesamt	14	12	45	71

Für die neunte Fragestellung werden allein die Patienten der grau markierten Felder betrachtet. Die Gruppe *geringer Effekt/zufrieden* ist dabei mit 9 zugehörigen Patienten etwas größer als die Gruppe *guter Effekt/unzufrieden*. Der Vergleich der demographischen Daten ergibt jedoch keinen signifikanten Unterschied zwischen beiden Gruppen in den Bereichen

Alter, Alter bei Diagnose, präoperative Krankheitsdauer, Mattis-Demenz-Skala oder Dauer der Stimulation (Tabelle 8.1-7). Ebenfalls keine signifikanten Unterschiede zeigen sich in der Verteilung von Geschlecht und der Seite der ersten Symptome (Tabelle 8.1-8). Aufgrund der geringen Anzahl innerhalb der Zellen erfolgt eine Korrektur anhand der exakten Methode. Das zugehörige Vorgehen kann unter 8.4 nachgelesen werden.

Tabelle 8.1-7: Mittelwerte und Standardabweichungen und das zugehörige Signifikanzniveau nach Mann-Whitney für die demographischen Daten der Variable *klinischer Effekt/Zufriedenheit* (N=15)

	Geringer Effekt/zufrieden	Guter Effekt/unzufrieden	p
Alter	60,89 ± 10,46	62,83 ± 7,94	0,776
Alter bei Diagnose	42,00 ± 8,32	46,33 ± 9,27	0,388
Präoperative Krankheitsdauer	16,44 ± 8,05	15,50 ± 5,28	0,955
Mattis-Demenz-Skala	138,86 ± 3,24	139,17 ± 3,25	0,836
Dauer STN in Monaten	30,33 ± 21,36	14,83 ± 14,92	0,113

Tabelle 8.1-8: Absolute (H) und relative (h) Häufigkeitsverteilung von Geschlecht und Seite der ersten Symptome der Gruppe *klinischer Effekt/Zufriedenheit* sowie das Signifikanzniveau (p) der exakten Methode (N=15)

		zufrieden (N=45)	unzufrieden (N=14)	Gesamt	p
Geschlecht	Männlich H (h)	5 (0,56)	4 (0,67)	9 (0,60)	
	Weiblich H (h)	4 (0,44)	2 (0,33)	6 (0,340)	1,000
Seite der ersten Symptome	Rechts H (h)	5 (0,56)	4 (0,67)	9 (0,60)	
	Links H (h)	3 (0,33)	2 (0,33)	5 (0,33)	
	Beidseitig H (h)	1 (0,11)	0 (0,00)	1 (0,07)	1,000

8.2 Operationalisierung/Material

8.2.1 Operationalisierung der unabhängigen Variablen

Die Operationalisierung der unabhängigen Variablen erfolgt über die klinischen (UV1) und persönlichen (UV2 und UV3) Angaben zu jedem Patienten und können im vorangegangenen Kapitel (8.1. Versuchspersonen) nachgelesen werden.

8.2.2 Operationalisierung der abhängigen Variablen

Die erste abhängige Variable, der Grad der Zufriedenheit, wird über die unter 8.1.2 beschriebene, sechsstufige Skala erfasst. In die Auswertung gehen die drei Abstufungen unzufrieden – unentschieden – zufrieden ein, wobei die Bewertungen 0 und 1 als unzufrieden/eher unzufrieden, 2 und 3 als unentschlossen/schwankend und 4 und 5 als zufrieden eingestuft werden.

AV1: Zufriedenheit: unzufrieden – schwankend – zufrieden

Die abhängigen Variablen AV2 bis AV24 werden anhand verschiedener Beurteilungsskalen und Fragebögen operationalisiert. Der Erläuterung ihrer Umsetzung wird deshalb eine genaue Testbeschreibung vorangestellt. Sämtliche Bögen und Skalen sowie der Interviewleitfaden und der Auswertungsbogen sind im Anhang A dargestellt.

Klinische Beeinträchtigung

Die klinischen Werte werden über die Unified Parkinson Disease Rating Skale (UPDRS) operationalisiert. Diese 1987 von Fahn veröffentlichte Bewertungsskala dient der Einschätzung der Schwere der Erkrankung in den vier Bereichen kognitive Funktionen/Verhalten/Stimmung (UPDRS I), Aktivitäten des täglichen Lebens (UPDRS II) Untersuchung der Motorik (UPDRS III) und Komplikationen der Behandlung (UPDRS IV). Zudem sind der Skala Ergänzungs-Items für den Bereich Tremor (UPDRS V) sowie die modifizierte Stadieneinteilung nach Hoehn und Yahr (UPDRS VI) und die modifizierte Bewertungsskalen der Aktivitäten des täglichen Lebens nach Schwab und England (UPDRS VII) angefügt. Die Skala wird zum Einen zur Beurteilung des Ansprechens auf die dopaminerge Therapie und zum Anderen zur Dokumentation der Progredienz der Erkrankung genutzt. Sie findet sowohl im klinischen als auch im wissenschaftlichen Bereich Verwendung.

Für die vorliegende Arbeit sind ausschließlich die ersten drei Skalen relevant. Die Bereiche I und II werden im Rahmen eines klinischen Interviews erfasst, Teil III beinhaltet die Ausführung einzelner Bewegungen, die vom behandelnden Arzt anschließend bewertet werden. Für sämtliche Bereiche erfolgt die Bewertung anhand einer fünfstufigen Skala, die die Punkte 0 bis 4 enthält. Dabei entsprechen 0 Punkte der Beurteilung „normal“ oder „nicht vorhanden“, während 4 bei einer deutlichen Beeinträchtigung vergeben wird. Zum besseren Verständnis und zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Ergebnisse sind auf dem Protokollbogen jeder Zahlenkodierung die entsprechenden Symptome oder Schweregrade zugeordnet. Für jede Skala wird anschließend der Summenscore über die zugehörigen Items gebildet.

Teil I der UPDRS wird unabhängig vom medikamentösen Zustand bearbeitet und umfasst die Bereiche

- Störung der intellektuellen Funktionen
- Denkstörungen (Sinnestäuschungen, Halluzinationen, Wahn)
- Depression
- Antrieb/Initiative

Die UPDRS II und III werden getrennt für den medikamentösen On- und Off-Zustand abgefragt bzw. bearbeitet, so dass ein Vergleich der Einschränkungen zu beiden Zeitpunkten möglich ist. Teil II enthält insgesamt 13 Items und fragt nach der Sprache, dem Speichelfluss, dem Schlucken, der Handschrift, dem Umgang mit Essbesteck, dem An- und Auskleiden, der Körperpflege, dem Umdrehen im Bett, Stürzen (nicht infolge Freezing), Freezing, Gehen, Tremor und sensorischen Beschwerden (Taubheitsgefühl).

Der umfangreiche Teil III beschäftigt sich mit der klinischen Beurteilung der motorischen Symptome und verlangt eine direkte Untersuchung letzterer. Tabelle 8.2-1 gibt einen Überblick über die zugehörigen Bereiche und ihre Items.

Neben der Unterteilung in MedOff und MedOn wird in der UPDRS III auch zwischen StimOff und StimOn in Abhängigkeit von der Einstellung des Stimulators unterschieden. Da die vorliegende Arbeit den Effekt der Stimulation untersucht, werden nur die Einschätzungen mit angeschaltetem Stimulator (StimOn) verwendet.

Die Summenwerte der Skalen I bis III sowie die motorischen Unterskalen der UPDRS III bilden die abhängigen Variablen AV2 bis AV14:

- AV2: UPDRS I
- AV3: UPDRSII MedOff
- AV4: UPDRS III MedOff
- AV5: Tremor MedOff
- AV6: Rigor MedOff
- AV7: Bradykinese MedOff
- AV8: Haltung/Gang MedOff

Tabelle 8.2-1: Unterskalen der UPDRS III mit den zugehörigen Items

Bereich	Items/Erläuterung	Weitere Unterscheidung
Sprache und Mimik	- Sprache - Gesichtsausdruck	
Tremor	- Ruhetremor - Halte- & Aktionstremor	- Arme/Beine (rechts/links), Kopf - Arme (rechts/links)
Rigor	- Rigor in einzelnen Gelenken	- Arme, Beine (rechts/links), Kopf
Bradykinese	- Finger-Tippen - Handbewegungen - Rasche Wendebewegung Hände - Bein-Beweglichkeit - Bradykinese	- Hände (rechts/links) - Beine (rechts/links)
Haltung/Gang	- Vom Stuhl aufstehen - Haltung - Gang - Haltungsverstärkung	

Die abhängigen Variablen AV9 bis AV14 entsprechen den Variablen AV3 bis AV8, werden allerdings im medikamentösen On-Zustand erfasst und dementsprechend durch MedOn ergänzt.

- AV9: UPDRSII MedOn
- AV10: UPDRS III MedOn
- AV11: Tremor MedOn
- AV12: Rigor MedOn
- AV13: Bradykinese MedOn
- AV14: Haltung/Gang MedOn

Psychische Variablen

Innerhalb der Emotionen sollen die Bereiche Depression, Apathie und Anhedonie näher betrachtet werden.

Depression

Die Erfassung der Selbstaussage bezüglich depressiver Symptome erfolgt anhand des Becks-Depressions-Inventares (BDI). Dieser Fragebogen umfasst 21 Bereiche, denen

jeweils vier Aussagen zugeordnet sind. Aufgabe des Patienten ist es, die auf ihn zutreffenden Aussagen anzukreuzen. Als zeitliches Intervall gelten die letzten zwei Wochen. Zwar können mehrere Aussagen je Bereich angekreuzt werden, jedoch nur die Aussage mit der höchsten Punktzahl fließt in die Auswertung ein. Der Summenwert über sämtliche Fragen bildet die neunte abhängige Variable:

AV15: BDI

Zur weiteren Unterteilung werden die beiden Subskalen „kognitiv-affektiv“ und „physiologisch“ unterschieden. Die zugehörige Einteilung erfolgt angelehnt an Endler et al. (1999) und kann der folgenden Tabelle entnommen werden.

Der jeweilige Summenwert der Unterskala bildet die abhängigen Variablen 16 und 17:

AV16: BDI kognitiv – affektiv

AV17: BDI physiologisch

Tabelle 8.2-2: Unterskalen des Beck-Depressions-Inventar mit Zuordnung nach Endler et al. (1999)

Unterskalen	Items	Zugehöriger Bereich
Kognitiv-affektiv	A	- Traurigkeit
	B	- Mutlosigkeit
	C	- Frühere Misserfolge
	D	- Verlust von Freude und Zufriedenheit
	E	- Schuldgefühle
	F	- Gefühl, bestraft zu werden
	G	- Abneigung gegen sich selbst
	H	- Selbstvorwürfe
	I	- Selbstmordgedanken
	M	- Entschlussfähigkeit
	N	- Subjektive Attraktivität
	O	- Arbeitsunfähigkeit
	Physiologisch	J
K		- Reizbarkeit
L		- Interessenverlust
P		- Schlaflosigkeit
Q		- Frühzeitige Erschöpfung
R		- Appetitlosigkeit
S		- Gewichtsverlust
T		- Besorgnis bzgl. der Gesundheit
U		- Verlust von sexuellem Interesse

Apathie

Die Apathy-Evaluation Scale (Marin et al., 1991) besteht aus 18 Fragen, von denen 15 den drei Komponenten „kognitiv“, „verhaltensbezogen“ und „emotional“ zugeordnet werden können. Zudem werden drei weitere Fragen benutzt, die mehrere Komponenten enthalten (siehe Tabelle 8.2-3). Der Fragebogen liegt in einer deutschen Version vor und orientiert sich an den ebenfalls von Marin veröffentlichten klinischen Kriterien für die Diagnosestellung einer Apathie (Marin, 1991a). Zur besseren Beurteilung empfiehlt der Autor neben der Selbstbeurteilung die Verwendung des Fremdbeurteilungsbogens. Letzterer soll von einem nahestehenden Angehörigen oder der pflegenden Person des Patienten ausgefüllt werden.

Tabelle 8.2-3: Unterskalen des Apathiefragebogens nach Marin mit der zugehörigen Fragenummer

Unterskalen	zugehörige Items
Kognitiv (Verlust an Interesse)	- 1, 3, 4, 5, 8, -11, 13, 16
Verhaltensbezogen (Verlust an Initiative)	- 2, -6, 9, -10, 12,
Emotionsbezogen (emotionales Abstumpfen)	- 7, 14,
Andere	- 15, 17, 18

Die Einschätzung der einzelnen Aussagen erfolgt stets in spezieller, nicht den einzelnen Bereichen entsprechender Reihenfolge anhand einer vierstufigen Skala:

1. Trifft überhaupt nicht zu
2. Trifft selten/etwas zu
3. Trifft häufig/sehr zu
4. Trifft immer/genau zu

Zur Kontrolle von Antworttendenzen werden einzelne Aussagen mit negativer Polung dargeboten. Die erreichten Punkte je Aussage können zu den oben angegebenen Unterskalen aufsummiert und anschließend zu einem Gesamtscore aufaddiert werden.

Aufgrund der großen Korrelation der einzelnen Skalen und fehlenden entsprechenden inhaltlichen Hypothesen fließt in die Auswertung dieser Studie lediglich der Gesamtwert der Einzel- und der Fremdbeurteilung ein.

AV18: Selbst-AES_D

AV19: Fremd-AES_D

Anhedonie

Chapman's Anhedonie-Skala umfasst in der deutschen Version 17 physische und 26 soziale Aussagen zur Anhedonie, die dem Patienten getrennt voneinander dargeboten werden (Burgdörfer & Hautzinger, 1987). Der Fragebogen besteht aus einzelnen Aussagen, die hinsichtlich ihres Zutreffens auf einer zweistufigen Skala beurteilt werden:

1. trifft zu
0. trifft nicht zu

Um einen Ankreuzeffekt zu vermeiden, sind einzelne Items negativ gepolt. Für die beiden Unterskalen werden jeweils die Summenwerte gebildet, die die abhängigen Variablen AV21 und AV22 darstellen. Zudem wird der Gesamtscore aus der Summe der beiden Unterskalen berechnet (AV20).

AV20: Anhedonie

AV21: soziale Anhedonie

AV22: physische Anhedonie

Persönlichkeitsmerkmale

Der hier verwendete Fragebogen TPQ (Tridimensionale personality questionnaire) erfasst die drei Persönlichkeitsdimensionen *Neugierverhalten*, *Schadensvermeidung* und *Belohnungs-*

abhängigkeit. Er besteht aus 100 Selbstaussagen, die auf einer zweistufigen Skala hinsichtlich ihres Zutreffens beurteilt werden sollten (trifft zu (1) vs. trifft nicht zu (0)). Zur Auswertung werden die Items den drei Dimensionen mit jeweils vier Unterskalen zugeordnet (siehe Tabelle 8.2-4).

Zur Vermeidung von Antworttendenzen sind einige Aussagen negativ gepolt. Die drei Summenwerte der Dimensionen gehen als abhängige Variable in die Auswertung ein.

AV23: TPQ Neugieverhalten

AV24: TPQ Schadensvermeidung

AV25: TPQ Belohnungsabhängigkeit

Tabelle 8.2-4: Dimensionen und Unterskalen des TPQ mit den zugehörigen Items

Dimensionen und Unterskalen	Zugehörigen Items (mit Polung)
TPQ Neugieverhalten (NV)	
NV1: neugierig vs. gleichgültig	2, 4, -9, -11, -40, 43, -85, -93, -96
NV2: impulsiv vs. nachdenklich	30, -46, 48, 50, -55, -56, -81, -99
NV3: überspannt, begeistert vs. bescheiden, abgesondert	-32, -66, 70, 72, -76, -78, -87
NV4: unordentlich vs. ordentlich	13, -16, -21, 22, 24, 28, -35, 60, 62, -65
TPQ Schadensvermeidung (SV)	
SV1: besorgt/pessimistisch vs. entspannt u. optimistisch	-1, 5, -8, 10, 14, -82, -84, -91, -95, -98
SV2: ängstlich, zweifelnd vs. unerschrocken, zuversichtlich	18, 19, 23, -26, -29, -47, -51
SV3: schüchtern vs. gesellig	33, 37, 38, -42, -44, -89, -100
SV4: leicht ermüdbar vs. vital	49, 54, 57, -59, -63, 68, 69, 73, -75, -80
TPQ Belohnungsabhängigkeit (BA)	
BA1: Sentimentalität vs. Unempfindlichkeit	27, 31, 34, 83, 94
BA2: hartnäckig vs. unentschlossen	39, 41, -45, -52, -53, 77, -79, 92, 97
BA3: anhänglich vs. distanziert	3, 6, 7, -12, -15, 64, 67, 74, -86, -88, -90
BA4: abhängig vs. unabhängig	-17, -20, -25, -36, -58

Soziale Unterstützung

Dieser Bereich wird anhand der Skala zur sozialen Unterstützung bei Krankheit (SSUK) erfasst. Der Fragebogen wurde von Ramm et al. (2003) veröffentlicht und stellt die deutsche Übersetzung der Illness-specific Social Support Scale dar, einem Fragebogen, der speziell für chronisch erkrankte Personen entwickelt wurde (Revenson & Schiaffino, 1990). Der SSUK erfasst die Bereiche soziale Unterstützung und belastende Interaktionen, die beide laut Autoren nicht miteinander korrelieren, aber jeweils im Zusammenhang zur Depression stehen (Revenson, Schiaffino, Majerowitz & Gibofsky 1991). Der Fragebogen besteht in der deutschen Version aus 24 Items, wobei 15 Aussagen der positiven Unterstützung und 9 den belastenden Interaktionen zugeordnet werden (siehe Tabelle 8.2-4). Die genauen Formulierungen können dem Fragebogen im Anhang A entnommen werden. Aufgabe des Patienten ist es, jede Aussage auf einer Skala von 0 (nie) bis 4 (immer) zu bewerten.

Tabelle 8.2-4: Unterskalen des SSUK mit Auflistung der zugehörigen Items

Unterskalen	zugehörige Items
Positive Unterstützung	1, 2, 4, 5, 7, 8, 11, 14, 15, 18, 20, 22, 23, 25, 26
Belastende Interaktionen	3, 6, 9, 10, 12, 17, 19, 21, 24

Die einzelnen Bewertungen werden anschließend je Unterskala aufsummiert und stellen die abhängigen Variablen AV26 und AV27 dar.

AV26: SSUK positive Unterstützung

AV27: SSUK belastende Interaktion

Bewältigungsstrategien

Die Bewältigungsstrategien werden einerseits anhand der MND-Coping-Skala (MND) erfasst, die 22 Selbstaussagen zu den fünf Faktoren Unterstützung, positive Handlungen, Unabhängigkeit, Informationssuche und positives Denken sowie Vermeidung/Auslassung beinhaltet. Die Zuordnung der einzelnen Fragen ist in Tabelle 8.2-5 aufgelistet.

Tabelle 8.2-5: Unterskalen der MND-Coping-Skala mit den zugehörigen Aussagen

Faktoren	zugehörige Aussagen
Unterstützung	2, 6, 9, 11
Positive Handlungen	7, 8, 21
Unabhängigkeit	1, 3, 13, 14
Vermeidung, Auslassung	10, 12, 17
Informationssuche	4, 16
Positives Denken	5, 22

Die einzelnen Aussagen werden auf einer sechsstufigen Skala hinsichtlich der Häufigkeit ihrer Verwendung beurteilt. Die Skala ist verbal kodiert und in folgende Bereiche unterteilt:

1. Nie
2. Selten
3. Wenig
4. Manchmal
5. Oft
6. Immer

Die Unterskalen „Unterstützung“, „positive Handlung“, „Unabhängigkeit“, „Informationssuche“ und „positives Denken“ werden in dieser Arbeit zur Skala „aktive Bewältigungsstrategien“ zusammengefasst (AV23). Die Unterskala „Vermeidung/Auslassung“ bildet als passive Bewältigungsstrategie die 24. abhängige Variable. Zudem wird der Gesamtwert als Maß für das allgemeine Vorhandensein von Bewältigungsstrategien ausgewertet.

AV28: MND

AV29: MND positive Strategie (positive Handlungen/Denken, Unabhängigkeit, Informationssuche)

AV30: MND negative Strategie/Vermeidung

Um einerseits eine größere Flexibilität im Gespräch zu erreichen und andererseits vergleichbare Daten zu realisieren, wird zusätzlich ein halbstandardisiertes Interview mit sämtlichen Patienten durchgeführt.

Der zugehörige Interviewleitfaden wurde in Zusammenarbeit mit den betreuenden Ärzten der Neurologie der Universitätsklinik Schleswig Holstein, Campus Kiel, erstellt, in Gesprächen mit operierten Patienten geprüft und vervollständigt. Um die Verzerrung aufgrund der retrospektiven Befragung zu minimieren, werden zunächst sämtliche Fragen zum präoperativen Zustand und erst anschließend die Fragen zum derzeitigen, postoperativen Zustand gestellt.

Im Rahmen dieses Interview werden unter anderem die Bewältigungsstrategien im Umgang mit dem Off-Zustand erfasst. Dabei wird ebenfalls zwischen aktiven und passiven Strategien unterschieden. Akuter Rückzug, Vermeiden öffentlicher Auftritte in der Off-Phase, einfaches Abwarten oder warten auf Hilfe von außen sowie starkes Grübeln und berichtetes Leiden werden als negative/passive Bewältigungsstrategien kodiert. Die mit dem Arzt abgesprochene zusätzliche Einnahme von Medikamenten, das Planen des Tages nach Medikation, das aktive Entspannen und Einlegen von Pausen, die Suche nach Ablenkung und der Versuch, normal weiterzumachen, werden als eher positiv/aktiv bewertet (siehe Tabelle 8.2-6).

Tabelle 8.2-6: Einteilung der berichteten Bewältigungsstrategien zum Umgang mit den Off-Phasen

negativ/passiv	positiv/aktiv
<ul style="list-style-type: none"> - Rückzug - Vermeidung - abwarten - warten auf Hilfe von außen - leiden, grübeln 	<ul style="list-style-type: none"> - Medikamente nehmen/ Aktivitäten nach Medikation planen - Entspannung/Pausen - Ablenkung - Versuchen, normal weiter zu machen / kämpfen

Das vom Patienten beschriebene Verhalten wird anhand der zugehörigen Verhaltensweisen den beiden Bedingungen aktiv oder passiv zugeordnet und über die Verteilung innerhalb der Gruppen ausgewertet. Die Erhebung erfolgt dabei sowohl retrospektiv für den präoperativen Umgang als auch direkt für den postoperativen.

AV31: Bewältigung Off-Phase prä

AV32: Bewältigung Off-Phase post

Psychosoziale Aspekte

Neben Fragen zum Umgang mit den Off-Phasen beinhaltet der Leitfaden Fragen zu den Bereichen Familienstand, berufliche Aktivitäten, Fahrtüchtigkeit, subjektive Beeinträchtigung, Selbständigkeit/Unabhängigkeit, Auftreten in der Öffentlichkeit/Vermeidung, Aufnahme neuer Tätigkeiten und Veränderungen im sozialen Umfeld. Die ersten sechs genannten Bereiche werden sowohl für den Zustand vor der Operation als auch für den aktuellen postoperativen Zustand erfasst. Die Antworten sämtlicher Patienten werden nach dem Interview den Kategorien der Tabellen 8.2-7 bis 8.2-9 zugeordnet. Dabei erfolgt für die Bereiche Familienstand, berufliche Aktivität und Fahrtüchtigkeit eine rein nominale Zuordnung ohne Gewichtung oder Bewertung.

- AV33: Familienstand prä
 AV34: Berufliche Aktivität prä
 AV35: Fahrtüchtigkeit prä

Tabelle 8.2-7: Nominalskalierte Bereiche und ihre verbale Kodierung für die Auswertung

Bereich	Verwendete Kodierung
Familienstand	
- präoperativ	- Ledig/verwitwet, verheiratet/Lebenspartner, geschieden
- postoperativ	- Ledig/verwitwet, verheiratet/Lebenspartner, geschieden
Berufliche Aktivitäten	
- präoperativ	- Berentung aufgrund MP/arbeitslos, allgemein berentet, berufstätig
- postoperativ	- Berentung aufgrund MP, allgemein berentet, berufstätig
Fahrtüchtigkeit	
- Fahrtüchtigkeit präoperativ und angestrebter Zustand	- Fahrunfähig + post angestrebt, fahrunfähig + post nicht angestrebt, fahrfähig
- Fahrtüchtigkeit postoperativ	- fahrunfähig + nicht angestrebt, post fahrfähig oder versucht es

Analog zu diesen abhängigen Variablen bezeichnen AV36 bis AV38 die zugehörigen Variablen postoperativ.

- AV36: Familienstand post
 AV37: Berufliche Aktivität post
 AV38: Fahrtüchtigkeit post

Im Gegensatz zu den nominalskalierten Bereichen werden für die Einschätzung der subjektiven Beeinträchtigung, der Selbständigkeit und des Auftretens in der Öffentlichkeit ordinalskalierte Variablen gebildet.

Die subjektive motorische Beeinträchtigung bezeichnet die Alltagsbeeinträchtigung aufgrund der motorischen Schwierigkeiten. Zur Operationalisierung werden sowohl im präoperativen als auch im postoperativen Interviewteil Merkmale wie „Ausdauer verringert“ aufgelistet. Zudem wird der Patient aufgefordert, sämtliche Tätigkeiten aufzuzählen, die er aufgrund der motorischen Beeinträchtigung vor oder nach begonnener THS aufgab. Die aufgegebenen Tätigkeit können sich stark unterscheiden (zum Beispiel Schreiben vs. Tennisspielen), wobei der Grad der Relevanz ebenfalls interindividuell sehr verschieden sein kann. Deshalb beurteilt der Interviewer den Grad der motorischen Beeinträchtigung anhand der Anzahl der genannten aufgegebenen Tätigkeiten auf einer Skala. Diese umfasst in Anlehnung an die verwendeten klinischen Skalen fünf Stufen und ist in Tabelle 8.2-8 dargestellt.

Zur Einschätzung der Selbständigkeit werden die Tätigkeiten abgefragt, die der Patient präoperativ Zuhause alleine und ohne Hilfe ausführen konnte (retrospektiv) oder kann (postoperativ). Eine weitere zugehörige Frage erfasst das Ausmaß der benötigten Hilfe. Anschließend erfolgt die Einordnung auf einer fünfstufigen Skala.

Der dritte Bereich wird über die Fragen nach dem Verhalten in der Öffentlichkeit und möglichen Vermeidungsverhalten sowie die entsprechende Bewertung der Antwort auf einer fünfstufigen Skala operationalisiert. Die genaue Zuordnung der Skalen zur Einschätzung der

Selbständigkeit und des Auftreten in der Öffentlichkeit können ebenfalls Tabelle 8.2-8 entnommen werden. Insgesamt ergeben sich somit folgende abhängige Variablen:

AV39: motorische Beeinträchtigung prä

AV40: Selbständigkeit prä

AV41: Auftreten in der Öffentlichkeit prä

Tabelle 8.2-8: Sprachliche Kodierung und nähere Beschreibung der Variablen *subjektive motorische Beeinträchtigung, Selbständigkeit und Auftreten in der Öffentlichkeit*

	Einschätzung	Erläuterung
Subjektive motorische Beeinträchtigung prä/post		
0	Keine subjektive motor. Beeinträchtigung	Alle Bewegungen/Tätigkeiten möglich
1	Schwache motorische Beeinträchtigung	Ausdauer verringert, Zustand medikamentenabhängig
2	Mittlere motorische Beeinträchtigung	Aufgabe von weniger als 5 Tätigkeiten
3	Starke motorische Beeinträchtigung	Fast alle Tätigkeiten aufgegeben
4	Sehr starke motor. Beeinträchtigung	Keine Tätigkeiten mehr möglich
Selbständigkeit prä/post		
0	Komplett selbständig	Keine Beeinträchtigung
1	Geringe Abhängigkeit	Längere Wartezeiten oder benötigen manchmal Unterstützung, essen/trinken/waschen/ anziehen alleine
2	Mäßige Abhängigkeit	Abnahme einzelner Tätigkeiten, z.B. Fleisch schneiden
3	Überwiegende Abhängigkeit	Hilfe bei essen/trinken/waschen/anziehen notwendig, nur mit Zeit oder manchmal alleine
4	Vollständige Abhängigkeit	Ohne Hilfe nichts möglich
Auftreten in der Öffentlichkeit prä/post		
0	Uneingeschränkt	Keine Einschränkungen
1	Leicht eingeschränkt	Keine Vermeidung, aber subjektiv belastend und anstrengend
2	Mäßig eingeschränkt	Weniger unterwegs aufgrund Motorik, keine direkte Vermeidung
3	Stark eingeschränkt	Meidet große Ansammlungen
4	Größtmögliche Meidung	Meidet Öffentlichkeit, Unsicherheit und Unwohlsein aufgrund Reaktion anderer

Auch hier werden die Variablen AV42 bis AV44 analog für den postoperativen Zustand gebildet.

AV42: motorische Beeinträchtigung post

AV43: Selbständigkeit post

AV44: Auftreten in der Öffentlichkeit post

Um die Veränderung infolge der Stimulation genauer abzubilden, werden die beiden Variablen *Wiederaufnahme früherer Tätigkeiten* und *Veränderungen im sozialen Umfeld* in den Interviewleitfaden aufgenommen.

Beide Variablen ergeben sich aus dem Bericht der Patienten zum zugehörigen Thema (ausgeführte Tätigkeiten, soziales Umfeld) im prä- und postoperativen Teil und der direkten Abfrage. Die Einstufung der Variable *Wiederaufnahme früherer Tätigkeiten* erfolgt auf einer fünfstufigen Skala, die von -1 bis 3 reicht. Der unterste Wert wird vergeben, wenn postoperativ zusätzlich zum präoperativen Zustand weitere Tätigkeiten aufgrund der Erkrankung aufgegeben wurden. Der oberste Wert entspricht der Aufnahme neuer Tätigkeiten oder Aktivitäten und wird beispielsweise vergeben, wenn postoperativ neben der Reaktivierung der früheren Aktivitäten mit einem neuen Hobby begonnen wurde. Die weiteren einzelnen Abstufungen sind in Tabelle 8.2-9 aufgelistet.

Tabelle 8.2-9: Sprachliche Kodierungen der Variablen *Wiederaufnahme früherer Tätigkeiten* und *Veränderung im sozialen Umfeld* sowie die zugehörige ausführliche Beschreibung

	Einschätzung	Erläuterung
	Wiederaufnahme früherer Tätigkeiten	
-1	Aufgabe weiterer Tätigkeiten	Postoperativ weitere Tätigkeiten aufgegeben
0	Unverändert	Weder frühere Tätigkeiten wieder aufgenommen oder neue begonnen noch wurden weitere aufgegeben
1	Teilweise wieder aufgenommen	Frühere Tätigkeiten wurden zum Teil wieder aufgenommen, aber nicht alle
2	Alle früheren Tätigkeiten wieder aufgenommen	Sämtliche präoperativ aufgegeben Tätigkeiten wurden wieder aufgenommen
3	Alle früheren Tätigkeiten wieder aufgenommen + Aufnahme neuer	sämtliche früheren Tätigkeiten wieder aufgenommen und neue Aktivitäten zusätzlich begonnen
	Veränderung im sozialen Umfeld	
-1	Verschlechterung	Postoperative Aufgabe sozialer Kontakte
0	Unverändert	Keine Veränderung im sozialen Umfeld
1	Verbesserung	Zunahme der sozialen Kontakte postoperativ

Die Erhebung der zweiten Variable *Veränderung im sozialen Umfeld* erfolgt analog zu der vorherigen über die ausführliche Abklärung des prä- und postoperativen Zustandes. Da das soziale Umfeld allgemein sehr verschieden aussieht und Patienten einen teilweise deutlich unterschiedlichen Bedarf an sozialer Unterstützung aufweisen, wird für die Aufwertung eine dreistufige Skala verwendet. Die einzelnen Stufen entsprechen den drei Zuständen "Verschlechterung", "Unverändert" und „Verbesserung“ (siehe Tabelle 8.2-9).

Die beiden beschriebenen Variablen bilden die abhängigen Variablen AV45 und AV46:

AV45: Wiederaufnahme früherer Tätigkeiten

AV46: Veränderung im sozialen Umfeld

Erwartungen

Die Einschätzung der erfüllten Erwartungen erfolgt anhand der in Abbildung 8.2.-1 dargestellten Fragen über die abgebildete sechsstufige Skala. Dabei wird der Zahl 0 die verbale Kodierung „gar nicht erfüllt“ und der Zahl 5 die Aussage „komplett erfüllt“ zugeordnet. Die Summe beider angekreuzten Werte geht in die weitere Auswertung als Maß für die erfüllte Erwartung bzgl. der Stimulation ein.

AV47: erfüllte Erwartung

Haben sich Ihre Erwartungen erfüllt bzgl.							
dem Operationsergebnis	gar nicht erfüllt	①	②	③	④	⑤	komplett erfüllt
ihres Gesundheitszustandes	gar nicht erfüllt	①	②	③	④	⑤	komplett erfüllt

Abb. 8.2-1: Darstellung der Fragebogenfragen zum Grad der erfüllten Erwartungen

8.3 Ablauf der Untersuchung

Die Erhebung der Fragebogen- und Interviewdaten erfolgte im Zeitraum Februar 2005 bis Mai 2006. Die Patienten der Gruppen *6 Monate* und *1 Jahr* wurden während ihres klinischen Aufenthaltes in der Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Schleswig Holstein, Campus Kiel, interviewt. Um die Befragung für alle Patienten in einen ähnlichen Kontext zu setzen und nicht durch die Anwesenheit anderer Patienten zu beeinträchtigen, fanden sämtliche Befragungen in einem separaten Untersuchungszimmer und in Abwesenheit Dritter statt. Auch das Ausfüllen der Fragebögen erfolgte allein und selbständig. Lediglich wenn eine selbständige Beantwortung aufgrund motorischer Probleme nicht möglich war, wurde auf die Unterstützung durch die pflegende Person zurückgegriffen. Die Fragebögen wurden stets in derselben folgenden Reihenfolge überreicht und entweder direkt im Anschluss an das Interview oder innerhalb der nächsten zwei Tage ausgefüllt.

1. MND
2. SSUK
3. BDI
4. Selbst-AES_D
5. Chapman Anhedonie KF
6. TPQ
7. Fremd-AES_D

Die Erhebung der klinischen Skalen erfolgte ebenfalls während des Aufenthaltes in der testbedingten Reihenfolge (siehe Anhang A).

Patienten der Gruppe ≥ 2 Jahre wurden entweder während ihres klinischen Aufenthaltes im Rahmen der stimulationsbedingten klinischen Verlaufskontrolle oder am Telefon befragt. Auch hier fand das Interview stets in Abwesenheit anderer statt. Im Falle eines Telefoninterviews wurden die Fragebögen nach dem Interview zugesendet und innerhalb der nächsten sieben Tage ausgefüllt und zurückgesandt. Als zugehörige klinische Daten ging die UPDRS der letzten jährlichen Verlaufskontrolle ein, die in keinem Fall länger als sechs Monate zurück lag.

8.4 Auswertung der erhobenen Daten

Im Folgenden wird auf die statistische Überprüfung der Hypothesen und die dazu verwendeten Verfahren sowie die Darstellung der Ergebnisse eingegangen.

Hypothese 1

Die erste Hypothese postuliert Unterschiede zwischen drei voneinander unabhängigen Stichproben. Die Ausprägungen der AV1 können voneinander unterschieden werden und

erlauben einen Größenvergleich, die Abstände zwischen den einzelnen Ausprägungen sind jedoch nicht klar definiert und können nicht als gleich angesehen werden. Somit ergibt sich als zulässiges Skalenniveau die Ordinalskala. Da eine parametrische Datenauswertung mindestens intervallskalierte Werte erfordert, erfolgt die Auswertung der ersten Hypothese anhand nonparametrischer Verfahren. Die AV1 enthält lediglich drei Ausprägungen. Aufgrund der geringen Anzahl an Ausprägungen ist die Verwendung des H-Testes nach Kruskal und Wallis mit anschließender Prüfung der Einzelunterschiede anhand des Mann-Whitney-U-Testes nicht sinnvoll. Als Alternative wird der Kolmogorov-Smirnov-Test verwendet und durch die exakte Methode korrigiert. Die Korrektur erfolgt, da die theoretische Verteilung der Variable nicht bekannt ist und nicht von einer Übereinstimmung mit der vom Test postulierten Verteilung ausgegangen werden kann. Bei der exakten Methode werden die Wahrscheinlichkeitsverteilungen speziell für die eigenen Daten berechnet und damit eine bessere Annäherung an die theoretische Verteilung erreicht (Janssen & Laatz, 2007). Dieses Verfahren ist damit insbesondere bei der Verwendung kleiner Stichproben oder einer hohen Anzahl an möglichen Bindungen (viele Versuchspersonen erzielen denselben Wert) indiziert.

Da die verwendbaren Verfahren nur Unterschiede zwischen jeweils zwei Stichproben untersuchen, erfolgt die Überprüfung ausschließlich anhand von Einzelvergleiche. Zur Veranschaulichung der entsprechenden Verteilung werden die Häufigkeiten der einzelnen Gruppenausprägungen angegeben sowie die extremste Differenz als Prüfstatistik.

Hypothese 2-5, 6a-b, 7b und 8a

Die genannten Hypothesen beziehen sich auf Unterschiede zwischen zwei voneinander unabhängigen Stichproben. So werden die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* sowie die Gruppen *geringer Effekt/zufrieden* und *guter Effekt/unzufrieden* miteinander verglichen. Der Vergleich erfolgt anhand der Summenwerte verschiedener klinischer Skalen, Fragebögen, oder selbst generierter Skalen. Sämtliche zugehörigen abhängigen Variablen sind ordinalskaliert und verfügen über eine Rangordnung. Zwar werden die einzelnen verbalen Aussagen mit Zahlen kodiert, die Gleichheit der Abstände ist aber nicht gegeben. Zudem sind die Fragebögen auf die Erfassung von auffälligem Verhalten ausgerichtet, so dass nicht von einer Normalverteilung der Ausgangswerte auszugehen ist. Insgesamt sind die Voraussetzungen für die Verwendung eines t-Testes als statistisches Verfahren nicht erfüllt. Aus diesem Grund erfolgt die Überprüfung der aufgestellten Hypothesen anhand nonparametrischer Verfahren. Da ausschließlich unabhängigen Stichproben miteinander verglichen werden, wird der U-Test von Mann-Whitney angewendet. Dabei handelt es sich um ein verteilungsfreies Verfahren, das mittels Rangordnung die zentrale Tendenz der Gruppen ermittelt und anhand dieser Unterschiede aufdeckt.

Die Hypothesen 4a, 7b und 8a postulieren ungerichtete Unterschiede, so dass zur Auswertung eine zweiseitige Testung erfolgt. Die übrigen genannten Hypothesen werden aufgrund der gerichteten Annahme einseitig getestet.

Zur besseren Veranschaulichung der zugehörigen Werte werden für jede Variable neben den Medianen als Teststatistik die Mittelwerte und Standardabweichungen angegeben.

Die AV33 *Veränderungen im sozialen Umfeld* verfügt im Gegensatz zu sämtlichen anderen Variablen über nur drei mögliche Abstufungen. Aufgrund der dadurch entstehenden hohen Anzahl möglicher Bindungen erfolgt die Auswertung anhand des Kolmogorov-Smirnov-Tests mit Korrektur durch die exakte Methode (siehe auch *Hypothese 1*). Dies betrifft Hypothese 7b und 8a.

Hypothese 6c, 7a und 8b

Die übrigen Hypothesen postulieren für jeweils zwei Gruppen Unterschiede in der Verteilung. Die zugehörigen Variablen weisen keine Rangordnung auf und sind lediglich nominalskaliert. Die statistische Überprüfung erfolgt deshalb anhand des Chi²-Tests auf Gleichheit von Verteilungen. Um den Chi²-Test verwenden zu können, müssen maximal 20% aller Zellen eine erwartete Häufigkeit kleiner fünf und keine Zelle eine erwartete Häufigkeit kleiner als eins aufweisen. Dies ist aufgrund der geringen Stichprobenanzahl zur Hypothese 8b nicht in allen Fällen gegeben. Für Vergleiche, in denen die Voraussetzungen nicht erfüllt sind, erfolgt eine Korrektur anhand der exakten Methode.

Die Darstellung der zugehörigen Ergebnisse wird anhand von Kreuztabellen mit Nennung der absoluten und relativen Häufigkeiten vorgenommen.

Aufgrund der Vielzahl an untersuchten Fragestellungen und zugehörigen Variablen kann zur Signifikanzprüfung nicht das sonst übliche $\alpha=0,05$ genutzt werden. Mit α wird in der Statistik die Wahrscheinlichkeit bezeichnet, sich für die Alternativhypothese zu entscheiden, obgleich die Nullhypothese gilt. Es handelt sich damit um die wesentliche Irrtumswahrscheinlichkeit bei der Prüfung der Hypothesen.

Die Überprüfung ähnlicher Fragestellungen anhand mehrerer Variablen führt in der vorliegenden Arbeit zu einer Aufblähung des α , d.h. die wahre Wahrscheinlichkeit, die Nullhypothese zu verwerfen, beträgt nicht 5% sondern in Abhängigkeit der verwendeten, voneinander unabhängigen Faktoren ein Vielfaches davon. Um dies zu vermeiden muss eine α -Adjustierung vorgenommen werden. Für die hier verwendeten Variablen sind zum Teil starke Zusammenhänge untereinander bekannt, so dass vom üblichen Vorgehen der Adjustierung abgesehen werden muss. Sowohl die exakte Adjustierung als auch das Vorgehen nach Bonferroni würden zu einem zu konservativen Entscheidungsverhalten führen. Ein weiterer Grund gegen diese Verfahren ist das explorative Vorgehen dieser Arbeit. So dienen die vorliegenden Studien vor allem der Hypothesengenerierung. Eine zu strenge α -Adjustierung könnte daher zum Übersehen möglicher Hinweise auf Zusammenhänge führen.

Um unabhängig von der mathematischen Adjustierung eine zu hohe Anzahl an Fehlentscheidungen zu verhindern, wird insgesamt das Signifikanzniveau auf $\alpha=0,01$ festgelegt. Unterschiede mit einem $\alpha<0,001$ gelten als hoch, Unterschiede mit $\alpha<0,03$ als marginal signifikant.

9 Ergebnisse

9.1 Zeitliche Unterteilung

Hypothese 1 fragt nach Unterschieden in der Zufriedenheit zwischen Patienten unterschiedlicher Stimulationsdauer. Insgesamt ergibt sich aufgrund der erhobenen Daten die folgende Verteilung.

Tabelle 9.1-1: Verteilung der Zufriedenheit über die unterschiedliche Stimulationsdauer mit Angabe der absoluten (H) und relativen (h) Häufigkeiten

Zufriedenheit	6 Monate	1 Jahr	≥ 2 Jahre	Gesamt
unzufrieden H(h)	7 (0,28)	3 (0,18)	4 (0,13)	14 (0,20)
schwankend H(h)	7 (0,28)	2 (0,13)	3 (0,10)	12 (0,17)
zufrieden H (h)	11 (0,44)	11 (0,69)	23 (0,77)	45 (0,63)
Gesamt H (h)	25 (0,35)	16 (0,23)	23 (0,42)	

Eine Veranschaulichung der Daten erfolgt in Abbildung 9.1-1. Dabei berichten lediglich 44% der Patienten mit sechsmonatiger THS eine Zufriedenheit, während jeweils 28% unentschlossen oder unzufrieden sind. In der Gruppe ≥ 2 Jahre sind 77% zufrieden, während 13% unzufrieden und die restlichen 10% eher als schwankend einzuschätzen sind.

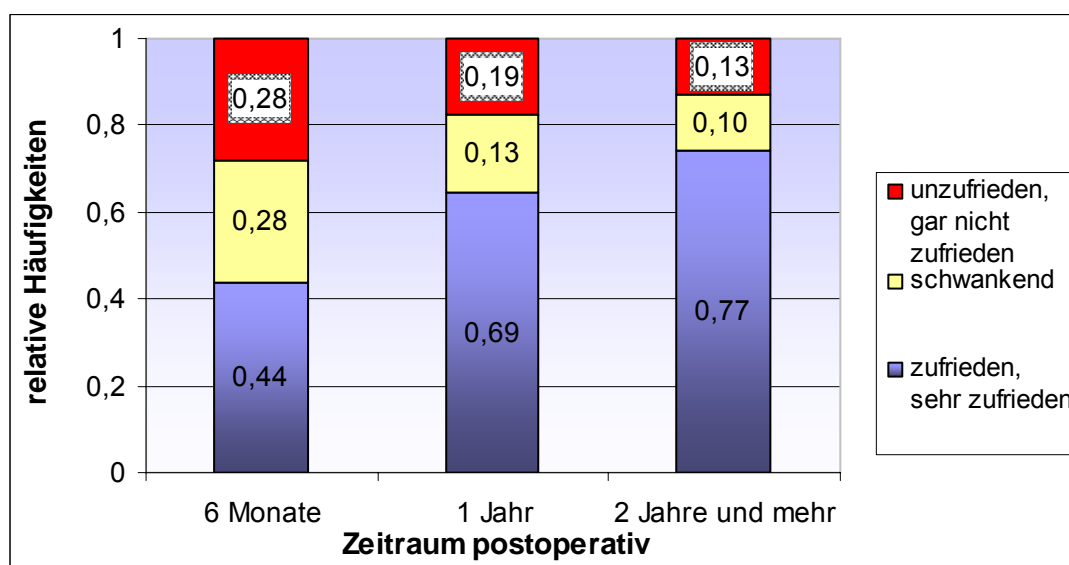


Abb. 9.1-1: Verteilung der Zufriedenheit über die Gruppen 6 Monate, 1 Jahr und ≥ 2 Jahre

Für die zugehörigen Einzelvergleiche zeigt sich kein signifikanter Unterschied. Hypothese 1 kann damit nicht als bestätigt angenommen werden. Lediglich der Vergleich zwischen den Gruppen 6 Monate und ≥ 2 Jahre fällt marginal signifikant aus. Die zugehörige Prüfstatistik ist in Tabelle 9.1-2 dargestellt.

Tabelle 9.1-2: Signifikanzniveau (p) und Prüfstatistik zum Einzelvergleich anhand des Kolmogorov-Smirnov-Test mit Korrektur nach der exakten Methode

Vergleich	Extremste Differenz	p
6 Monate vs. 1 Jahr	0,248	0,225
6 Monate vs. ≥ 2 Jahre	0,327	0,025
1 Jahr vs. ≥ 2 Jahre	0,079	0,787

9.2 Postoperative Zufriedenheit

9.2.1 Klinische Beeinträchtigung

Innerhalb der klinischen Skalen werden im Folgenden die Ergebnisse mit angeschaltetem Stimulator betrachtet. Dabei wird zwischen MedOn und MedOff unterschieden.

Signifikante Unterschiede zeigen sich für die UPDRS I (Funktionen/Verhalten/Stimmung) und beide Bedingungen der UPDRS II (Aktivitäten des täglichen Lebens).

Für den Gesamtwert in der UPDRS III (motorische Symptome) und die zugehörigen Unterskalen liegen sowohl im MedOff als auch im MedOn keine signifikanten Unterschiede vor. Lediglich in der Summenskala für Haltung und Gang zeigt sich ein marginal signifikantes Ergebnis für die Bedingung StimOn/MedOff.

Hypothese 2 kann somit nur für die abhängigen Variablen AV2 und AV3 bestätigt werden.

Table 9.2-1: Mittelwerte, Standardabweichung ($M\pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney beim Vergleich der klinischen Skalen für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

	StimOn / MedOff (N=71)					StimOn / MedOn (N=71)				
	zufrieden (n=45)		unzufrieden (n=14)		p	zufrieden		unzufrieden		p
	$M\pm SD$	Md	$M\pm SD$	Md		$M\pm SD$	Md	$M\pm SD$	Md	
UPDRS I	1,7 \pm 1,67	1	4,1 \pm 0,15	3,5	0,006					
UPDRS II	8,9 \pm 5,38	8	15,9 \pm 5,94	16,5	0,000	5,8 \pm 4,57	5	10,2 \pm 5,0	9,5	0,006
UPDRS III	19,6 \pm 10,3	17	26,1 \pm 12,1	22,5	0,086	13,7 \pm 8,4	12	19,4 \pm 8,9	19,5	0,040
Tremor	1,5 \pm 2,36	1	1,9 \pm 2,77	0	0,969	0,4 \pm 0,95	0	0,6 \pm 0,94	0	0,274
Rigor	3,3 \pm 3,25	3	4,4 \pm 3,92	3,5	0,348	1,9 \pm 2,78	1	2,6 \pm 2,68	2	0,310
Bradyki- nese	7,6 \pm 4,52	7	8,6 \pm 4,31	8,5	0,406	5,5 \pm 4,13	4	6,7 \pm 4,25	7,5	0,378
Haltung/ Gang	3,0 \pm 2,04	2,3	4,7 \pm 2,78	4	0,028	2,4 \pm 1,94	2	3,6 \pm 2,53	3	0,082

9.2.2 Psychische Variablen

Innerhalb der Selbsteinschätzung der Depression zeigen sich im Einklang mit Hypothese 3 signifikante Unterschiede im Gesamtwert sowie in den beiden Unterskalen kognitiv-affektiv und physiologisch. Dabei weisen Patienten der Gruppe *unzufrieden* höhere Depressionswerte als die Patienten der Gruppe *zufrieden* auf. Die genauen Werte können Tabelle 9.2-2 entnommen werden.

In der Selbsteinschätzung der Apathie anhand des AES_D zeigen sich im Einklang mit Hypothese 3 signifikant höhere Werte in der Gruppe *unzufrieden*. Für die Fremdbeurteilung

liegen dagegen keine signifikanten Unterschiede vor und auch die Skalen zur Anhedonie unterscheiden sich in ihrer zentralen Tendenz nicht signifikant zwischen den beiden Gruppen.

Tabelle 9.2-2 : Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der emotionalen Skalen für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Skalen Fragebogen	zufrieden (n=45)		unzufrieden (n=14)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
BDI	7,82 \pm 7,43	6	14,9 \pm 6,63	14	0,00004
BDI kognitiv - affektiv	4,3 \pm 4,79	3	8,1 \pm 5,68	7	0,0032
BDI physiologisch	3,6 \pm 2,98	3	6,9 \pm 1,72	7	0,00004
Selbst-AES _D	33,98 \pm 8,06	34	43,31 \pm 8,31	41	0,0007
Fremd-AES _D (n=22 bzw. 6)	33,82 \pm 8,42	32	40,00 \pm 14,67	38	0,2594
Anhedonie	14,26 \pm 7,59	15	11,8 \pm 5,26	12	0,1481
Soziale Anhedonie	10,0 \pm 4,83	10	9,3 \pm 3,77	9,5	0,3437
Physische Anhedonie	4,89 \pm 3,23	4	3,88 \pm 2,75	4	0,2321

Die H_1 der Hypothese 3 kann damit sowohl für die Depressionsskalen als auch für die Selbsteinschätzung der Apathie (AV15 bis AV18), nicht aber für die Fremdeinschätzung der Apathie und die Anhedonie, angenommen werden. Die unterschiedlichen Stichprobenverteilungen sind für die Werte zur Depression in Abbildung 9.2-1 dargestellt. Zum besseren Veranschaulichung werden anstelle der Mediane die Mittelwerte und Standardabweichungen vom Mittelwert verwendet.

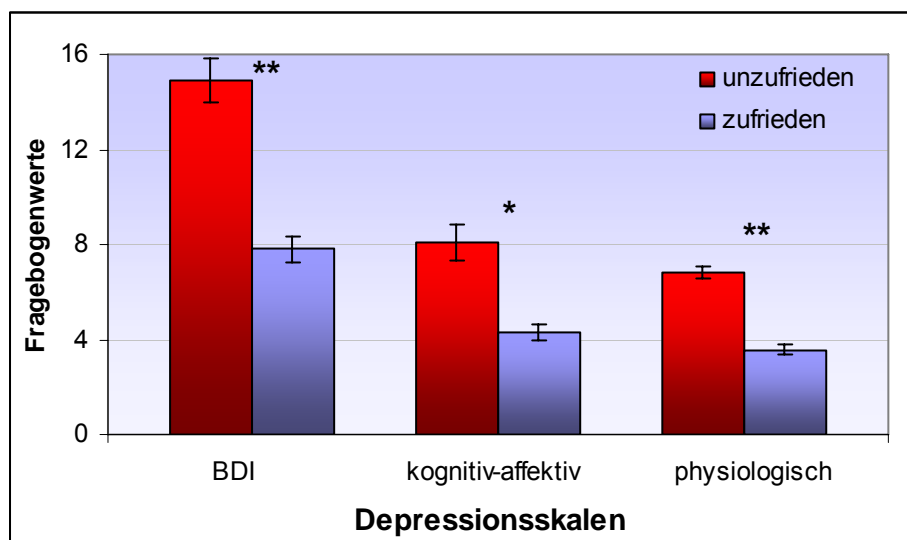


Abb. 9.2-1: Mittelwerte und Standardabweichungen vom Mittelwert der Skalen zur Depression für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* mit Angaben zur Signifikanz: * signifikanter Unterschied, ** hoch signifikanter Unterschied

9.2.3 Persönlichkeitsmerkmale

Für diesen Bereich liegen drei unterschiedliche Annahmen vor, wobei nur Hypothese 4c statistisch bestätigt werden konnte. So zeigt die Gruppe *unzufrieden* im Einklang mit der Fragestellung signifikant höhere Werte in der Schadensvermeidung ($p=0,01$). Die Annahme, dass die Gruppe auch niedrigere Werte im Neugierverhalten aufweist, konnte dagegen nicht bestätigt werden. Ebenso liegt keine statistische Signifikanz in der Unterskala Belohnungsabhängigkeit vor. Die zugehörigen Daten sind in Tabelle 9.2-3 zusammengefasst.

Tabelle 9.2-3: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der Persönlichkeitseigenschaften für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Skalen Fragebogen	zufrieden (n=45)		unzufrieden (n=14)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
TPQ Neugierverhalten	13,5 \pm 4,25	14	12,8 \pm 4,16	12,5	0,2809
TPQ Schadensvermeidung	16,4 \pm 5,41	17	20,9 \pm 4,80	20,5	0,0100
TPQ Belohnungsabhängigkeit	16,2 \pm 3,57	17	16,8 \pm 3,28	16,5	0,3218

Die mittleren Summenwerte für die Skalen zum Neugierverhalten, der Schadensvermeidung und der Belohnungsabhängigkeit sind für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* in Abbildung 9.2-2 dargestellt.

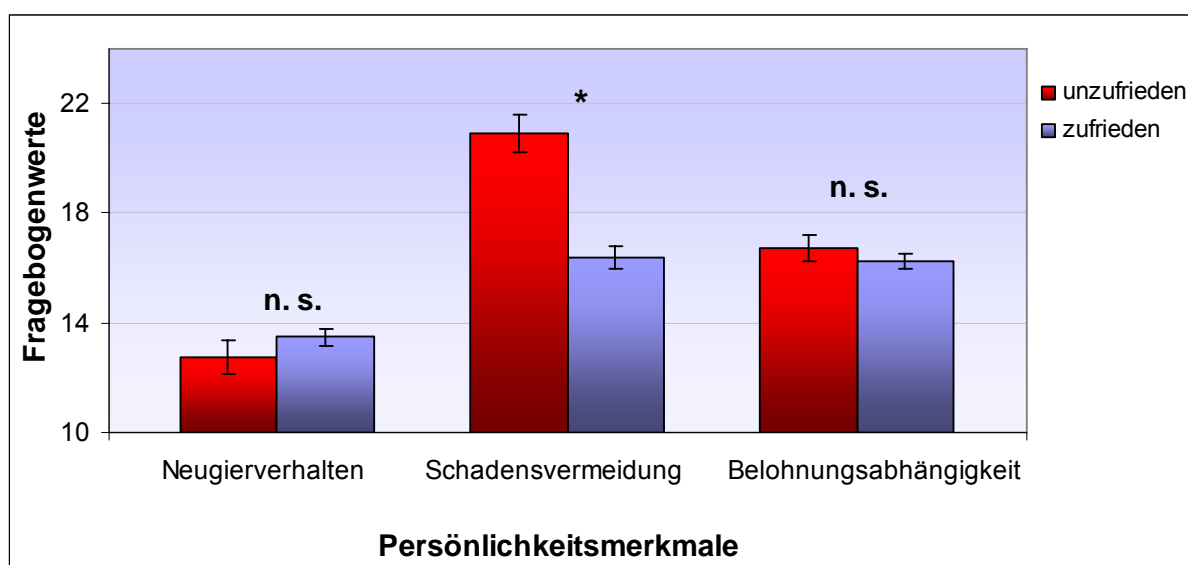


Abb. 9.2-2: Mittelwerte und Standardabweichung vom Mittelwert der Skalen zur Persönlichkeit für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* mit Angaben zur Signifikanz: * signifikanter Unterschied, n.s. nicht signifikant

9.2.4 Soziale Unterstützung

Für den Bereich der sozialen Unterstützung liegen zwei Hypothesen vor. So wurde angenommen, dass die zufriedenen Patienten mehr positive soziale Unterstützung, aber weniger negative Interaktionen berichten.

Der Vergleich der Ränge zeigt einen signifikanten Unterschied für die Hypothese 5a zur positiven sozialen Unterstützung (siehe Tabelle 9.2-4). Innerhalb der negativen Interaktionen

liegt dagegen kein statistischer Unterschied vor. Hypothese 5b muss somit verworfen werden.

Tabelle 9.2-4: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der sozialen Unterstützung für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Skalen Fragebogen	zufrieden (n=45)		unzufrieden (n=14)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
SSUK positive Unterstützung	41,70 \pm 9,93	41,5	32,08 \pm 10,41	32,5	0,0018
SSUK belastende Interaktionen	17,84 \pm 7,76	19,5	17,00 \pm 5,36	19	0,2877

Zur besseren Veranschaulichung sind die mittleren Fragebogenwerte in Abbildung 9.2-3 für beide Gruppen dargestellt.

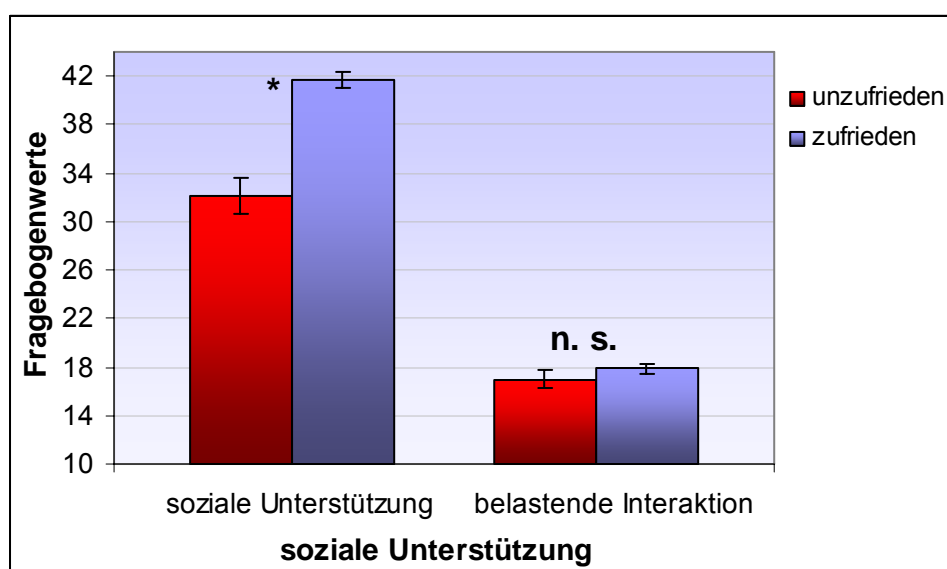


Abb. 9.2-3: Mittelwerte und Standardabweichung vom Mittelwert der Skalen zur sozialen Unterstützung für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* mit Angaben zur Signifikanz: * signifikanter Unterschied, n.s. nicht signifikant

9.2.5 Bewältigungsstrategien

Die Hypothesen 6a und 6b postulieren mehr aktive Bewältigungsstrategien und weniger Vermeidungstendenzen in der Gruppe *zufrieden*. Die Überprüfung der einzelnen Unterskalen des MND ergab signifikante Unterschiede in den Bewältigungsstrategien positive Handlungen und Unabhängigkeit sowie einen marginal signifikanten Unterschied in der Informationssuche. Für die Bewältigungsstrategien Unterstützung und positives Denken zeigen sich dagegen keine statistischen Unterschiede.

Für den Gesamtwert der positiven Strategien fällt der Unterschied signifikant aus, d.h. Patienten der Gruppe *zufrieden* berichten signifikant mehr positive Bewältigungsstrategien als die Patienten der Vergleichsgruppe. Keine Unterschiede ergaben sich dagegen für die negative Bewältigungsstrategie „Vermeidung“ (siehe Tabelle 9.2-5). Somit konnte nur Hypothese 6a bestätigt werden.

Tabelle 9.2-5: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der Bewältigungsstrategien für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Skalen Fragebogen	zufrieden (n=45)		unzufrieden (n=14)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
MND	77,60 \pm 10,13	77	70,00 \pm 6,45	71	0,0043
MND positive Strategien	67,82 \pm 8,96	67,5	60,42 \pm 5,74	62	0,0021
MND negative Strategie/ Vermeidung	9,77 \pm 3,29	9	9,58 \pm 1,51	9,5	0,4480
MND Unterstützung	15,36 \pm 3,89	16	15,83 \pm 2,44	16	0,3397
MND positive Handlungen	14,55 \pm 3,08	15	11,17 \pm 2,95	11,5	0,0005
MND Unabhängigkeit	21,07 \pm 2,43	21,5	17,67 \pm 3,58	18	0,0011
MND Infosuche	8,77 \pm 2,58	9	7,50 \pm 1,45	7,5	0,0155
MND positives Denken	8,02 \pm 2,36	8	8,25 \pm 1,14	8	0,4557

Aufgrund fehlender Off-Phasen können in die Überprüfung von Hypothese 6c nicht sämtliche Patienten einbezogen werden. Die Stichprobengrößen beträgt für diese Variable präoperativ 47 (37 zufriedene und 10 unzufriedene Patienten) und postoperativ 25 (15 zufriedene und 10 unzufriedene Patienten). Dabei zeigt sich weder prä- noch postoperativ ein signifikanter Unterschied in der Verteilung (Tabelle 9.2-6). Die Hypothese 6c konnte damit nicht bestätigt werden. Allerdings fällt der Vergleich der Verteilungen für die präoperativen Angaben marginal signifikant aus.

Tabelle 9.2-6: Gemeinsame Verteilung der postoperativen Zufriedenheit und der Bewältigung der Off-Phasen prä/post mit den absoluten (H) / relativen (h) Häufigkeiten und dem Signifikanzniveau (p) des Chi²-Testes

	zufrieden	unzufrieden	Gesamt	p
Bewältigung Off-Phasen prä				
passiv H (h)	17 (0,46)	9 (0,90)	26 (0,55)	
aktiv H (h)	20 (0,54)	1 (0,10)	21 (0,45)	
Gesamt H (h)	37	10	47	0,013
Bewältigung Off-Phasen post				
passiv H (h)	6 (0,40)	6 (0,60)	12 (0,48)	
aktiv H (h)	9 (0,60)	4 (0,40)	13 (0,52)	
Gesamt H (h)	15	10	25	0,327

9.2.6 Psychosoziale Aspekte

Die einzelnen abhängigen Variablen für Hypothese 7a werden im Folgenden gesondert dargestellt.

Familienstand

Für den Familienstand ergaben sich weder präoperativ noch postoperativ signifikante Ergebnisse, so dass die H_1 verworfen werden muss und nicht von unterschiedlichen Verteilungen ausgegangen werden kann. Insgesamt enthalten beide Gruppen zum größten Teil verheiratete Patienten (84% bzw. 71%). Zudem wird in beiden Gruppen postoperativ je

eine Scheidung berichtet. Die genauen Verteilungen zu beiden Zeitpunkten sind in Tabelle 9.2-7 dargestellt.

Tabelle 9.2-7: Gemeinsame Verteilung der postoperativen Zufriedenheit und des Familienstandes mit den absoluten (H) und relativen (h) Häufigkeiten sowie das zugehörigen Signifikanzniveau (p) des Chi²-Testes

	zufrieden	unzufrieden	Gesamt	p
Familienstand prä				
Ledig/verwitwet H (h)	7 (0,16)	4 (0,29)	11 (0,19)	
Verheiratet H (h)	37 (0,84)	10 (0,71)	47 (0,81)	
Gesamt	44	14	58	0,433
Familienstand post				
Ledig/verwitwet H (h)	7 (0,16)	4 (0,29)	11 (0,19)	
Verheiratet H (h)	36 (0,82)	9 (0,64)	45 (0,78)	
Geschieden H (h)	1 (0,02)	1 (0,07)	2 (0,03)	
Gesamt	44	14	58	0,361

Berufliche Aktivität

Die Überprüfung der Verteilung der Variablen *postoperative Zufriedenheit* und *berufliche Aktivität prä/post* ergab keine signifikanten Ergebnisse (Tabelle 9.2-8). Damit kann nicht von unterschiedlichen Verteilungen der Gruppen im Bereich der beruflichen Aktivität ausgegangen und die zugehörige Hypothese 7a angenommen werden.

Tabelle 9.2-8: Gemeinsame Verteilung der postoperativen Zufriedenheit und der beruflichen Aktivität prä/post mit den absoluten (H) und relativen (h) Häufigkeiten sowie die zugehörigen Signifikanzniveaus (p) des Chi²-Testes

	zufrieden	unzufrieden	Gesamt	p
Berufliche Aktivität prä				
Aufgrund MP berentet/arbeitslos H (h)	29 (0,66)	9 (0,64)	38 (0,66)	
Altersberentung H (h)	6 (0,14)	5 (0,36)	11 (0,19)	
Berufstätig H (h)	9 (0,21)	0 (0,00)	9 (0,16)	
Gesamt	14	44	58	0,074
Berufliche Aktivität post				
Aufgrund MP berentet H (h)	32 (0,73)	9 (0,64)	41 (0,71)	
Altersberentung H (h)	6 (0,14)	5 (0,38)	11 (0,19)	
Berufstätig H (h)	6 (0,14)	0 (0,00)	6 (0,10)	
Gesamt	14	44	58	0,082

Fahrtüchtigkeit

Die Auswertung der Fragen zur Fahrtüchtigkeit erfolgt nur für Patienten, die vor der Erkrankung Auto gefahren sind. Dadurch sinkt die Stichprobengröße bei der Betrachtung dieser Variable auf 44 (33 zufriedene und 11 unzufriedene Patienten).

Auch hier ergeben sich keine signifikanten Ergebnisse. Die genauen Verteilungen können Tabelle 9.2-9 entnommen werden.

Tabelle 9.2-9: Gemeinsame Verteilung der postoperativen Zufriedenheit und der Fahrtüchtigkeit prä/post mit den absoluten (H) und relativen (h) Häufigkeiten sowie die zugehörigen Signifikanzniveaus (p) des Chi²-Testes

	zufrieden	unzufrieden	Gesamt	p
Fahrtüchtigkeit prä				
Fahruntfähig, post nicht angestrebt H (h)	11 (0,33)	6 (0,55)	17 (0,39)	
Fahruntfähig, post angestrebt H (h)	11 (0,33)	2 (0,18)	13 (0,30)	
Fahrfähig H (h)	11 (0,33)	3 (0,27)	14 (0,32)	0,468
Gesamt	33	11	44	
Fahrtüchtigkeit post				
Fahruntfähig, nicht angestrebt H (h)	9 (0,27)	6 (0,55)	15 (0,34)	
Fahrfähig H (h)	24 (0,73)	5 (0,46)	29 (0,66)	
Gesamt	33	11	44	0,098

Hypothese 7a konnte weder für die berufliche Aktivität prä/post noch für die Fahrtüchtigkeit prä/post bestätigt werden.

Für Hypothese 7b ergeben sich signifikante Unterschiede ausschließlich in einzelnen postoperativen Skalen sowie in der Wiederaufnahme früherer Tätigkeiten und der Veränderung im sozialen Umfeld. So beschreiben sich unzufriedene Patienten postoperativ insgesamt als motorisch stärker eingeschränkt, zeigen mehr Vermeidungsverhalten in der Öffentlichkeit, berichten weniger neu aufgenommene Tätigkeiten und keine bzw. eine negative Veränderung im sozialen Umfeld. Für die Variable *Selbständigkeit post* zeigte sich dagegen kein signifikanter Unterschied. In den retrospektiven Angaben zum präoperativen Zustand ergaben sich ebenfalls keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Nähere Angaben zu den abhängigen Variablen AV39 bis AV45 sowie die zugehörigen Signifikanzniveaus sind in Tabelle 9.2-10 dargestellt.

Tabelle 9.2-10: Mittelwerte, Standardabweichung (M ± SD), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich psychosozialer Aspekte für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

	zufrieden (n=45)		unzufrieden (n=14)		p
	M ± SD	Md	M ± SD	Md	
motorische Beeinträchtigung prä	2,32 ± 0,93	2	2,57 ± 0,94	3	0,350
Selbständigkeit prä	2,18 ± 1,37	2	2,14 ± 1,17	2,5	0,889
Auftreten in der Öffentlichkeit prä	2,30 ± 1,15	2	2,83 ± 1,03	3	0,177
motorische Beeinträchtigung post	1,02 ± 0,59	1	1,86 ± 0,86	2	0,001
Selbständigkeit post	0,61 ± 0,69	0,5	1,43 ± 1,45	1	0,080
Auftreten in der Öffentlichkeit post	1,32 ± 1,12	1	2,31 ± 1,03	2	0,006
Wiederaufnahme früherer Tätigkeiten	2,09 ± 0,96	2	1,07 ± 1,39	1	0,003

Die Unterschiede für die AV46 *Veränderung im sozialen Umfeld* werden über die zugehörigen Verteilungen in Tabelle 9.2-11 veranschaulicht. Die statistische Auswertung anhand des Kolmogorov-Smirnov-Tests mit Korrektur durch die exakte Methode ergab eine extreme Differenz von 0,375 und ein Signifikanzniveau von 0,003. Während ein Drittel der unzufriedenen Patienten eine Verschlechterung berichten, tut dies keiner der zufriedenen

Patienten. Zu einer berichteten Verbesserung kommt es dagegen bei 23% der zufriedenen, aber nur bei einem unzufriedenen Patienten.

Tabelle 9.2-11: gemeinsame Verteilung der Veränderung im sozialen Umfeld und der postoperativen Zufriedenheit mit Angabe der absoluten (H) und relativen (h) Häufigkeiten

	zufrieden	unzufrieden	Gesamt
Veränderung im sozialen Umfeld			
Verschlechterung H (h)	0 (0,00)	5 (0,36)	5 (0,09)
Unverändert H (h)	34 (0,77)	8 (0,57)	42 (0,72)
Verbesserung H (h)	10 (0,23)	1 (0,07)	11 (0,19)
Gesamt	44	14	58

9.2.7 Erwartungen

Im Einklang mit der postulierten Hypothese 9 schätzen Patienten der Gruppe *unzufrieden* ihre Erwartungen als weniger erfüllt ein als Patienten der Gruppe *zufrieden*. Die zugehörigen Werte sind in Tabelle 9.2.12 aufgeführt.

Tabelle 9.2-12: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der erfüllten Erwartung

	zufrieden (n=45)		unzufrieden (n=14)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
erfüllte Erwartungen	8,41 \pm 2,21	8	4,75 \pm 2,00	4,5	0,000

Zusammenfassend bestätigen sich die postulierten Unterschiede zwischen zufriedenen und unzufriedenen Patienten für die klinische Einschätzung der Funktionen/Verhalten/Stimmung und der Alltagsbeeinträchtigung sowie für einzelne Angaben der Patienten bezüglich depressiven Verhaltens, Apathie, Schadensvermeidung, positive soziale Unterstützung, positive Bewältigungsstrategien, subjektiven postoperativen Beeinträchtigung, dem Auftreten in der Öffentlichkeit, der Wiederaufnahme neuer Tätigkeiten, der Veränderung im sozialen Umfeld und dem Grad der erfüllten Erwartungen.

9.3 Klinischer Effekt – Zufriedenheit

Für die Beantwortung der Hypothese 9 werden die zugehörigen Bereiche im Folgenden einzeln betrachtet.

9.3.1 Klinische Beeinträchtigung

Innerhalb der postoperativen Summen- und Unterskalen der UPRDRS I bis III liegen keine signifikanten Unterschiede vor (siehe Tabelle 9.3-1), so dass Hypothese 9a für die klinische Beeinträchtigung abgelehnt werden muss.

Table 9.3-1: Mittelwerte, Standardabweichung (M±SD), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney beim Vergleich der klinischen Skalen für den Gruppenvergleich *geringer Effekt/zufrieden (gerE/zufr) – guter Effekt/unzufrieden (gutE/unzufr)*

	StimOn/MedOff (N=15)					StimOn/MedOn (N=15)				
	gerE/zufr (n=9)		gutE/unzufr (n=6)		p	gerE/zufr		gutE/unzufr		p
	M±SD	Md	M±SD	Md		M±SD	Md	M±SD	Md	
UPDRS I	2,3±1,58	3	3,3±,2,94	3	0,589					
UPDRS II	11,9±5,48	13	15,5±3,98	16	0,174	8,9±4,34	9	12,2±4,8	11,5	0,313
UPDRS III	27,9±10,9	23	17±4,82	18	0,050	14,7±8,0	17	15,3±6,4	16	0,906
Tremor	2,8±3,11	1	0,5±1,23	0	0,027	0,8±1,30	0	0,7±1,21	0	0,737
Rigor	5,0±3,84	3	2,7±2,50	2,5	0,403	1,8±2,11	1	2,0±1,79	2	0,807
Bradyki- nese	10,7±5,0	11	6,2±2,86	6,5	0,085	5,9±3,87	6	5,8±3,86	6	0,905
Haltung/ Gang	4,1±2,62	3	3,5±3,02	3	0,512	3,0±2,12	3	3,0±2,61	2,5	0,811

9.3.2 Psychische Variablen

Innerhalb der Selbsteinschätzung der Depression zeigen sich ebenfalls keine signifikanten Unterschiede in den Depressionsskalen, der Apathie und der Anhedonie. Die zugehörigen Werte sind in Tabelle 9.3-2 dargestellt.

Tabelle 9.3-2: Mittelwerte, Standardabweichung (M ± SD), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney beim Vergleich der Skalen zur Emotion für den Gruppenvergleich *klinischer Effekt/Zufriedenheit*

Skalen Fragebogen	Geringer Effekt/zufrieden (N=9)		Guter Effekt/unzufrieden (N=6)		p
	M ± SD	Md	M ± SD	Md	
BDI	7,11 ± 6,81	5	13,00 ± 5,06	13,5	0,076
BDI kognitiv-affektiv	4,00 ± 3,64	3	6,83 ± 3,76	7	0,138
BDI physiologisch	3,11 ± 3,37	2	6,17 ± 1,84	7	0,032
Selbst-AES _D	35,44 ± 9,44	38	43,33 ± 10,86	43	0,174
Fremd-AES _D	36,00 ± 10,58	40	34,33 ± 13,58	27	0,827
Anhedonie	14,57 ± 9,25	20	12,25 ± 6,08	12	0,439
Soziale Anhedonie	9,56 ± 5,68	11	10,17 ± 3,87	10,5	0,906
Physische Anhedonie	5,29 ± 3,73	4	4,00 ± 3,56	4,5	0,392

9.3.3 Persönlichkeitsmerkmale

In keiner der Persönlichkeitsdimensionen zeigt sich ein signifikanter Unterschied zwischen den untersuchten Gruppen, so dass Hypothese 9a für diesen Bereich vollständig verworfen werden muss. Tabelle 9.9-3 zeigt die zugehörigen Daten.

Tabelle 9.3-3: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney der Persönlichkeitsmerkmale für den Gruppenvergleich *klinischer Effekt/Zufriedenheit*

Skalen Fragebogen	Geringer Effekt/zufrieden (N=9)		Guter Effekt/unzufrieden (N=6)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
TPQ Neugierverhalten	13,22 \pm 5,33	13	11,67 \pm 5,35	11,5	0,515
TPQ Schadensvermeidung	17,33 \pm 5,43	18	19,50 \pm 3,39	19,5	0,516
TPQ Belohnungsabhängigkeit	14,56 \pm 3,75	16	15,50 \pm 3,08	15	0,634

9.3.4 Soziale Unterstützung

Im SSUK zeigen sich im Gesamtwert marginal signifikante Ergebnisse. Für die beiden Unterskalen, die als abhängige Variablen in die Auswertung eingehen, muss die H_1 der Hypothese 9a jedoch aufgrund fehlender signifikanter Ergebnisse verworfen werden (Tabelle 9.3-4). Zur Veranschaulichung der Stichproben sind die mittleren Ausprägungen der Variablen zur sozialen Unterstützung in Abbildung 9.3-1 dargestellt.

Tabelle 9.3-4: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney beim Vergleich der Skalen zur sozialen Unterstützung

Skalen Fragebogen	Geringer Effekt/ zufrieden (N=9)		Guter Effekt/unzufrieden (N=6)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
SSUK – Gesamtwert	61,89 \pm 8,52	64	45,83 \pm 12,48	48	0,012
positive Unterstützung	40,44 \pm 6,41	41	31,00 \pm 11,95	32	0,057
belastende Interaktionen	21,44 \pm 7,37	22	14,83 \pm 6,46	15	0,088

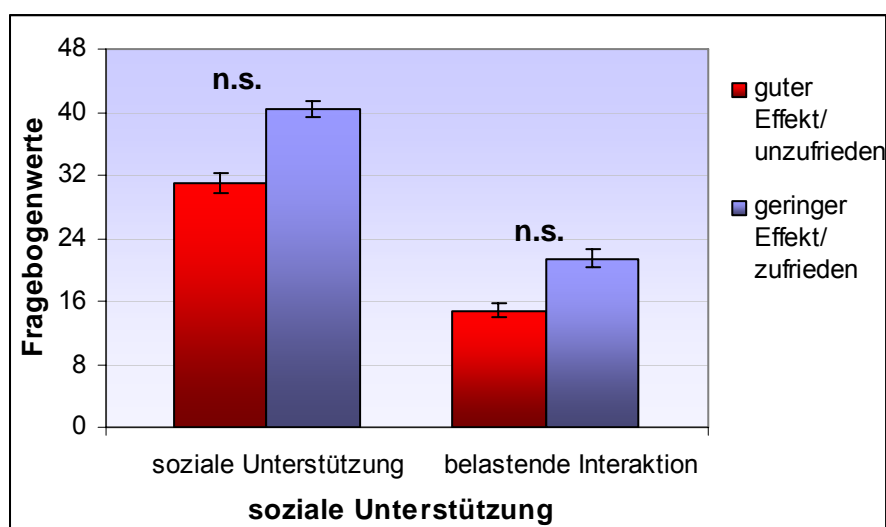


Abb. 9.3-1: Mittelwerte, Standardabweichung vom Mittelwert von AV 26 und AV27 für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*, n.s. nicht signifikant

9.3.5 Bewältigungsstrategien

Innerhalb der Bewältigungsstrategien zeigen sich keine signifikanten Unterschiede im Gesamtwert und den zugehörigen Unterskalen. Hypothese 9a muss demnach für die abhängige Variablen AV28 bis AV30 verworfen werden.

Tabelle 9.3-5: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney der Bewältigungsstrategien für den Gruppenvergleich *klinischer Effekt/Zufriedenheit*

Skalen Fragebogen	Geringer Effekt/zufrieden (N=9)		Guter Effekt/unzufrieden (N=6)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
MND	78,33 \pm 5,59	81	69,00 \pm 7,75	71	0,025
MND positive Strategien	68,33 \pm 6,02	70	60,00 \pm 7,32	61,5	0,039
MND negative Strategie/ Vermeidung	10,00 \pm 2,18	10	9,00 \pm 1,10	9	0,472
MND Unterstützung	16,44 \pm 2,40	17	16,00 \pm 2,00	16	0,675
MND positive Handlungen	13,78 \pm 3,03	14	10,17 \pm 3,43	10,5	0,057
MND Unabhängigkeit	20,00 \pm 3,08	19	17,67 \pm 4,27	18	0,286
MND Infosuche	9,33 \pm 1,50	9	8,00 \pm 1,10	8	0,061
MND positives Denken	8,78 \pm 1,79	10	8,17 \pm 1,17	8	0,466

9.3.6 Psychosoziale Aspekte

In der Befragung zur prä- und postoperativen subjektiven motorischen Beeinträchtigung, zur Selbständigkeit, dem Auftreten in der Öffentlichkeit und zur postoperativen Wiederaufnahme früherer Tätigkeiten ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen, so dass die H_1 der Hypothese 9a für die Variablen AV39 bis AV45 nicht angenommen werden kann.

Tabelle 9.3-6: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich psychosozialer Aspekte für den Gruppenvergleich *klinischer Effekt/Zufriedenheit*

	Geringer Effekt/ zufrieden (N=9)		Guter Effekt/unzufrieden (N=6)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
Motorische Beeinträchtigung prä	2,56 \pm 1,01	2	2,33 \pm 1,03	2	0,689
Selbständigkeit prä	2,22 \pm 1,39	2	2,17 \pm 0,98	2,5	0,955
Auftreten in der Öffentlichkeit prä	2,11 \pm 1,17	2	3,17 \pm 0,75	3	0,088
Motorische Beeinträchtigung post	1,67 \pm 0,50	2	1,83 \pm 0,75	2	0,776
Selbständigkeit post	0,67 \pm 0,71	1	1,50 \pm 1,64	1	0,456
Auftreten in der Öffentlichkeit post	1,33 \pm 1,23	1	2,33 \pm 0,82	2,5	0,145
Aufnahme neuer Tätigkeiten	1,56 \pm 1,13	2	1,17 \pm 0,41	1	0,181

Die Verteilungen der untersuchten Gruppen für die AV46 *Veränderung im sozialen Umfeld* unterscheiden sich ebenfalls nicht signifikant voneinander. Vielmehr berichten 100% der zufriedenen Patienten mit geringem Effekt und 83% der unzufriedenen Patienten mit gutem

Effekt keine Veränderung. Zudem gibt niemand eine Verbesserung an. Die extreme Differenz nach Kolmogorov-Smirnov beträgt 0,167, das zugehörige Signifikanzniveau 0,400. Die zugehörige Verteilung ist in Tabelle 9.3-7 dargestellt. Hypothese 9a kann für keines der psychosozialen Aspekte sicher bestätigt werden.

Tabelle 9.3-7: Gemeinsame Verteilung der Veränderung im sozialen Umfeld und der UV3 *klinischer Effekt – Zufriedenheit* mit Angabe der absoluten (H) und relativen (h) Häufigkeiten

	Geringer Effekt/ zufrieden	Guter Effekt/ unzufrieden	Gesamt
Veränderung im sozialen Umfeld			
Verschlechterung H (h)	0 (0,00)	1 (0,17)	1 (0,07)
Unverändert H (h)	9 (1,00)	5 (0,83)	14 (0,93)
Verbesserung H (h)	0	0	0
Gesamt	9	6	15

Bei der Überprüfung der Hypothese 9b zeigen sich für keine der untersuchten Variablen statistisch relevante Unterschiede in den Verteilungen. Die einzelnen absoluten und relativen Häufigkeiten sind in Tabelle 9.3-8 dargestellt.

Tabelle 9.3-8: Verteilung psychosozialer Aspekte über die Gruppen *geringer Effekt/zufrieden* und *guter Effekt/unzufrieden* mit den absoluten (H) und relativen (h) Häufigkeiten, dem Signifikanzniveau (p) des Chi²-Testes

	Geringer Effekt/ zufrieden	Guter Effekt/ unzufrieden	Gesamt	p
Bewältigung Off-Phasen prä				
passiv H (h)	2 (0,25)	4 (1,00)	6 (0,50)	
aktiv H (h)	6 (0,75)	0 (0,00)	6 (0,50)	
Gesamt	8	4	12	0,061
Bewältigung Off-Phasen post				
Passiv H (h)	0 (0,00)	2 (0,67)	2 (0,40)	
Aktiv H (h)	2 (1,00)	1 (0,33)	3 (0,60)	
Gesamt	2	3	5	0,400
Familienstand prä				
Ledig/verwitwet H (h)	3 (0,33)	1 (0,17)	4 (0,27)	
Verheiratet H (h)	6 (0,67)	5 (0,83)	11 (0,73)	
Gesamt	9	6	15	0,604
Familienstand post				
Ledig/verwitwet H (h)	3 (0,33)	1 (0,17)	4 (0,27)	
Verheiratet H (h)	6 (0,67)	4 (0,67)	10 (0,67)	
Geschieden H (h)	0 (0,00)	1 (0,17)	1 (0,06)	
Gesamt	9	6	15	0,547
Berufliche Aktivität prä				
Aufgrund MP berentet/arbeitslos H (h)	5 (0,56)	2 (0,33)	7 (0,47)	
Altersberentung H (h)	1 (0,11)	4 (0,67)	5 (0,33)	
Berufstätig H (h)	3 (0,33)	0 (0,00)	3 (0,20)	
Gesamt	9	6	15	0,105

Fortsetzung Tabelle 9.3-8:

	Geringer Effekt/ zufrieden	Guter Effekt/ unzufrieden	Gesamt	p
Berufliche Aktivität post				
Aufgrund MP berentet H (h)	6 (0,67)	2 (0,33)	8 (0,53)	
Altersberentung H (h)	1 (0,11)	4 (0,67)	5 (0,33)	
Berufstätig H (h)	2 (0,22)	0 (0,00)	2 (0,14)	
Gesamt	9	6	15	0,083
Fahrtüchtigkeit prä				
Fahruntfähig, post nicht angestrebt H (h)	2 (0,29)	2 (0,50)	4 (0,36)	
Fahruntfähig, post angestrebt H (h)	3 (0,42)	0 (0,00)	3 (0,27)	
Fahrfähig H (h)	2 (0,29)	2 (0,50)	4 (0,36)	
Gesamt	7	4	11	0,418
Fahrtüchtigkeit post				
Fahruntfähig, nicht angestrebt H (h)	2 (0,29)	3 (0,75)	5 (0,46)	
Fahrfähig H (h)	5 (0,71))	1 (0,25)	6 (0,54)	
Gesamt	7	4	11	0,242

9.3.7 Erwartungen

Für den Bereich der erfüllten Erwartungen zeigt sich ein marginal signifikanter Unterschied. Dabei berichten Patienten der Gruppe *guter Effekt/unzufrieden* tendenziell weniger erfüllte Erwartungen als die Patienten der Vergleichsgruppe. Die zugehörigen Ergebnisse sind Tabelle 9.3-9 zu entnehmen.

Tabelle 9.3-9: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der erfüllten Erwartungen für den Gruppenvergleich *klinischer Effekt/Zufriedenheit*

	Geringer Effekt/ zufrieden (N=9)		Guter Effekt/unzufrieden (N=6)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
Erfüllte Erwartungen	3,78 \pm 1,56	4	2,83 \pm 1,47	2,5	0,0176

9.3.8 Einzelfallanalyse

Zur weiteren Analyse werden die beiden Gruppen im Folgenden deskriptiv betrachtet. Eine genaue Auflistung der Antworten jedes Patienten ist in den Tabellen 9.3-10 und 9.3-11 im Anhang B zu finden.

Bereits bei der Dauer der Stimulation fallen deskriptiv Unterschiede auf, die sich statistisch jedoch nicht signifikant bestätigen lassen. So enthält die Gruppe *guter Effekt/unzufrieden* zwei Patienten mit einer Stimulationsdauer von über einem Jahr, wobei lediglich ein Patient über zwei Jahre stimuliert ist. In der Vergleichsgruppe sind dagegen sieben Patienten länger als ein Jahr stimuliert, vier davon sogar länger als zwei Jahre. Die folgende Abbildung veranschaulicht die Verteilung für die Unterscheidung *6 Monate*, *1 Jahr* und *über 1 Jahr*.

Guter Effekt/unzufrieden

Die Gruppe *guter Effekt/unzufrieden* besteht aus sechs Patienten, von denen vier entweder eine Verschlechterung im Gehen (VP1) oder Probleme mit Freezing bei ansonsten vorliegender Verbesserung berichten (VP2, VP4 und VP5). Das Freezing wird klinisch lediglich in der UPDRS II erfasst, nicht aber in der Einschätzung der Motorik, so dass es nicht mit in die Berechnung des klinischen Effektes eingeht. Zudem ergibt sich für das Freezing kaum eine Verbesserung durch die THS (siehe Kapitel 3.4.1).

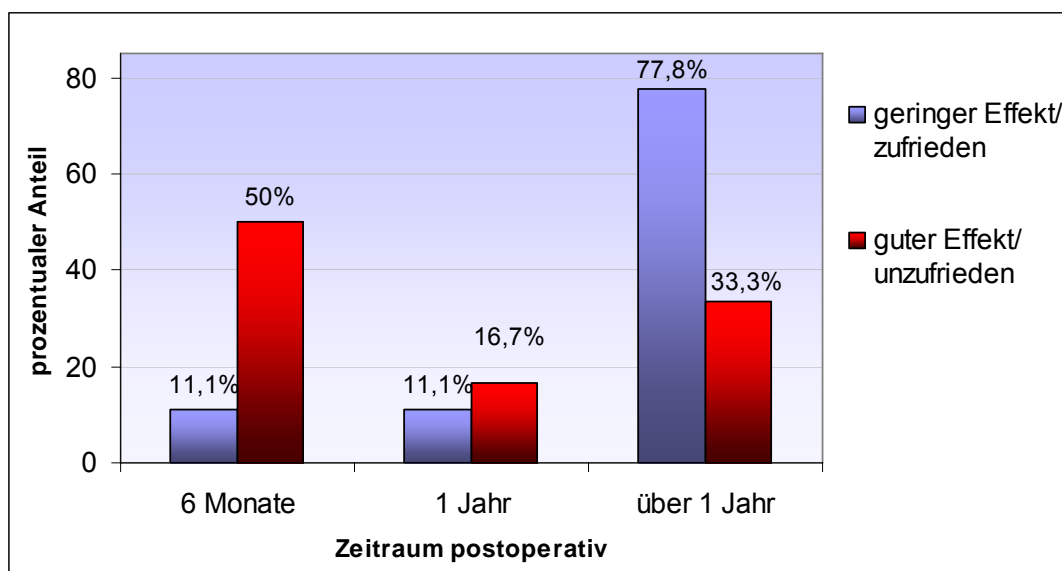


Abb.: 9.3-2: relative Häufigkeiten der Stimulationsdauer für die Gruppen *geringer Effekt/zufrieden* und *guter Effekt/unzufrieden*

VP6 ist als einziger Patient länger als zwei Jahre stimuliert. Er berichtet selbst eine deutliche Verbesserung, beklagt aber die Trennung von seiner Frau und den Verlust des Bekanntenkreises. Seine berichtete Unzufriedenheit ist somit auf soziale Faktoren zurückzuführen, nicht aber auf die Motorik. Letztere wird auch vom Patienten selbst als besser eingeschätzt und steht damit im Einklang mit der klinischen Einschätzung. Allerdings bleibt der Zusammenhang der sozialen Veränderungen mit der THS unklar.

Sowohl VP6 als auch die Patienten VP3 bis VP5 beklagen einen totalen präoperativen sozialen Rückzug sowie Vermeidungsverhalten. VP5 gibt als Auslöser für dieses Verhalten einen Umzug an. Postoperativ berichtet keiner der Patienten eine Veränderung im sozialen Bereich, während alle im Einklang mit der klinischen Einschätzung eine Verbesserung der Motorik berichten. Patientin VP2 fühlt sich ebenfalls eingeschränkt und hat ihre sozialen Kontakte postoperativ sogar noch vermindert, führt dieses aber auf die Erkrankung ihres Mannes zurück, den sie inzwischen intensiv pflegen muss.

Patient VP1 berichtet postoperativ eine Verschlechterung im laufen, aufgrund derer er sich in seinen sozialen Aktivitäten eingeschränkt fühlt.

Bezüglich der Erwartungen geben die Patienten VP1 bis VP3 an, dass sie sich nicht erfüllt haben. Die zugehörigen Erwartungen sind entweder sehr allgemein gehalten („allgemeine Verbesserung“) oder enthalten Bereiche, auf die die THS keinen Einfluss hat („Gedächtnis besser“, „mehr unternehmen“). Die Einschätzung der Erfüllung muss damit als realistisch eingeschätzt werden. Allerdings sind die Erwartungen selbst zum Teil unrealistisch. Die

übrigen drei Patienten berichten teilweise erfüllte Erwartungen. Während bei zwei Patienten ebenfalls hohe Erwartungen vorlagen, die nicht sicher erfüllt werden können („alleine gehen können“, „wieder Alles machen können“), kam es bei VP5 postoperativ zu einem fehlenden Antrieb. Außerdem blieb das Freezing bestehen. Seine Erwartung selbst fiel dagegen realistisch aus („zittern weg“) und hat sich erfüllt.

Geringer Effekt/zufrieden

Die zweite Gruppe enthält neun Personen, von denen sieben länger als ein Jahr stimuliert sind. Von den vier Patienten mit einer Stimulationsdauer unter zwei Jahren berichten drei eine leichte präoperative Einschränkung im sozialen Umfeld und dem Verhalten in der Öffentlichkeit. VP8 und VP9 sind postoperativ in beiden Bereichen wieder aktiver geworden, wobei VP8 die Ehefrau als Grund angibt. VP7 gibt keine Veränderung an. Die übrigen fünf Patienten berichten, ebenso wie die Patienten der Vergleichsgruppe, eine präoperative Einschränkung in den sozialen Kontakten und im Vermeidungsverhalten.

Bezogen auf die Einschätzung der Motorik berichten acht der neun Patienten eine Verbesserung. Lediglich Patient VP13 gibt eine Verschlechterung an. Der Patient gibt an, bereits präoperativ einzelne Aktivitäten aufgrund des Tremors aufgeben zu haben. Im postoperativen Verlauf fühlt er sich aufgrund von Verschlechterungen im Gehen und der Sprache noch stärker eingeschränkt. Seine Stimulationsdauer beträgt über fünf Jahre und als präoperative Erwartung gab er „fit bleiben“ und „wieder arbeiten“ an.

Betrachtet man die Angaben zu den Erwartungen, so berichten sieben der neun Patienten erfüllte Erwartungen. Wie in der Vergleichsgruppe sind davon aber einige sehr allgemein gehalten („allgemeine Verbesserung“, „Hoffnung, dass es besser wird“, „fit bleiben“) und eine nicht sicher realisierbar („Freezing besser“). In den übrigen zwei Fällen wurden die Erwartungen als nicht vollständig erfüllt eingestuft. Die Analyse der einzelnen Angaben zeigt, dass dies bei VP12 nicht zutrifft. Seine angegebenen Erwartungen („Verbesserung der Feinmotorik“ und „weniger Überbewegungen“) besserten sich nach eigenen Angaben. Allerdings fühlte er sich postoperativ stärker durch die Stürze beeinträchtigt und auch im Antrieb vermindert.

9.4 Zusammenfassung: Ergebnisse der Studie I

Zeitliche Unterteilung

Für die erste Hypothese ergibt sich einzig im Vergleich der Gruppen *6 Monate* und ≥ 2 *Jahre* ein marginal signifikanter Unterschied in der Verteilung der Zufriedenheit. Dabei weist die Gruppe der länger operierten mit 77% einen höheren Anteil an zufriedenen Patienten auf, während 56% der Patienten der Gruppe *6 Monate* sich als schwankend oder unzufrieden einstufte.

Postoperative Zufriedenheit

Für die Hypothesen 2 bis 7 ergaben sich folgende signifikanten Ergebnisse:

- Im Vergleich der Patienten, die sich postoperativ als zufrieden bzw. als unzufrieden einstufen, konnte bereits in der klinischen Bewertung eine signifikant stärkere

Beeinträchtigung in den Bereichen Funktion/Verhalten/Emotion und in der Einschätzung der Aktivitäten des alltäglichen Lebens gefunden werden. Zudem liegt ein marginal signifikanter Unterschied für die motorische Beeinträchtigung in der Unterskala Haltung und Gang im medikamentösen Off-Zustand vor.

- Die Auswertung der Selbstaussage anhand verschiedener Fragebögen ergibt eine signifikant stärkere Beeinträchtigung in den Bereichen Depression (sowohl kognitiv-affektiv als auch physiologisch) und Apathie sowie eine geringere Anzahl an berichteter positiver Unterstützung und positiven Bewältigungsstrategien. Auch liegen für Patienten der Gruppe *unzufrieden* höhere Werte in der Schadensvermeidung vor.
- Dem zugehörigen Interview nach berichten Patienten der Gruppe *unzufrieden* postoperativ eine stärkere subjektive Beeinträchtigung, ein stärkeres Vermeidungsverhalten bzgl. der Öffentlichkeit und eine verringerte Wiederaufnahme früherer Tätigkeiten. Darüber hinaus zeigen sie anteilmäßig eher eine Verschlechterung im sozialen Umfeld.
- Patienten der Gruppe *zufrieden* schätzen im Einklang mit Hypothese 8 ihre Erwartungen als mehr erfüllt ein als Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

Klinischer Effekt – Zufriedenheit

Hypothese 9 kann für keine der aufgeführten Variablen als statistisch bestätigt betrachtet werden. Einzig im Gesamtwert an berichteten Bewältigungsstrategien und im Grad der erfüllten Erwartungen liegen marginal signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen vor.

10 Interpretation & Diskussion der Ergebnisse zur Studie I

Der Interpretation der einzelnen Ergebnisse wird ein Kapitel zu den methodischen Einschränkungen dieser Arbeit vorangestellt.

10.1 Methodische Einschränkungen

Für die vorliegende Arbeit ergeben sich einzelne methodische Einschränkungen. Zum Einen betrifft dies die Einstufung der Zufriedenheit. Diese erfolgt nicht über die direkte Aussage des Patienten sondern anhand einer mehrstufigen Skala. Die Zusammenfassung von jeweils zwei Punkten kann dabei zu einer Verzerrung der Einteilung führen. Allerdings liegen weder zur allgemeinen Erfassung der Zufriedenheit noch zur Erhebung der Patientenzufriedenheit mit einer speziellen Behandlung standardisierte Verfahren vor. Trotzdem soll in den anschließenden Arbeiten die Erhebung der Zufriedenheit anders geregelt werden.

Zur Erfassung der Daten werden in der vorliegenden Studie vorwiegend Fragebögen verwendet, die sich bereits in anderen Arbeiten bewährten. Allerdings muss aufgrund fehlender Erhebungsinstrumente für einige Bereiche auf die Einschätzung von Interviewdaten zurückgegriffen werden. Die verwendeten Skalen wurden nicht im Vorfeld der Datenerhebung anhand einer anderen Stichprobe überprüft. Die erhobenen Daten können somit allenfalls als Hinweise auf mögliche Einflussgrößen gewertet werden. Zudem ist eine separate Überprüfung der gezeigten signifikanten Ergebnisse erforderlich.

Eine weitere Einschränkung gilt für die Gruppeneinteilung klinischer Effekt/Zufriedenheit. Um eine Diskrepanz zwischen der aktuellen Zufriedenheit und dem eigentlichen Effekt zu zeigen, erfolgte die Berechnung des klinischen Effektes anhand der aktuellen motorischen Beeinträchtigung. Dies kann zu Verzerrungen führen, wenn die Verschlechterung erst im Verlauf der THS einsetzte, der Patient aber eingangs einen guten Effekt aufwies. Die vorliegenden Unterschiede zwischen Patienten, die weniger als zwei Jahre stimuliert sind, zeigen jedoch, dass darüber hinaus andere Einflussgrößen von Bedeutung sind (siehe 10.4).

10.2 Zeitliche Unterteilung

Die Annahme, dass sich die Zufriedenheit zwischen Patienten mit unterschiedlich langer Stimulationsdauer unterscheidet, konnte nicht bestätigt werden (Fragestellung 1). Allerdings ergab sich ein marginal signifikanter Unterschied in der Zufriedenheit zwischen Patienten der Gruppe ≥ 2 Jahre und 6 Monate. Innerhalb Letzterer sind lediglich 44% mit der Stimulation zufrieden. Die übrigen 56% wurden entweder als schwankend/unentschlossen oder als unzufrieden eingestuft. Vor allem der Anteil der unentschlossenen Patienten aber auch der der unzufriedenen ist in der Gruppe der länger operierten deutlich kleiner. Gleichzeitig steigt die prozentuale Anzahl an zufriedenen Patienten auf 77%. Die Ergebnisse können als Hinweis auf einen Anstieg der Zufriedenheit in den ersten Jahren nach der Operation gewertet werden. Dies bestätigt sich ebenso im klinischen Alltag. Mögliche Ursachen für

diesen Effekt sind sowohl im Stimulationsbereich selbst als auch im motorischen und psychosozialen Bereich zu finden.

So zeigt ein Teil der Patienten bei der ersten Verlaufskontrolle, in deren Rahmen die Datenerhebung erfolgte, keinen optimalen Effekt auf die Therapie. Mögliche Ursachen für einen unzureichenden Effekt sind eine suboptimale Platzierung der Elektrode (Funkiewiez et al., 2003) oder eine unzureichende Abstimmung der medikamentösen Therapie mit der THS. Im Falle Letzterer kann der unzureichende Effekt über eine Anpassung der Stimulationsparameter und der medikamentösen Therapie behoben werden. Um einen besseren Effekt früher zu erreichen, sollte die erste Verlaufskontrolle bereits nach zwei bis drei Monaten erfolgen. Eine solche Zeitspanne ermöglicht einerseits die vollständige Erholung der Hirnareale, verkürzt aber andererseits die Wartezeit des Patienten mit unzureichender Einstellung.

Ein weiterer möglicher Grund für eine geringe Zufriedenheit nach der Operation ist in der Motorik zu suchen. Eine Verbesserung der Alltagsbewältigung und Selbständigkeit setzt ein gewisses Maß an Ausdauer und Koordination voraus, das teilweise vor der Operation verloren ging. Aufgrund der jahrelangen motorischen Beeinträchtigung sind Bewegungsabläufe weniger gewohnt und müssen neu erlernt bzw. in ihrer Ausdauer trainiert werden.

Zudem kann nicht unmittelbar von einer positiven Veränderung im sozialen Umfeld ausgegangen werden. Vor allem bei langer Erkrankungsdauer berichten viele Patienten im Vorfeld der Operation eine Verminderung der sozialen Kontakte und ein eigenes Rückzugsverhalten. Damit einhergehend verringern sich auch die Sicherheit im Umgang mit anderen und die soziale Kompetenz. Dies kann anfänglich zu einem verminderten Antrieb in der Kontaktsuche und schneller Frustration führen. Darüber hinaus können auch die in Kapitel 3.4.6 beschriebenen Rollenkonflikte Ursache für die verminderte Zufriedenheit mit der THS sein.

Auch Persönlichkeitsmerkmale und vorherigen Erfahrungen können eine Rolle spielen. Wie eingangs beschrieben (Kapitel 2.2.2) zeigen Parkinsonpatienten ein eher unsicheres, gehemmtes Verhalten, das durch die Erfahrungen mit der medikamentösen Therapie noch verstärkt wird. So haben die Patienten im Rahmen der dopaminergen Behandlung bereits erlebt, wie sich eine eingangs sehr wirksame Therapie im Verlauf zu einem eigenständigen Problem entwickeln kann. Auf die Langzeitprobleme der Therapie wurde bereits in Kapitel 2.3.2 umfassend eingegangen. Eventuell reagieren einige Patienten infolge dieser Erfahrungen zunächst abwartend und geben weder eine Zufriedenheit noch eine Unzufriedenheit an.

10.3 Postoperative Zufriedenheit

Die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* weisen zwar klare Größenunterschiede auf, unterscheiden sich jedoch nicht in den demographischen Daten oder der präoperativen klinischen Beurteilung.

Postoperativ zeigen sich signifikante Unterschiede in der klinischen Einschätzung zur Alltagsbeeinträchtigung (UPDRS II) und den kognitiv-affektiven Funktionen (UPDRS I), nicht jedoch in den motorischen Bereichen (UPDRS III). Sowohl in der UPDRS I als auch in der UPDRS II weisen die unzufriedenen Patienten die stärkere Beeinträchtigung auf. Somit

stimmen für beide Skalen die klinische Beurteilung und das Ausmaß der Zufriedenheit überein. Dieser Zusammenhang muss teilweise auf die Methodik der Beurteilung zurückgeführt werden. So werden für die Skalen UPDRS I und II die Patienten zu einzelnen Funktionsbereichen und Alltagsaufgaben befragt, aber nicht klinisch untersucht. Die Objektivität der Beurteilung ist folglich beeinträchtigt und es muss von einer Überlagerung durch die subjektiv empfundene Beeinträchtigung des Patienten ausgegangen werden. Lediglich die motorischen Bereiche in der UPDRS III werden über eine direkte Einschätzung einzelner Bewegungen beurteilt. Für diese Bereiche liegen allerdings keine signifikanten Unterschiede vor.

Innerhalb der psychischen Variablen zeigen sich im Einklang mit der zugehörigen Hypothese und den Ergebnissen anderer Arbeitsgruppe (Ardouin et al., 2004) signifikant höhere Werte in den Depressions- und Apathieskalen.

Für den Bereich der Depression liegen hoch signifikante Ergebnisse für den Gesamtwert im BDI und der physiologischen Unterskala vor. Die zweite Skala erfasst unter anderem die Bereiche frühzeitige Erschöpfung, Appetitmangel sowie den Verlust an sexuellem Interesse und damit Symptome, die direkt auf die Erkrankung zurückgeführt werden. Dies könnte auf eine höhere Beeinträchtigung in den nicht motorischen Bereichen hinweisen. Die subjektive Einschätzung der postoperativen Beeinträchtigung untermauert diese Annahme. In der zugehörigen Skala geben Patienten der Gruppe *unzufrieden* höhere Werte der Beeinträchtigung an als die zufriedenen Patienten.

Im Bereich Apathie ergab sich nur für die Selbsteinschätzung ein Unterschied zwischen beiden Gruppen, nicht aber in der Fremdbeurteilung durch nahestehende Angehörige. Letztere schätzen die Patienten weniger apathisch ein als die Betroffenen selbst. Dieser Unterschied ist bereits bei Marin (1991) beschrieben und wird sowohl auf eine andere Wahrnehmung bei den Angehörigen als auch auf eine Überbetonung der eigenen Defizite durch die unzufriedenen Patienten zurückgeführt. Die höheren Depressionswerte und die damit teilweise verbundene veränderte Selbstwahrnehmung untermauern diese Annahme. Da nicht für sämtliche Patienten eine Fremdbeurteilung vorliegt, kann jedoch auch ein methodischer Effekt nicht ausgeschlossen werden.

Die Gruppe der unzufriedenen Patienten weist signifikant höhere Werte in der Schadensvermeidung auf. Laut Cloninger (1986) gehen diese mit einem sehr vorsichtigen, gehemmten Verhalten einher. Eine erhöhte Schadensvermeidung bei gleichzeitigem Vorliegen von apathischen und depressiven Verhalten fanden auch Ardouin et al. (2004).

Im Einklang mit dem beschriebenen Verhalten berichten Patienten der Gruppe *unzufrieden* postoperativ ein stärkeres öffentliches Vermeidungsverhalten, eine vergleichsweise geringere Wiederaufnahme früherer Tätigkeiten sowie geringere Werte in der sozialen Unterstützung und im sozialen Umfeld. Dabei liegen keine Unterschiede im Familienstand vor. So wird in beiden Gruppen postoperativ eine Scheidung genannt während der Großteil der Patienten sowohl prä- als auch postoperativ verheiratet ist. Auch sind keine Unterschiede in den Angaben zu belastenden Interaktionen nachgewiesen. Die vorliegenden Defizite könnten als Hinweis auf eine andere Wahrnehmung und einen anderen Umgang mit

der Situation gewertet werden. Argumente für diese Annahme finden sich auch in den Ergebnisse bezüglich der Bewältigungsstrategien. So berichten zufriedene Patienten mehr positive Bewältigungsstrategien, wie das Suchen positiver Handlungen und unabhängiges Verhalten. Zudem liegen Hinweise auf Unterschiede im Umgang mit den präoperativ auftretenden Off-Phasen vor, wobei über die Hälfte der zufriedenen Patienten aktive Strategien angeben. In der Gruppe *unzufrieden* berichtet dagegen nur ein Patient einen solchen aktiven Umgang. Der entsprechende Vergleich zur postoperativen Verwendung ist aufgrund der geringen Anzahl an Patienten mit postoperativen Off-Phasen nicht weiter interpretierbar. Allerdings ist nach Funkiewiez et al. (2004) von ähnlichen Bewältigungsstrategien auszugehen.

Bei der konkreten Betrachtung der beruflichen Aktivitäten und der Fahrtüchtigkeit konnten weder prä- noch postoperativ Unterschiede nachgewiesen werden. Insgesamt ergab sich ein Absinken der Anzahl berufstätiger Patienten postoperativ. Ähnliche Ergebnisse erbrachten Schrag et al. (2006). Die Autoren berichten darüber hinaus, dass für einen Teil der Patienten die berufliche Aktivität für die Entscheidung zur Operation nicht ausschlaggebend ist und in vielen Fällen gar nicht angestrebt wird. Vielmehr erklären die Patienten, privat aktiver werden und das Leben mehr genießen zu wollen. Eine solche Begründung ist auch für die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zu vermuten, zumal aufgegebene berufliche Tätigkeiten nur in der Gruppe der zufriedenen Patienten vorliegen.

Im Einklang mit der präoperativen, klinischen Beeinträchtigung zeigen sich in den retrospektiven Angaben zur präoperativen, subjektiven Beeinträchtigung, zur präoperativen Selbständigkeit, zum Auftreten in der Öffentlichkeit, zur Fahrtüchtigkeit und zur beruflichen Aktivität keine signifikanten Unterschiede. Dies steht scheinbar in einen Widerspruch mit den Daten von Funkiewiez et al. (2004). Die Arbeitsgruppe fand, dass sich vor allem psychische Aspekte nicht während der Stimulation verändern und schon präoperativ nachgewiesen werden können. In der aktuellen Studie liegen allerdings keine genauen Daten zum psychischen Befinden vor, da diese retrospektiv nicht erfassbar sind. Vielmehr wurden konkrete Verhaltensweisen erfasst, die in die genannten Variablen einfließen. Durch die Erhebung konkreter Verhaltensweisen soll eine Verzerrung aufgrund der retrospektiven Datenerhebung eingeschränkt werden. Die dabei gezeigten Effekte müssen jedoch in einer zweiten Studie anhand eines direkten Vergleiches von prä- und postoperativ erhobenen Daten überprüft werden.

In Bezug auf die Selbsteinschätzung der erfüllten Erwartungen zeigt sich ein hoch signifikanter Unterschied, wobei Patienten der Gruppe *zufrieden* ihrer Erwartungen als mehr erfüllt ansehen als unzufriedene Patienten. Dies bestätigt die allgemeine theoretische Annahme von Müller-Leimkühler & Dunkel (2003) nach der die Zufriedenheit im starken Maß von der subjektiven Einschätzung der erfüllten Erwartungen abhängt. Allerdings bleiben die genauen präoperativen Erwartungen in der vorliegenden Arbeit unklar. Davon unabhängig könnte auch die Güte der Erwartung entscheidend sein. So kann beispielsweise eine Erwartung wie „Rettung der ehelichen Probleme“ nicht durch die Stimulation selbst erfüllt werden. Eine darauffolgende Unzufriedenheit ist sogar als realistisch einzustufen. Die

Ursache wäre jedoch nicht ein geringer oder falscher Effekt der THS. Deshalb soll in der nachfolgenden Studie neben der Erhebung auch eine Bewertung der Realisierbarkeit der Erwartungen erfolgen.

10.4 Klinischer Effekt – Zufriedenheit

Der Vergleich von unzufriedenen Patienten mit gutem klinischen Effekt und zufriedenen Patienten, die allenfalls einen geringen Effekt zeigen, fand aufgrund der geringen Häufigkeit in den zugehörigen Zellen anhand einer sehr kleinen Stichprobe statt. Dabei liegen weder für die demographischen Daten noch für die präoperative klinische Beeinträchtigung statistische Unterschiede vor.

Auch in den postoperativen Skalen zur klinischen Beeinträchtigung zeigen sich keine Unterschiede. Selbst die Gesamtwerte in der UPDRS III der StimOn/MedOff-Bedingung unterscheiden sich nicht, obgleich diese Werte in die Berechnung des klinischen Effekts und damit indirekt in die Gruppenbildung eingehen. Die Tatsache, dass in den zugehörigen Verteilungen eine sehr starke Schwankungsbreite vorliegt, infolge der auch der Median deutlich unter den Mittelwert rutscht, könnte eine statistische Ursache für die fehlende Signifikanz sein. Zudem wird der Effekt für jeden Patienten separat gemessen und somit der Einfluss auf den Vergleich relativiert.

Darüber hinaus liegen weder für die psychischen Variablen und die Persönlichkeitsmerkmale noch für die psychosozialen Aspekte und die soziale Unterstützung signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen vor. Lediglich für den Gesamtwert der Bewältigungsstrategien ergibt sich ein marginal signifikanter Unterschied. Dabei berichten Patienten der Gruppe *geringer Effekt/zufrieden* tendenziell mehr Bewältigungsstrategien als unzufriedenen Patienten mit gutem Effekt. Bereits für den Summenwert der positiven Bewältigungsstrategien fällt der Unterschied hingegen auf dem festgesetzten Signifikanzniveau nicht signifikant aus.

Diese Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung der Bewältigungsstrategien und der Fähigkeit zur Selbsthilfe des Patienten. Können Patienten positive Handlungen finden oder andere Wege, um mit der Beeinträchtigung umzugehen, sind sie zufriedener als Patienten, die sich vollständig auf Hilfe von außen verlassen. Die Überprüfung dieser Annahmen sollte im Rahmen einer gezielt durchgeführten Studie erfolgen.

Ein weiterer marginal signifikanter Unterschied zeigt sich im Grad der erfüllten Erwartungen. Dabei schätzen zufriedene Patienten ihre Erwartungen als stärker erfüllt ein als unzufriedene Patienten. Dieser Effekt entspricht dem unter 10.3 beschriebenen und weist erneut auf die Bedeutung dieser Variable hin.

Die deskriptive Analyse der Patienten beider Stichproben zeigt, dass Patienten der Gruppe *geringer Effekt/zufrieden* trotz fehlender Signifikanz tendenziell länger stimuliert sind als die Patienten der Vergleichsgruppe. Dies kann zum Einen zu einer besseren Zufriedenheit im Sinne der unter 10.2 genannten Effekte führen. Zum anderen kann die Ursache in der Methodik gesehen werden. So bezieht sich die Berechnung des klinischen Effektes auf die

letzte vorliegende Einschätzung der Motorik anhand der UPDRS III. Beim Fortschreiten der Erkrankung ist im postoperativen Verlauf trotz THS mit einer allmählichen Verschlechterung und damit einer größeren Beeinträchtigung aus klinischer Sicht zu rechnen. Die Beeinträchtigung wiederum würde in die Berechnung des klinischen Effektes eingehen, der daraufhin geringer ausfällt als es direkt nach der Operation der Fall gewesen wäre. Sollte in den ersten Jahren postoperativ ein besserer Effekt vorgelegen haben, ist dies vielleicht die Ursache für die Zufriedenheit und die Diskrepanz zwischen klinischer Einschätzung und der subjektiven Aussage der Patienten.

Bei der separaten Analyse von Patienten mit einer Stimulationsdauer unter zwei Jahren zeigen zufriedene Patienten präoperativ überwiegend eine eher leichte Einschränkung im sozialen Umfeld und kaum Vermeidungsverhalten sowie eine Verbesserung nach begonnener Stimulation. Dies trifft für keinen Patienten der Gruppe *guter Effekt/unzufrieden* zu. Letztere beklagen bereits präoperativ Einschränkungen im sozialen Bereich und dem eigenen Auftreten in der Öffentlichkeit. Dabei kommt es teilweise zum vollständigen Rückzug und auch postoperativ zeigt sich keine Verbesserung. Diese Beobachtung steht im Einklang mit den von anderen Autoren beschriebenen Einzelfällen (Castelli et al., 2006; Funkiewiez et al., 2004; Schüpbach et al., 2006) und weist erneut auf die Beachtung psychosozialer Aspekte und Vermeidungsverhalten hin. Allerdings kann auch hier ein Einfluss aufgrund der retrospektiven Befragung nicht ausgeschlossen werden.

Auch Houeto et al. (2002) berichten von Patienten, die trotz gutem klinischen Effekt unzufrieden mit der THS sind. Durch eine Erhöhung der Medikation insbesondere der Dopaminagonisten konnten die Autoren eine Verbesserung in der Einschätzung des Patienten erreichen. Gleichzeitig zeigten sich bei höherer Dopaminmedikation häufiger Angstzustände. In der vorliegenden Studie ergaben sich keine Unterschiede in prä- oder postoperativ eingenommenen Medikamentenmenge, inklusive der Menge der Agonisten, so dass kein Hinweis auf einen Effekt der Medikation vorliegt.

Insgesamt weisen die Ergebnisse auf die Bedeutung der psychosozialen und psychischen Variablen hin. So zeigen die betrachteten Gruppen keine Unterschiede in der objektiven Einschätzung der Motorik, obgleich sich die subjektiven Angaben zur motorischen Beeinträchtigung klar unterscheiden. Auch in den Angaben zur Alltagsbeeinträchtigung, psychischen Parametern, wie Depression und Apathie, sowie in psychosozialen Variablen, wie soziale Unterstützung, aktive Bewältigungsstrategien, Vermeidungsverhalten und in der Schadensvermeidung schätzen sich Patienten der Gruppe *unzufrieden* stärker beeinträchtigt ein. Darüber hinaus stufen sie ihre Erwartungen als weniger erfüllt ein, so dass dieser Variable in Bezug auf die Zufriedenheit der Patienten eine wesentliche Bedeutung zukommt. Sowohl die Analyse der klinischen Angaben zum präoperativen Zustand als auch die retrospektiven Angaben der Patienten im Interview ergaben dagegen keine Hinweise auf präoperative Unterschiede. Demnach kann weder anhand präoperativer klinischer Daten noch anhand der postoperativen Einschätzung der Motorik die Zufriedenheit der Patienten eingeschätzt werden.

Inwieweit auch präoperativ die gezeigten Unterschiede in den psychischen Parametern vorliegen, soll in der zweiten Studie dieser Arbeit untersucht werden.

Studie II: Prospektive Analyse der Zufriedenheit

11 Theoretische Vorüberlegungen zur Studie II

In der ersten Studie konnten postoperative Unterschiede zwischen zufriedenen und unzufriedenen Patienten in den psychischen Variablen, der sozialen Unterstützung, den Bewältigungsstrategien, einzelnen Persönlichkeitsmerkmalen und Interviewdaten gezeigt werden.

Anhand von Studie II soll überprüft werden, ob sich die postoperativen Unterschiede bereits präoperativ nachweisen lassen. Hierfür werden die bereits bekannten Variablen direkt vor der Operation erhoben und miteinander verglichen. Die Gruppeneinteilung erfolgt analog zur Studie I anhand der persönlichen Einschätzung der Zufriedenheit des Patienten sechs Monate nach begonnener THS. Dieses Zeitintervall wurde einerseits gewählt, um den Patienten eine Gewöhnung an die postoperative Situation zu ermöglichen. Damit andererseits die Wahrscheinlichkeit von Veränderungen aufgrund anderer Faktoren inklusive dem Krankheitsverlauf minimiert ist, erfolgt die zweite Erhebung nicht zu einem späteren Zeitpunkt.

In der ersten Studie zeigen sich deutliche Unterschiede in der Einschätzung der erfüllten Erwartungen sowohl im Vergleich der Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* als auch im Vergleich der Gruppen *geringer Effekt/zufrieden* und *guter Effekt/unzufrieden*. Gleichzeitig ergab die Analyse der Einzelfälle allgemeine und teilweise unrealistische Erwartungen bei einzelnen Patienten in beiden Gruppen.

Da den Erwartungen in Bezug auf die Zufriedenheit eine wesentliche Bedeutung zugeschrieben werden, sollen sie in dieser Studie näher untersucht werden. Dies erfolgt im Rahmen des halbstandardisierten Interviews und der Frage „Welche Erwartungen haben Sie an die Therapie der THS?“. Die angegebenen Erwartungen werden anschließend bereichsspezifisch zusammengefasst und hinsichtlich der Umsetzbarkeit durch die THS bewertet. Dabei stellt sich die Frage, ob in der Gruppe der zufriedenen Patienten mehr realistische und weniger unrealistische Erwartungen genannt werden und dies vielleicht ein Grund für die postoperative Zufriedenheit ist.

Als weiterer Aspekt soll in der vorliegenden Arbeit auch die präoperative Zufriedenheit mit anderen Bereichen untersucht werden. Aufgrund der Ergebnisse in Studie I soll in der zweiten Studie dabei insbesondere die Zufriedenheit mit dem sozialen Umfeld und der sozialen Unterstützung erfasst werden. Da diese Bereiche nicht sicher mit der Gesamtzufriedenheit verknüpft sind, werden Abweichungen von der Beurteilung der motorischen Bereiche erwartet. Außerdem wird vor allem der sozialen Unterstützung im Einzelfall eine ganz unterschiedliche Bedeutung zugemessen (Henrich, Herschbach & Schäfer, 2001). Deshalb erfolgt für diesen Bereich zusätzlich die Abfrage der persönlichen Relevanz. Eventuell ergeben sich bereits in der präoperativen Zufriedenheit Hinweise auf weitere mögliche Einflussgrößen.

Neben dem präoperativen Vergleich, stellt sich die Frage, ob Patienten der Gruppe *zufrieden* unter der THS andere Veränderungen zeigen als Patienten der Gruppe *unzufrieden*.

Aufgrund der Beschaffenheit der verwendeten Skalen und der fehlenden Normalverteilung kann ein entsprechender statistischer Vergleich nicht über die Verwendung von Kontrasten erfolgen. Um die zugehörige Fragestellung 11 trotzdem beantworten zu können, werden die Differenzen der jeweiligen Variablen präoperativ – postoperativ gebildet. Auch dieses Vorgehen ist fehlerbehaftet, da die Abstände zwischen den einzelnen Ausprägungen innerhalb vieler Variablen nicht identisch und die Variablen somit nicht metrisch sind. Da diese Arbeit explorativ der Ermittlung möglicher Einflussgrößen auf die Zufriedenheit dient und aufgrund fehlender alternativer Vorgehensweisen, wird der Vergleich der Differenzen trotz des vorliegenden Skalenniveaus durchgeführt und die mögliche Verzerrung im Rahmen Interpretation gewürdigt.

Methodenteil

12 Design

Im vorliegenden Kapitel werden die unabhängigen und abhängigen Variablen dieser Studie sowie die inhaltlichen und statistischen Hypothesen vorgestellt. Zudem wird auf einzelne Störvariablen eingegangen.

12.1 Unabhängige Variablen

Die zehnte Fragestellung geht auf die erwarteten präoperativen Unterschiede zwischen zufriedenen und unzufriedenen Patienten ein. Somit ergibt sich analog zur Studie I folgende unabhängige Variable.

UV: postoperative Zufriedenheit (zufrieden vs. unzufrieden)

12.2 Abhängige Variablen

12.2.1 Präoperativer Vergleich

Zur Beantwortung der elften Fragestellung werden die in Studie I durchgeführten Vergleiche anhand der präoperativ erhobenen Daten wiederholt. Dies erfolgt unter Verwendung der abhängigen Variablen AV15 bis AV31 sowie AV39 bis AV41, die unter 7.2 dieser Arbeit aufgelistet werden. AV13 *Fremdbeurteilung der Apathie* entfällt. Zudem werden die Interviewskalen, in denen sich keine Unterschiede zeigten (AV33 bis AV35) nicht verwendet. Die abhängigen Variablen AV36 bis AV38 sowie AV42 bis AV47 entfallen ebenfalls, da sie sich nur auf postoperative Daten beziehen. Zur besseren Übersicht werden die Bezeichnungen beibehalten, die verwendeten Variablen hier aber nicht noch einmal neu aufgelistet. Die entsprechenden Angaben können in Kapitel 7.2 dieser Arbeit nachgelesen werden. Die zugehörige Operationalisierung befindet sich in Kapitel 8.2.2.

Darüber hinaus werden weitere abhängige Variablen verwendet, auf deren Operationalisierung in Kapitel 13.2 eingegangen wird.

So werden in der aktuellen Studie die Erwartungen im Rahmen des Interviews ausführlich erfasst, in ihrer Realisierbarkeit durch die THS bewertet und den drei Gruppen *primär*, *sekundär* und *unrealistisch* zugeordnet. Als *primär* werden dabei Erwartungen eingestuft, die direkt durch die THS beeinflussbar sind. *Sekundär* bezeichnet Erwartungen, die nur indirekt bzw. über dritte Faktoren beeinflussbar sind und als *unrealistisch* gelten Erwartungen, auf die die THS keinen Einfluss hat.

AV48: primäre Erwartung

AV49: sekundäre Erwartung

AV50: unrealistische Erwartung

Außerdem wird in dieser Studie die Zufriedenheit differenzierter erfasst. Damit einhergehend werden folgende weitere abhängige Variablen eingeführt.

AV51: Zufriedenheit Beweglichkeit

AV52: Zufriedenheit nicht motor. Fähigkeiten

AV53: Zufriedenheit klinische Behandlung

AV54: Zufriedenheit Gesundheitszustand

AV55: Zufriedenheit soziales Umfeld

AV56: Zufriedenheit soziale Unterstützung

AV57: Relevanz soziale Unterstützung

12.2.2 Vergleich der Differenzen

Für die Beantwortung der elften Fragestellung müssen die Veränderungen der psychischen und psychosozialen Variablen betrachtet werden. Dafür erfolgt eine zweite Erhebung der klinischen Daten, der Fragebögen und der oben genannten abhängigen Variablen zur Zufriedenheit sechs Monate nach der Operation. Auf eine zweite Erhebung der Erwartungen wird verzichtet.

Die jeweiligen Differenzen aus dem präoperativen und dem postoperativen Wert bilden die zugehörigen abhängigen Variablen und werden im Folgenden genannt.

AV58: Δ UPDRS I

AV59: Δ UPDRS II MedOff

AV60: Δ UPDRS III MedOff

AV61: Δ Tremor MedOff

AV62: Δ Rigor MedOff

AV63: Δ Bradykinese MedOff

AV64: Δ Haltung/Gang MedOff

AV65: Δ UPDRS II MedOn

AV66: Δ UPDRS III MedOn

AV67: Δ Tremor MedOn

AV68: Δ Rigor MedOn

AV69: Δ Bradykinese MedOn

AV70: Δ Haltung/Gang MedOn

- AV71: Δ BDI
- AV72: Δ BDI kognitiv-affektiv
- AV73: Δ BDI physiologisch
- AV74: Δ Selbst-AES_D
- AV75: Δ Anhedonie
- AV76: Δ soziale Anhedonie
- AV77: Δ physische Anhedonie
- AV78: Δ TPQ Neugierverhalten
- AV79: Δ TPQ Schadensvermeidung
- AV80: Δ TPQ Belohnungsabhängigkeit
- AV81: Δ SSUK positive Unterstützung
- AV82: Δ SSUK belastende Interaktion
- AV83: Δ MND
- AV84: Δ MND positive Strategien
- AV85: Δ MND negative Strategien/Vermeidung
- AV86: Δ subjektive motorische Beeinträchtigung
- AV87: Δ Selbständigkeit
- AV88: Δ Auftreten in der Öffentlichkeit

- AV89: Δ Zufriedenheit Beweglichkeit
- AV90: Δ Zufriedenheit nicht motorischer Fähigkeiten
- AV91: Δ Zufriedenheit klinische Behandlung
- AV92: Δ Zufriedenheit Gesundheitszustand
- AV93: Δ Zufriedenheit soziales Umfeld
- AV94: Δ Zufriedenheit soziale Unterstützung
- AV95: Δ Relevanz soziale Unterstützung

12.3 Inhaltliche und statistische Hypothesen

12.3.1 Präoperativer Vergleich

Fragestellung 10 postuliert, dass sich die postoperativ gezeigten Unterschiede innerhalb der Hypothesen 3 bis 6 sowie 7b auch in einem präoperativen Vergleich der Gruppen bestätigen lassen. Die Hypothesen werden deshalb direkt zur Beantwortung der Fragestellung übernommen und aufgrund der ausführlichen Darstellung in Kapitel 7.3.2 hier nicht noch einmal aufgeführt. Die zugehörige allgemeine inhaltliche Hypothese lautet:

Hypothese 10a: Die Hypothesen 3 bis 6 und 7b lassen sich auch für den präoperativen Vergleich der Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* bestätigen.

Im Rahmen der Beantwortung der einzelnen Hypothesen wird die Originalnummerierung beibehalten.

Darüber hinaus ergeben sich zwei weitere Hypothesen für die neu eingeführten Variablen. So werden unterschiedliche Verteilungen für die einzelnen Erwartungen postuliert.

Hypothese 10b: Die Anzahlen der präoperativen primären, sekundären und unrealistischen Erwartungen unterscheiden sich für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*.

H_0 : Die Erwartungswerte der primären, sekundären und unrealistischen Erwartungen unterscheiden sich nicht für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*. $\mu_z = \mu_{uz}$

H_1 : Die Erwartungswerte der primären, sekundären und unrealistischen Erwartungen unterscheiden sich für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*. $\mu_z \neq \mu_{uz}$

Außerdem soll die Zufriedenheit in einzelnen Bereichen präoperativ untersucht werden, wobei aufgrund fehlender Vorbefunde von ungerichteten Unterschieden zwischen den Gruppen ausgegangen wird.

Hypothese 10c: Zufriedene Patienten unterscheiden sich von unzufriedenen Patienten bereits präoperativ in Einschätzung der Zufriedenheit bzgl. der folgenden Parametern: Motorik, nicht motorische Fähigkeiten, klinische Behandlung, Gesundheitszustand, soziales Umfeld, soziale Unterstützung und der subjektiven Relevanz der sozialen Unterstützung.

H_0 : Die Erwartungswerte der Maße zur Zufriedenheit unterscheiden sich nicht für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*. $\mu_z = \mu_{uz}$

H_1 : Die Erwartungswerte der Maße zur Zufriedenheit unterscheiden sich für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*. $\mu_z \neq \mu_{uz}$

12.3.2 Vergleich der Differenzen

Im zweiten Teil dieser Studie soll Fragestellung 11 beantwortet werden. Diese fragt nach Unterschieden in der Veränderung zwischen der präoperativen und der postoperativen Datenerhebung. Somit ergibt sich die folgende inhaltliche Hypothese.

Hypothese 11: Patienten der Gruppe *zufrieden* zeigen signifikant andere Differenzen als Patienten der Gruppe *unzufrieden* in der klinischen Bewertung, den emotionalen und psychosozialen Variablen sowie in der Zufriedenheit mit anderen Bereichen.

H_0 : Die Erwartungswerte der Differenzen der motorischen, emotionalen und psychosozialen Variablen sowie der Zufriedenheit mit anderen Bereichen unterscheiden sich nicht für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*. $\mu_{\Delta z} = \mu_{\Delta uz}$

H_1 : Die Erwartungswerte der Differenzen der motorischen, emotionalen und psychosozialen Variablen sowie der Zufriedenheit mit anderen Bereichen unterscheiden sich für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*. $\mu_{\Delta z} \neq \mu_{\Delta uz}$

12.4 Störvariablen und Maßnahmen zur Kontrolle

Da die Durchführung dieser Studie analog zur Studie I stattfindet, können die unter 7.4 beschriebenen Störvariablen auch im Rahmen dieser Studie auftreten. Allerdings erfolgen sämtliche Abfragen zum präoperativen Zustand in Studie II direkt vor der Operation, so dass es nicht zu der beschriebenen Verzerrung aufgrund der retrospektiven Erhebung kommen kann.

Eine zusätzliche Störvariable bildet die mögliche Veränderung der Erwartungen im Vorfeld der Stimulation. So setzen sich einige Patienten erst direkt vor dem Operationstermin mit der Behandlung auseinander, während andere bereits lange Zeit vorher konkrete Erwartungen angeben. Um die Erwartungen möglichst konkret abzubilden, fand die erste Datenerhebung bei allen untersuchten Patienten ein bis drei Tage vor der Operation, während des stationären Aufenthaltes in der Klinik für Neurochirurgie des Universitätsklinikum Schleswig Holstein statt.

Eine mögliche weitere Störvariable ergibt sich aus dem Zeitintervall von sechs Monaten zwischen den beiden Datenerhebungen. Veränderungen im psychischen und psychosozialen Bereich, die unabhängig von der THS sind, können während eines solchen Aufenthaltes nicht ausgeschlossen werden.

13 Durchführung

13.1 Versuchspersonen

Die Rekrutierung der Patienten erfolgte in den Jahren 2005 und 2006. Die Datenerhebung hielt aufgrund der Verlaufskontrolle bis Mitte 2007 an. Einschlusskriterien waren die klinische Diagnose einer idiopathischen Parkinson-Erkrankung sowie die bevorstehende Implantation eines Hirnschrittmachers in den subthalamischen Kern.

Um in Hinblick auf die Erwartungen und Ziele eine größtmögliche Auseinandersetzung mit dem Thema zu garantieren, erfolgte die präoperative Befragung in sämtlichen Fällen innerhalb eines Zeitraumes von ein bis drei Tagen vor der Operation. Eine zweite Befragung wurde während des klinischen Aufenthaltes im Rahmen der Sechs-Monats-Kontrolle durchgeführt.

Tabelle 13.1-1: Mittelwerte und Standardabweichungen ($M \pm SD$) sowie Minimum und Maximum der demographischen Daten zum Zeitpunkt der präoperativen Untersuchung (N=29)

	M \pm SD	Minimum	Maximum
Alter	61,59 \pm 8,029	35	78
Dauer MP in Jahren	13,72 \pm 5,133	2	26
Wartezeit OP in Monaten	4,02 \pm 2,039	0,8	10
Mattis-Demenz-Skala	140,28 \pm 2,747	133	144

Die untersuchte Stichprobe setzt sich aus 16 Frauen und 13 Männern zusammen, wobei das mittlere Alter 61,6 Jahre beträgt und zwischen 35 und 78 Jahren schwankt. Die mittlere

Erkrankungsdauer beträgt 14 Jahre, die Wartezeit auf die Operation 4 Monate. Zudem zeigen jeweils 42% der Stichprobe zu Beginn der Erkrankung eine rechts- bzw. linksseitige Symptomatik. Die Tabellen 13.1-1 und 13.1-2 enthalten eine genaue Darstellung der demographischen Daten.

Tabelle 13.1-2: Absolute (H) und relative (h) Häufigkeitsverteilung von Geschlecht und Seite der ersten Symptome (N=29)

		H (h)
Geschlecht	Männlich	13 (0,45)
	Weiblich	16 (0,55)
Seite der ersten Symptome	Rechts	12 (0,415)
	Links	12 (0,415)
	Beidseitig	7 (0,17)

Die Auswertung der klinischen Skalen zeigt signifikante Unterschiede für die Aktivitäten des alltäglichen Lebens vor und nach der Operation sowie für sämtliche motorische Skalen im medikamentösen Off-Zustand. Im medikamentösen On-Zustand liegen dagegen keine signifikanten Unterschiede bei Annahme eines Signifikanzniveaus von $\alpha=0,01$ vor (siehe 13.4). Die zugehörigen Daten sind in Tabelle 13.1-3 dargestellt.

Tabelle 13.1-3: Mittelwert und Standardabweichung (M \pm SD), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) nach Wilcoxon für die klinische Einschätzung vor und 6 Monate nach begonnener Stimulation

	MedOff (N=29)					MedOn (N=29)				
	Prä MedOff		Post StimOn/MedOff		p	Prä MedOn		Post StimOn/MedOn		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md		M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
UPDRS I	2,62 \pm 2,56	2	2,9 \pm 2,50	3	0,930					
UPDRS II	19,7 \pm 7,30	20	14,1 \pm 6,86	15	0,001	9,2 \pm 6,44	9	9,6 \pm 5,09	9	0,742
UPDRS III	40,0 \pm 13,7	38	24,8 \pm 11,1	22	0,000	19,1 \pm 9,1	18	15,9 \pm 6,8	16	0,050
Tremor	5,5 \pm 4,91	4	1,4 \pm 2,15	1	0,000	1,4 \pm 2,25	0	0,6 \pm 1,58	0	0,048
Rigor	7,9 \pm 4,03	7	4,5 \pm 2,77	4	0,000	4,0 \pm 3,8	3	2,4 \pm 1,74	2	0,121
Bradykinese	14,1 \pm 4,48	13	10,0 \pm 4,73	9	0,001	8,0 \pm 4,15	8	6,4 \pm 3,74	5	0,061
Haltung/Gang	5,4 \pm 2,50	5	3,4 \pm 1,85	3	0,002	2,5 \pm 1,69	2	2,5 \pm 1,63	2	0,935

Die Einteilung der Patienten hinsichtlich der postoperativen Zufriedenheit erfolgt in Studie II im Gegensatz zur vorangegangenen Studie anhand der Interviewfrage: „Wie zufrieden sind sie insgesamt mit der Hirnschrittmachertherapie?“. Dabei geben die Patienten ihre Zufriedenheit mit der Stimulation auf einer Skala von 0 bis 100 an. In Anlehnung an die klinische Einstufung des Stimulationseffektes werden Angaben über 80% als zufrieden eingestuft, während Angaben von 60 bis 80% als mäßig zufrieden und Angaben unter 60% als eher wenig zufrieden bis unzufrieden gelten. Im Folgenden werden lediglich die Gruppen *zufrieden* (>80) und *unzufrieden* (<60) miteinander verglichen. Die mittlere Gruppe entfällt zu Gunsten einer erhöhten Trennschärfe.

Tabelle 13.1-4: Mittelwert & Standardabweichung (M ± SD), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) nach Mann-Whitney für die demographischen Daten der Gruppe *postoperative Zufriedenheit* (N=24)

	zufrieden (N=18)		unzufrieden (N=6)		p
	M ± SD	Md	M ± SD	Md	
Alter	63,67 ± 6,16	63,5	62,33 ± 5,75	64	0,867
Krankheitsdauer in Jahren	13,28 ± 3,69	13	14,83 ± 5,19	14	0,480
Wartezeit auf OP in Monaten	3,80 ± 2,21	3,5	4,83 ± 1,72	4,5	0,224
Mattis-Demenz-Skala	140,7 ± 2,71	141	138,3 ± 3,20	137	0,186

In der untersuchten Gesamtstichprobe geben 62% der Patienten eine Zufriedenheit von über 80% an, während die Aussagen von 17% im mittleren Bereich liegen und 21% eine Zufriedenheit unter 60% berichten. Die Gruppe *zufrieden* ist damit größer als die Gruppe *unzufrieden* (18 vs. 6). Die Überprüfung der Parallelität anhand der demographischen Daten ergibt jedoch keine signifikanten statistischen Unterschiede (siehe Tabelle 13.1-4 und 13.1-5).

Tabelle 13.1-5: Absolute (H) und relative (h) Häufigkeitsverteilung von Geschlecht und Seite der ersten Symptome der Gruppe *postoperative Zufriedenheit* sowie die zugehörigen Signifikanzniveaus des Chi²-Tests (p)

		zufrieden (N=18)	unzufrieden (N=6)	Gesamt	p
		H (h)	H (h)	H (h)	
Geschlecht	Männlich H (h)	9 (0,50)	1 (0,17)	10 (0,42)	0,341
	Weiblich H (h)	9 (0,50)	5 (0,83)	14 (0,58)	
Seite der ersten Symptome	Rechts H (h)	7 (0,39)	4 (0,66)	11 (0,46)	0,431
	Links H (h)	8 (0,44)	1 (0,17)	9 (0,37)	
	Beidseitig H (h)	3 (0,17)	1 (0,17)	4 (0,17)	

Innerhalb der präoperativen klinischen Einschätzung der Beeinträchtigung anhand der Skalen der UPDRS zeigen sich keine statistischen Unterschiede in den Bereichen kognitive Funktion/Verhalten/Stimmung (UPDRS I), Aktivitäten des täglichen Lebens (UPDRS II) und Motorik (UPDRS III). Auch die Unterskalen der UPDRS III weisen keine Unterschiede zwischen den Gruppen auf (siehe Tabelle 13.1-6).

Tabelle 13.1-6: Mittelwerte und Standardabweichungen (M ± SD) sowie die Signifikanzniveaus (p) nach Mann-Whitney für die klinische präoperative Einschätzung der Gruppe *zufrieden* (n=18) und *unzufrieden* (n=6)

	MedOff (N=25)					MedOn (N=25)				
	zufrieden		unzufrieden		p	zufrieden		unzufrieden		p
	M ± SD	Md	M ± SD	Md		M ± SD	Md	M ± SD	Md	
UPDRS I	2,7±2,30	2	2,8±3,43	2	0,866					
UPDRS II	19,8±6,61	20	21,3±7,74	22	0,316	9,2±6,64	9	10,0±8,27	8,5	0,946
UPDRS III	42,9±13,5	41	37,2±14,3	29	0,317	20,3±9,7	20	15,8±4,88	17	0,423
Tremor	5,5±4,32	4,5	8,8±6,90	12	0,349	1,4±2,06	0,5	0,8±1,79	0	0,343
Rigor	8,8±4,18	8	5,0±2,92	5	0,078	5,1±4,09	4	1,4±1,34	2	0,032
Bradykinese	14,4±4,55	16	14,0±5,70	12	0,708	7,8±4,32	7,5	7,6±2,19	7	0,970
Haltung/Gang	5,8±2,41	5	5,0±2,74	5	0,761	2,6±1,62	3	2,4±2,30	2	0,676

13.2 Operationalisierung / Material

13.2.1 Operationalisierung der unabhängigen Variablen

Die Operationalisierung der unabhängigen Variable *postoperative Zufriedenheit* erfolgt über die zugehörige Einschätzung im Interview. Eine zugehörige Erläuterung ist im vorangegangenen Kapitel (13.1 Versuchspersonen) nachzulesen.

13.2.2 Operationalisierung der abhängigen Variablen

Präoperativer Vergleich

Die Operationalisierung der abhängigen Variablen AV15 bis AV31 sowie AV39 bis AV41 wurde bereits für Studie I beschrieben und kann in Kapitel 8.2.2 nachgelesen werden.

Erwartungen

Die Erfassung der Erwartung erfolgt präoperativ im Rahmen eines Interviews und der Frage: „Welche Erwartungen haben sie an die Hirnschrittmachertherapie?“. Die genannten Erwartungen werden notiert und den drei Stufen *primär – sekundär – unrealistisch* zugeordnet. Als *primär* gelten Erwartungen, die direkt durch die THS beeinflussbar sind. Zu dieser Gruppe gehören beispielsweise die erwartete Verbesserung des Tremors, der Steifigkeit und der Überbewegungen oder eine Verminderung der Fluktuationen und der Medikation. *Sekundär* bezeichnet Erwartungen, die indirekt, zum Beispiel durch die allgemeine Verbesserung, beeinflussbar sind. Dazu werden unter anderen die Lebensqualität und die Selbständigkeit, aber auch nicht motorische Symptome der Erkrankung, wie der Schlaf oder Schmerzen gezählt. Als *unrealistische Erwartungen* gelten Symptome, die nicht durch die THS erfüllt werden können. Dies ist zum Beispiel die Heilung von M. Parkinson oder Wünsche wie „Rettung der Ehe“ und „Aufschub der Erkrankung“. Die Einteilung möglicher Erwartungen zu den drei Gruppen erfolgt bereits im Vorfeld der Auswertung anhand eines unabhängigen Experten. Die genaue Zuordnung kann bereichsspezifisch Tabelle 13.2-1 entnommen werden.

Aus der jeweiligen Anzahl der genannten Erwartungen innerhalb einer Kategorie ergeben sich die abhängigen Variablen AV48 bis AV50.

AV48: primäre Erwartungen

AV49: sekundäre Erwartungen

AV50: unrealistische Erwartungen

Tabelle: 13.2-1: Einteilung und Bewertungen einzelner Erwartungen mit Angabe der Beeinflussbarkeit durch eine Stimulation im subthalamischen Kern

Bereich	Zugehörige Funktionen/Symptome	Beeinflussung STN
Motorik	Tremor, Steifigkeit, Überbewegungen, Fluktuationen, Schwankungen, Symptomverbesserung, Krämpfe	primär
	Feinmotorik (Knöpfe knöpfen)	primär
	Schreiben, Gangstörung, Laufen, Haltung	primär
	Freezing	primär
	Bessere Ausdauer, weniger schlapp	sekundär
Nicht motor. Symptome	Schlaf	sekundär
	Schmerzen	sekundär
	Schwitzen, Verstopfung	sekundär
	Inkontinenz / Harnprobleme	primär
	Schwindel	sekundär
Medikation	Reduzierung (um 50%), weniger Abhängigkeit, nachlassende Wirkung,	primär
	Reduzierung Nebenwirkungen (Halluzinationen)	primär
Sprache	Kommunikation, Sprechen, Verständlichkeit	primär
	Verschlucken	primär
Selbständigkeit	Selbständig versorgen, Unabhängigkeit von der Pflege, Verbesserung oder Erhalt	sekundär
	Auto fahren, um unabhängig zu sein	sekundär
Lebensqualität	Lebensqualität, Wohlbefinden, Stigmatisierung	sekundär
Emotion	Depression	sekundär
	Apathie	unrealistisch
	Angst zu stürzen	sekundär
Soziale Aspekte	Soziale Kontakte/Unterstützung, weniger Vermeidung, mehr Selbstvertrauen im Umgang mit anderen, mehr reisen und gemeinsame Unternehmungen mit dem Partner	sekundär
Altes Leben	Wieder der/die Alte sein, früheres Leben zurück, Verschwinden MP, Aufschub	unrealistisch
Beruf	Erhalt der Berufsfähigkeit	sekundär
	Wiedereinstieg in Berufstätigkeit	sekundär

Zufriedenheit

Die abhängigen Variablen zur Zufriedenheit werden jeweils über eine sechsstufige Skala operationalisiert, auf der der Patient den Grad seiner jeweiligen Zufriedenheit einstufen soll (siehe Abbildung 13.2-1).

Wie zufrieden sind Sie derzeit mit	
Ihrer Beweglichkeit	gar nicht zufrieden ① ② ③ ④ ⑤ sehr zufrieden

Abb.: 13.2-1: Darstellung der Abfrage der Zufriedenheit mit der Beweglichkeit

Die Skala reicht von 0 bis 5, wobei der 0 die Formulierung „gar nicht zufrieden“ und der 5 die Formulierung „sehr zufrieden“ als verbale Einschätzung beigefügt sind. Zum besseren Verständnis erfolgt die Abfrage der Zufriedenheit mit den nicht motorischen Fähigkeiten über die Abfrage der einzelnen Unterbereiche Sprache, Schlaf, geistige Fähigkeiten und Gedächtnis. Die Summe der zugehörigen Antworten geht als AV52 in die Auswertung ein. Die Bereich Beweglichkeit, klinische Behandlung und Gesundheitszustand werden dagegen direkt abgefragt. Die Darbietung der einzelnen Variablen ist im Anhang A nachzulesen.

AV51: Zufriedenheit Beweglichkeit

AV52: Zufriedenheit nicht motorischer Fähigkeiten

AV53: Zufriedenheit klinische Behandlung

AV54: Zufriedenheit Gesundheitszustand

Darüber hinaus wird die Zufriedenheit zum sozialen Umfeld und der sozialen Unterstützung erfasst. AV55 *soziales Umfeld* ergibt sich aus dem Summenwert der drei Unterpunkte:

Zufriedenheit mit dem sozialen Umfeld

Zufriedenheit mit der Familie

Zufriedenheit mit dem Freundeskreis.

Auch AV56 *soziale Unterstützung* entspricht einem Summenwert über folgende Bereiche:

Unterstützung durch die Familie

Unterstützung durch den Partner

Unterstützung durch die Freunde

Unterstützung durch das soziale Umfeld.

Die angegebenen Zahlenwerte werden zur Auswertung aufaddiert. Darüber hinaus soll jeder dieser Bereiche hinsichtlich der persönlichen Relevanz der Unterstützung eingestuft werden. Analog zur Zufriedenheit erfolgt diese Einteilung ebenfalls über eine sechsstufige Skala, die von 0 „absolut unwichtig“ bis 5 „extrem wichtig“ reicht. Die drei Summenwerte fließen als folgende abhängige Variablen in die Auswertung ein.

AV55: Zufriedenheit soziales Umfeld

AV56: Zufriedenheit soziale Unterstützung

AV57: Relevanz soziale Unterstützung

Die zugehörigen Fragen sind dem Anhang A zu entnehmen.

Vergleich der Differenzen

Abgesehen von den Erwartungen werden sämtliche bisher aufgeführten Variablen sowohl präoperativ vor der Operation als auch sechs Monate postoperativ zum Zeitpunkt der ersten Verlaufskontrolle erhoben. Aus der Differenz der zugehörigen Werte ergeben sich die abhängigen Variablen AV58 bis AV94 (siehe 12.2). Dabei wird jeweils der postoperative Wert vom präoperativen Wert subtrahiert.

13.3 Ablauf der Untersuchung

Die Erhebung der Fragebogen- und Interviewdaten erfolgte in dem Zeitraum vom Februar 2005 bis Juni 2007. Sämtliche Patienten wurden während ihres klinischen Aufenthaltes ein

bis drei Tage vor der Operation befragt. Die postoperative Befragung erfolgte im Rahmen der stationären Verlaufskontrolle nach sechs Monaten, wobei Abweichungen von bis zu drei Wochen toleriert wurden.

Der Ablauf der Untersuchung entspricht dem Vorgehen in Studie I und kann unter 8.3 nachgelesen werden.

13.4 Auswertung der erhobenen Daten

Im Folgenden wird auf die statistische Überprüfung der Hypothesen und die dazu verwendeten Verfahren sowie die Darstellung der Ergebnisse eingegangen.

Sowohl die Hypothesen zum präoperativen Vergleich (10a bis 10c) als auch Hypothese 11 erfordern den Vergleich der beiden unabhängigen Stichproben *zufrieden* und *unzufrieden*. Aus den bereits unter 8.4 genannten Gründen wird zur Bearbeitung der Fragestellungen der U-Test von Mann-Whitney verwendet. Die zugehörigen statistischen Hypothesen 3, 4b und c, 5 sowie 6a und b postulieren gerichtete Unterschiede, so dass eine einseitige Testung erfolgt. Hypothese 4a, 7b, 10 b und c sowie 11 gehen lediglich von ungerichteten Unterschieden aus und werden folglich zweiseitig bearbeitet.

Hypothese 6c erfordert den Vergleich zweier Verteilungen. Da die zugehörigen Variablen jeweils zwei Ausprägungen besitzen, wird zur Beantwortung der Fragestellung der exakte Test nach Fisher verwendet. Dieser Test kann auch bei erwarteten Häufigkeiten unter fünf ausgeführt werden und ist dem Chi-Quadrat-Test bei einer 2 x 2 Tabelle bei kleineren Stichproben überlegen (Bortz, 1999).

Aus den unter 8.4 bereits genannten Gründen wird ein $\alpha=0,01$ als gültiges Signifikanzniveau für sämtliche Tests verwendet. Unterschiede, die lediglich für $\alpha=0,03$ signifikant werden, gelten als marginal signifikant, Unterschiede mit einem $\alpha<0,001$ als hoch signifikant.

14 Ergebnisse

14.1 Präoperativer Vergleich

Für die Beantwortung der Fragestellung 10 werden die Hypothesen 3 bis 8 anhand der präoperativen Daten überprüft.

14.1.1 Psychische Variablen

Innerhalb der psychischen Skalen zeigt sich ein marginal signifikanter Unterschied für den Depressionsgesamtwert. Im Einklang mit Hypothese 3 weisen Patienten der Gruppe *unzufrieden* höhere Werte auf als zufriedene Patienten. Sie schätzen sich dabei als tendenziell trauriger und eher mutlos ein, machen sich häufiger Vorwürfe, beschreiben mehr Abneigung gegen sich selbst und andere sowie eine geringere Entschlussfähigkeit.

Tabelle 14.1-1: Mittelwerte, Standardabweichung (M ± SD), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der emotionalen Skalen für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Skalen Fragebogen	zufrieden (n=18)		unzufrieden (n=6)		p
	M ± SD	Md	M ± SD	Md	
BDI Gesamtwert	10,94 ± 6,60	9,5	16,00 ± 5,22	17	0,029
BDI kognitiv - affektiv	5,28 ± 5,40	3	8,83 ± 4,44	8,5	0,036
BDI physiologisch	5,67 ± 2,50	5	7,17 ± 2,48	7,5	0,090
Selbst-AES _D	32,39 ± 6,43	31	30,50 ± 10,06	28,5	0,273
Anhedonie	12,67 ± 6,03	12	11,33 ± 8,08	10	0,469
Soziale Anhedonie	8,53 ± 4,19	9	4,40 ± 3,98	3	0,037
Physische Anhedonie	3,87 ± 2,77	4	5,33 ± 3,51	5	0,241

Sowohl für die Selbsteinschätzung der Apathie als auch für die Anhedonie liegen keine signifikanten Unterschiede vor. Die zugehörigen Werte sind in Tabelle 14.1-1 dargestellt.

14.1.2 Persönlichkeitsmerkmale

In den einzelnen Unterskalen der Persönlichkeitsmerkmale zeigen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Die entsprechende Hypothese kann damit in keinem Fall bestätigt werden (siehe Tabelle 14.1-2).

Tabelle 14.1-2: Mittelwerte, Standardabweichung (M ± SD), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der Persönlichkeitseigenschaften für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Skalen Fragebogen	zufrieden (n=18)		unzufrieden (n=6)		p
	M ± SD	Md	M ± SD	Md	
TPQ Neugierverhalten	12,71 ± 3,92	13	15,20 ± 6,72	13	0,269
TPQ Schadensvermeidung	17,76 ± 6,20	19	14,80 ± 5,40	14	0,146
TPQ Belohnungsabhängigkeit	17,00 ± 3,46	17	17,40 ± 2,79	16	0,844

14.1.3 Soziale Unterstützung

Innerhalb der Fragebogenskala zur sozialen Unterstützung zeigt sich ein marginal signifikantes Ergebnis für die positive Unterstützung. Allerdings liegt dabei ein Unterschied in entgegengesetzter Richtung zur H_1 vor. In der aktuellen Studie berichten die später unzufriedenen Patienten präoperativ tendenziell mehr soziale Unterstützung als die zufriedenen Patienten. Die Ergebnisse in der Unterskala belastende Interaktionen unterscheiden sich dagegen nicht zwischen den beiden Gruppen (siehe Tabelle 14.1-3).

Tabelle 14.1-3: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der sozialen Unterstützung und der Bewältigungsstrategien für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Skalen Fragebogen	zufrieden (n=18)		unzufrieden (n=6)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
SSUK positive Unterstützung	35,44 \pm 10,43	37	44,00 \pm 3,37	44	0,030
SSUK belastende Interaktionen	22,19 \pm 6,44	23	24,00 \pm 11,43	24	0,297
MND	77,33 \pm 9,82	79	83,83 \pm 11,65	79	0,241
MND positive Strategien	67,89 \pm 6,67	66,5	68,83 \pm 7,20	67	0,378
MND negative Strategie/Vermeidung	10,33 \pm 1,88	10	11,83 \pm 2,93	10,5	0,166

14.1.4 Bewältigungsstrategien

Für die positiven und negativen Bewältigungsstrategien liegen keine signifikanten Unterschiede vor und auch die Verteilung der Angaben zum präoperativen Umgang mit Off-Phasen unterscheidet sich nicht zwischen den beiden untersuchten Gruppen (siehe Tabelle 14.1-3 und 14.1-4). Somit kann Hypothese 6 nicht bestätigt werden.

Tabelle 14.1-4: Verteilung der *postoperativen Zufriedenheit* und dem *Umgang mit Off-Phasen* mit den absoluten (H) und relativen (h) Häufigkeiten und dem Signifikanzniveau (p) des exakten Tests nach Fisher

Bewältigung Off-Phasen prä	zufrieden	unzufrieden	Gesamt	p
passiv H (h)	4 (0,24)	2 (0,33)	6 (0,26)	
aktiv H (h)	13 (0,76)	4 (0,67)	17 (0,74)	0,510

14.1.5 Psychosoziale Aspekte

Wie bereits in Studie I kann auch in der aktuellen Studie Hypothese 7b nicht für die präoperativen Daten bestätigt werden. Weder in der persönlichen Einschätzung der motorischen Beeinträchtigung und in der Selbständigkeit, noch im Auftreten in der Öffentlichkeit unterscheiden sich die beiden Gruppen.

Tabelle 14.1-5: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich psychosozialer Aspekte für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

	zufrieden (n=18)		unzufrieden (n=6)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
Motorische Beeinträchtigung prä	2,11 \pm 0,68	2	1,68 \pm 0,52	2	0,142
Selbständigkeit prä	1,33 \pm 1,03	1	1,50 \pm 1,38	1,5	0,454
Auftreten in der Öffentlichkeit prä	2,28 \pm 0,90	2	2,00 \pm 1,27	2,5	0,414

14.1.6 Erwartungen

Hypothese 10b geht von Unterschieden in der Nennung von primären, sekundären und unrealistischen Erwartungen aus. Die Überprüfung dieser Hypothese ergab einen signifikanten Unterschied für die primären Erwartungen. Patienten der Gruppe *zufrieden* berichteten dabei mehr Erwartungen, die primär durch die THS beeinflussbar sind. Die zugehörigen Werte sind Tabelle 14.1-6 zu entnehmen.

Tabelle 14.1-6: Mittelwerte, Standardabweichung (M ± SD), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann Whitney zum Vergleich der Erwartungen präoperativ für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Skalen Fragebogen	zufrieden (n=18)		unzufrieden (n=6)		p
	M ± SD	Md	M ± SD	Md	
Primäre Erwartungen	1,89 ± 1,02	2	0,83 ± 0,41	1	0,009
Sekundäre Erwartungen	0,83 ± 1,20	0	0,67 ± 1,03	0	0,841
Unrealistische Erwartungen	0	0	0,50 ± 0,84	0	0,054

Zudem gibt keiner der Patienten dieser Gruppe unrealistische Erwartungen an, während zwei Patienten der Vergleichsgruppe ein Verschwinden der Erkrankung („Parkinson soll weg sein“), eine Verbesserung des Gedächtnisses und ein Krankheitsstopp erwarten. Für den zugehörigen Gruppenvergleich liegt jedoch kein signifikantes Ergebnis vor. Hypothese 10b kann damit lediglich für die primären Erwartungen bestätigt werden.

14.1.7 Zufriedenheit mit präoperativen Variablen

Hypothese 10c postuliert unter anderem Unterschiede in der präoperativen Zufriedenheit mit der Beweglichkeit, den nicht motorischen Fähigkeiten, der klinischen Behandlung und dem eigenen Gesundheitszustand. Diese Hypothese kann anhand der vorliegenden Daten nicht bestätigt werden. So zeigen sich keine Unterschiede in der Einschätzung der Zufriedenheit innerhalb der genannten Bereiche (siehe Tabelle 14.1-7).

Tabelle 14.1-7: Mittelwerte, Standardabweichung (M ± SD), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann Whitney zum Vergleich der Zufriedenheitsskalen präoperativ für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Skalen Fragebogen	zufrieden (n=18)		unzufrieden (n=6)		p
	M ± SD	Md	M ± SD	Md	
Zufriedenheit Beweglichkeit	1,25 ± 1,57	0,5	2,00 ± 1,27	2,5	0,155
Zufriedenheit nicht motor. Fähigkeiten	11,56 ± 3,72	11	11,67 ± 3,39	12	0,437
Zufriedenheit klinische Behandlung	3,25 ± 1,57	4	3,00 ± 1,58	3	0,363
Zufriedenheit Gesundheitszustand	1,13 ± 1,46	0	2,00 ± 1,41	2	0,147
Zufriedenheit soziales Umfeld	10,94 ± 2,35	11	14,17 ± 1,60	15	0,002
Zufriedenheit soziale Unterstützung	14,33 ± 3,56	15	18,67 ± 1,16	18	0,007
Relevanz soziale Unterstützung	13,50 ± 4,36	14	18,00 ± 2,31	18	0,009

Im Einklang mit den unerwarteten Ergebnissen zur positiven Unterstützung erzielen die später unzufriedenen Patienten in der Befragung der Zufriedenheit mit dem sozialen Umfeld, der sozialen Unterstützung sowie der persönlichen Relevanz der sozialen Unterstützung signifikant höhere Werte als die postoperativ zufriedenen Patienten und schätzen sich damit

präoperativ zufriedener in den genannten Bereichen ein. Für die abhängigen Variablen AV55 bis AV57 kann Hypothese 10c damit bestätigt werden. Die zugehörigen Ergebnisse sind in Tabelle 14.1-6 dargestellt.

14.2 Vergleich der Differenzen

14.2.1 Klinische Beeinträchtigung

Innerhalb der klinischen Beeinträchtigung zeigt sich für Hypothese 11 in keiner Skala oder Bedingung ein signifikanter Unterschied in der Veränderung zwischen prä- und postoperativ. Während in der UPDRS I beide Gruppen leichte Verschlechterungen vorweisen, fallen in den motorischen Werten klare Verbesserungen in der postoperativen Untersuchung und damit positive Differenzen auf. Die genauen Werte sind in Tabelle 14.2-1 aufgelistet.

Tabelle 14.2-1: Mittelwerte, Standardabweichungen (M±SD), Median und Signifikanzniveau (p) des U-Testes nach Mann-Whitney für die Veränderung (Δ) der klinischen Beeinträchtigung der Gruppen *zufrieden* (n=18) und *unzufrieden* (n=6)

	Δ MedOff (prä MedOff-StimOn/MedOff)					Δ MedOn (prä MedOn-StimOn/MedOn)				
	zufrieden		unzufrieden		p	zufrieden		unzufrieden		p
	M±SD	Md	M±SD	Md		M±SD	Md	M±SD	Md	
Δ UPDRS I	-0,33±2,72	0	-0,33±2,80	-0,5	0,892					
Δ UPDRS II	7,56±8,07	8	3,83±6,18	6,5	0,229	-0,5±5,96	0,5	1,33±8,43	1	0,639
Δ UPDRS III	18,6±13,4	15	12,8±11,7	11	0,301	3,58±10,28	2	3,67±4,97	2	0,689
Δ Tremor	4,67±3,92	4	5,20±3,70	6	0,653	1,17±2,18	0	0,40±2,07	0	0,250
Δ Rigor	3,83±4,00	2,5	2,60±2,41	2	0,625	2,17±4,53	1	0±1,87	0	0,348
Δ Bradykinese	3,94±5,62	3,5	7,60±5,73	5	0,203	1,00±4,58	1,5	2,80±2,39	3	0,370
Δ Haltung/Gang	2,39±2,59	2	1,60±1,82	1	0,472	-0,06±1,92	0	0,20±1,64	0	0,791

14.2.2 Psychische Variablen

Innerhalb der Fragebögen zu den psychischen Aspekten zeigt sich für beide Gruppen eine ähnliche Verbesserung im Bereich der Depression. Gleichzeitig fällt eine negative Veränderung in der Apathie auf, das heißt postoperativ wurden tendenziell mehr apathische Symptome beschrieben. Dabei liegt weder für die depressiven Werte noch für die Apathie ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden untersuchten Gruppen vor. Ein marginal signifikantes Ergebnis zeigt sich in der Unterskala *soziale Anhedonie*, wobei die unzufriedenen die tendenziell größere Verschlechterung aufwiesen (siehe Tabelle 14.2-2). Hypothese 11 kann damit für keine der psychischen Skalen signifikant bestätigt werden. Lediglich für den Bereich der sozialen Anhedonie zeigt sich ein marginal signifikanter Unterschied in den Differenzen, wobei die Gruppe *unzufrieden* einen Anstieg aufweist.

Tabelle 14.2-2: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der Veränderung der psychischen Variablen für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Δ Fragebögen	zufrieden (n=18)		unzufrieden (n=6)		p
	$M \pm SD$	Md	$M \pm SD$	Md	
Δ BDI Gesamtwert	1,47 \pm 4,64	1	2,17 \pm 6,31	1,5	0,833
Δ BDI kognitiv - affektiv	1,00 \pm 3,20	1	1,00 \pm 5,83	1,5	0,888
Δ BDI physiologisch	0,47 \pm 3,41	0	1,17 \pm 2,40	2	0,396
Δ Selbst-AES _D	-0,71 \pm 6,54	0	-5,00 \pm 2,97	-6	0,038
Δ Anhedonie	-1,93 \pm 4,76	-1,5	-4,00 \pm 4,24	-4	0,473
Δ Soziale Anhedonie	-0,25 \pm 3,64	-0,5	-4,60 \pm 2,07	-5	0,016
Δ Physische Anhedonie	-1,71 \pm 1,90	-1,5	-0,5 \pm 2,12	-0,5	0,467

In der genaueren Betrachtung der Veränderung der Anhedonie zeigt die Gruppe *unzufrieden* einen deutlichen medianen Anstieg in der sozialen Anhedonie, während die Gruppe *zufrieden* keine mediane Veränderung aufweist. Postoperativ unterscheiden sich beide Mediane nicht (siehe Abbildung 14.2.-1). Die Veränderungen im Bereich der Depression verlaufen dagegen fast parallel mit Verbesserungen in beiden Gruppen.

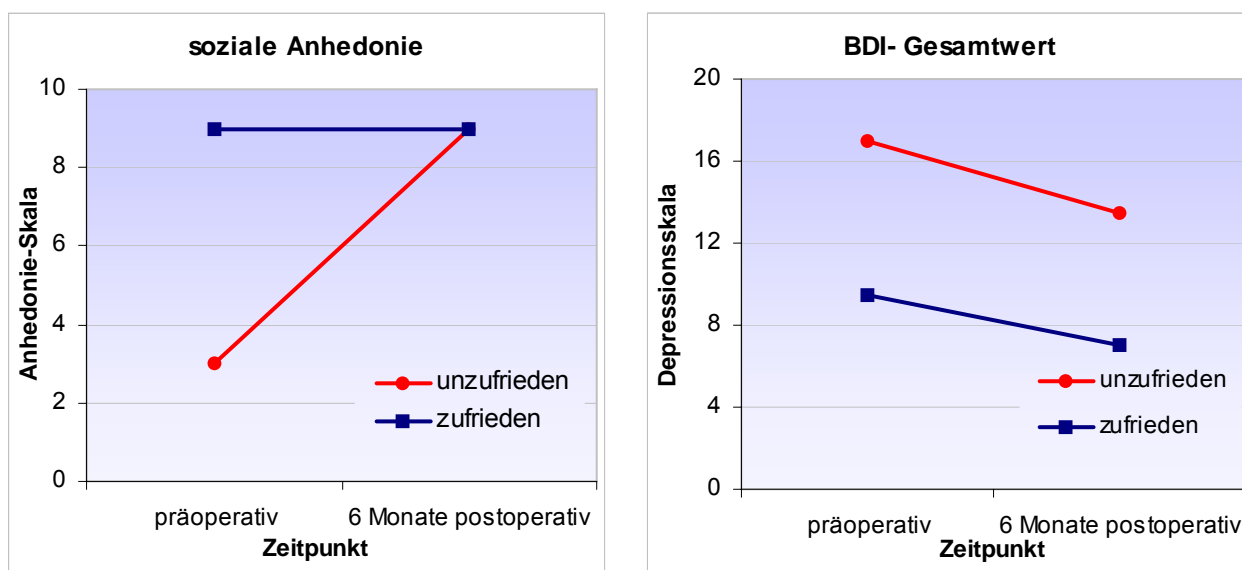


Abb.: 14.2.1: Darstellung der Mediane der sozialen Anhedonie und des Gesamtwertes im BDI für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* zu den Zeitpunkten präoperativ und 6 Monate postoperativ

14.2.3 Persönlichkeitsmerkmale

In sämtlichen Persönlichkeitsmerkmalen liegen allenfalls geringe Veränderungen und keine signifikanten Ergebnisse vor. Hypothese 11 kann für diese Bereiche somit nicht angenommen werden. Tabelle 14.2-3 präsentiert die zugehörigen Werte.

Tabelle 14.2-3: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der Differenz der Werte innerhalb der Persönlichkeitsmerkmale für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Δ Persönlichkeitsmerkmale	zufrieden (n=18)		unzufrieden (n=6)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
Δ TPQ Neugierverhalten	-1,63 \pm 4,52	-1,5	1,00 \pm 3,74	2	0,214
Δ TPQ Schadensvermeidung	0,13 \pm 4,95	0	-3,60 \pm 7,16	0	0,406
Δ TPQ Belohnungsabhängigkeit	0,19 \pm 3,58	-0,5	2,00 \pm 2,55	2	0,171

14.2.4 Soziale Unterstützung

Die Skalen zur sozialen Unterstützung weisen höhere Werte bei positiver sozialer Unterstützung auf, so dass eine negative Differenz einer Verbesserung in diesem Bereich entspricht. Bezüglich der positiven Unterstützung, erfasst anhand des SSUK, zeigen lediglich die zufriedenen Patienten eine tendenzielle Verbesserung, während die unzufriedenen postoperativ schlechtere Werte erreichen (Tabelle 14.2-4).

Tabelle 14.2-4: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der Differenzen der Werte für die soziale Unterstützung für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Δ soziale Unterstützung	zufrieden (n=18)		unzufrieden (n=6)		p
	M \pm SD	Md	M \pm SD	Md	
Δ SSUK positive Unterstützung	-1,60 \pm 12,32	-1	9,50 \pm 11,71	9	0,078
Δ SSUK belastende Interaktionen	0,33 \pm 6,23	-2	1,00 \pm 6,06	2	0,579

Innerhalb beider Gruppen liegen allerdings deutliche Schwankungen vor, so dass sich insgesamt kein signifikanter Unterschied ergibt und Hypothese 11 für diesen Bereich nicht bestätigt werden kann.

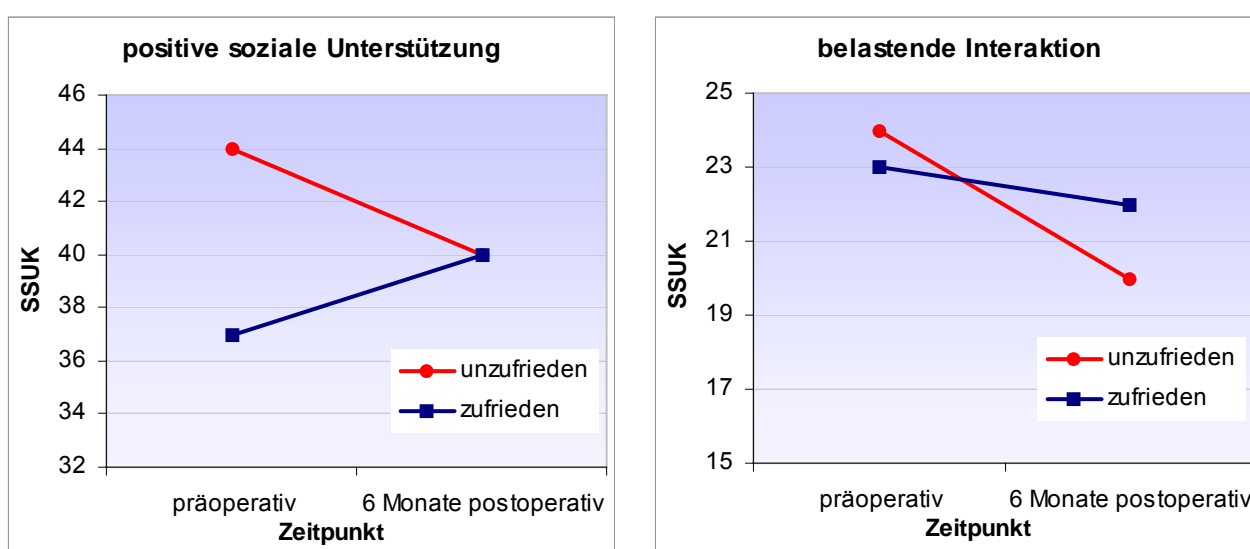


Abb.: 14.2-2: Darstellung der Mediane der positiven sozialen Unterstützung und belastenden Interaktion für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* zu den Zeitpunkten präoperativ und 6 Monate postoperativ

Die genauere Analyse der Daten zeigt für die soziale Unterstützung einen präoperativen Unterschied im Median, während postoperativ beide Gruppe denselben Median aufweisen. Dabei zeigen die unzufriedenen Patienten eine Verschlechterung, die zufriedenen hingegen eine Verbesserung (Abbildung 14.2-2). Die vergleichende Betrachtung der Angaben zu den belastenden Interaktionen ergibt dagegen für beide Gruppen eine Verminderung.

14.2.5 Bewältigungsstrategien

Sowohl in den Persönlichkeitsmerkmalen als auch in den Bewältigungsstrategien zeigen sich eher geringe Veränderungen und insgesamt keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*. Tabelle 14.2-5 präsentiert die zugehörigen Werte.

Tabelle 14.2-5: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der Differenzen der Werte zu den Bewältigungsstrategien für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Δ Bewältigungsstrategien	zufrieden (n=18)		unzufrieden (n=6)		p
	$M \pm SD$	Md	$M \pm SD$	Md	
Δ MND	-0,12 \pm 3,12	0	1,67 \pm 3,98	0	0,420
Δ MND positive Strategien	1,00 \pm 8,13	-3	-0,17 \pm 3,31	0,5	0,888
Δ MND negative Strategie/Vermeidung	-0,12 \pm 3,12	0	1,67 \pm 3,98	0	0,621

Ein Vergleich der Bewältigungsstrategien im Umgang mit Off-Phasen wurde aufgrund der postoperativ fehlenden Off-Phasen in Studie I nicht durchgeführt.

14.2.6 Psychosoziale Aspekte und Zufriedenheit

Innerhalb der psychosozialen Bereiche zeigen sich für beide Gruppen tendenzielle Verbesserungen in den Variablen *subjektive motorische Beeinträchtigung*, *Selbständigkeit* und *Auftreten in der Öffentlichkeit*. Unterschiede in den Differenzen können allerdings nicht bestätigt werden, so dass Hypothese 11 für diese Variablen verworfen werden muss. Tabelle 14.2-6 enthält die zugehörigen Werte der Teststatistik.

Tabelle 14.2-6: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann-Whitney zum Vergleich der Differenzen zu den Werten der psychosozialen Aspekte für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden*

Δ psychosoziale Variablen	zufrieden (n=18)		unzufrieden (n=6)		p
	$M \pm SD$	Md	$M \pm SD$	Md	
Δ Subjektive motor. Beeinträchtigung	1,00 \pm 0,84	1	0,40 \pm 0,55	1	0,134
Δ Selbständigkeit	1,06 \pm 1,12	1	0,80 \pm 1,30	0	0,526
Δ Auftreten in der Öffentlichkeit	1,06 \pm 1,12	1	0,20 \pm 0,45	0	0,085

Hinsichtlich der Angaben zur Zufriedenheit in anderen Bereichen liegen für sämtliche Skalen tendenzielle Verbesserungen für die Gruppe *zufrieden* vor. Die Patienten der Gruppe *unzufrieden* berichten dagegen aus medianer Sicht keine Verbesserung in der Zufriedenheit mit der Beweglichkeit und Verschlechterungen in der Zufriedenheit mit nicht motorischen Fähigkeiten, der klinischen Behandlung und dem eigenen Gesundheitszustand. Der Unterschied zwischen beiden Veränderungen fällt einzig für die Zufriedenheit mit der

Beweglichkeit signifikant aus. Für die Bereiche der motorischen Fähigkeiten und des Gesundheitszustandes zeigen sich marginal signifikante Unterschiede. Die zugehörige Teststatistik ist in Tabelle 14.2-7 aufgeführt.

Tabelle 14.2-7: Mittelwerte, Standardabweichung ($M \pm SD$), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) des U-Tests nach Mann Whitney zum Vergleich der Differenzen der Zufriedenheitswerte in anderen Bereichen für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* ($N=24$)

Δ Zufriedenheit	zufrieden (n=18)		unzufrieden (n=6)		p
	$M \pm SD$	Md	$M \pm SD$	Md	
Δ Zufriedenheit Beweglichkeit	$-2,33 \pm 2,06$	-3	$0,17 \pm 1,16$	0	0,008
Δ Zufriedenheit nicht motor. Fähigkeiten	$-2,33 \pm 3,81$	-3	$3,33 \pm 4,41$	3,5	0,023
Δ Zufriedenheit klinische Behandlung	$-0,93 \pm 2,31$	-1	$0,40 \pm 1,34$	1	0,230
Δ Zufriedenheit Gesundheitszustand	$-2,29 \pm 1,38$	-2	$0,60 \pm 2,07$	1	0,016
Δ Zufriedenheit soziales Umfeld	$-0,86 \pm 2,80$	-0,5	$2,00 \pm 3,52$	0,5	0,033
Δ Zufriedenheit soziale Unterstützung	$-0,08 \pm 3,59$	1	$4,67 \pm 2,52$	5	0,043
Δ Relevanz soziale Unterstützung	$-0,93 \pm 3,77$	-1	$3,00 \pm 5,29$	4	0,122

In der Einschätzung der Zufriedenheit bezüglich des sozialen Umfeldes und der sozialen Unterstützung liegen, wie auch für die zugehörigen Fragebogenergebnisse (siehe Kapitel 14.2.4), keine signifikanten Unterschiede vor. Allerdings zeigen Patienten der Gruppe *zufrieden* tendenziell eine Verbesserung, während sich die Werte der Gruppe *unzufrieden* verschlechtern (siehe Abbildung 14.2-3). Die Relevanz der sozialen Unterstützung verändert sich vor allem für die Gruppe *unzufrieden*, jedoch ohne dass der Unterschied zwischen den beiden Gruppen signifikant ausfällt. Die zugehörigen Werte sind in Tabelle 14.2-7 aufgelistet.

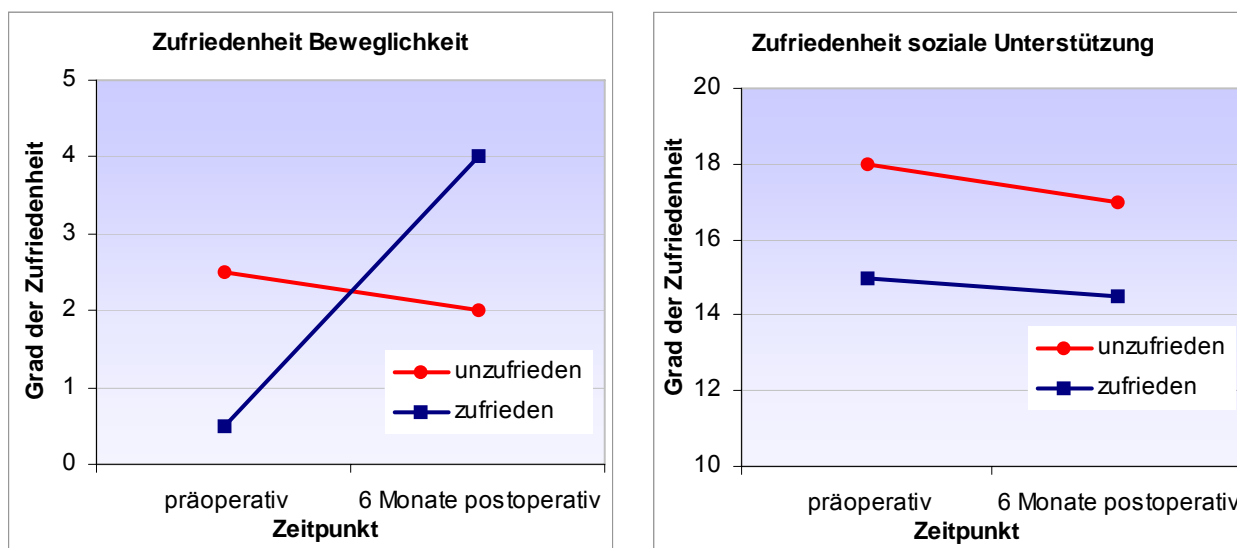


Abb.: 14.2-3: Darstellung der Mediane der Zufriedenheit mit der Beweglichkeit und der Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung für die Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* zu den Zeitpunkten präoperativ und 6 Monate postoperativ

14.4 Zusammenfassung der Ergebnisse

Präoperativer Vergleich

Hypothese 10a konnte lediglich marginal für den Gesamtwert im BDI bestätigt werden. Dabei berichten unzufriedene Patienten präoperativ tendenziell mehr depressive Symptome als zufriedene Patienten. Entgegen der eigentlichen Hypothese berichten die unzufriedenen Patienten außerdem präoperativ mehr soziale Unterstützung und sind auch signifikant zufriedener mit ihrer sozialen Unterstützung und dem sozialen Umfeld. Hypothese 10c konnte damit für diese Teile bestätigt werden.

Darüber hinaus liegt eine signifikant höhere Anzahl an primären Erwartungen in der Gruppe *zufrieden* vor.

Vergleich der Differenzen

In beiden Gruppen zeigen sich für den Großteil der Variablen Veränderungen zwischen prä- und postoperativ. Ein marginal signifikanter Unterschied in den Differenzen liegt für die Skala der sozialen Anhedonie vor, wobei unzufriedene Patienten hier eine deutlichere Verschlechterung zeigen. Auch weisen Letztere eine Verschlechterung in der Zufriedenheit mit dem sozialen Umfeld und der sozialen Unterstützung auf, welche jedoch über die Gruppe nicht signifikant ausfiel.

Ein signifikantes Ergebnis in Hinblick auf Hypothese 11 zeigt sich in der Differenz der Werte zur Zufriedenheit mit der Beweglichkeit. Während die Patienten der Gruppe *zufrieden* sich hier verbessern, weisen Patienten der Gruppe *unzufrieden* eine mediane Verschlechterung auf. Ähnliche Veränderungen liegen für die Zufriedenheit mit den nicht motorischen Fähigkeiten und dem Gesundheitszustand vor, die allerdings als lediglich marginal signifikant einzustufen sind.

15 Interpretation und Diskussion der Ergebnisse Studie II

Der Betrachtung der einzelnen Ergebnisse und ihrer Diskussion wird eine Stellungnahme bezüglich der methodischen Einschränkungen dieser Studie vorangestellt.

15.1 Methodische Einschränkungen

Auf deutliche individuelle Unterschiede innerhalb der Erkrankung wird bereits im theoretischen Teil dieser Arbeit eingegangen. Auch innerhalb der verwendeten Stichproben zeigen sich anhand der Standardabweichungen deutliche Unterschiede zwischen einzelnen Patienten. Um trotz dieser Unterschiede signifikante Ergebnisse zu erzielen, bedarf es einer ausreichend großen Stichprobe. Die hier vorliegende Stichprobe ist dafür zu klein, wobei einzelne Ausreißer zu Verzerrungen der Gesamtverteilung führen.

Darüber hinaus werden die Differenzen von ordinalskalierten Variablen gebildet. Das Ergebnis kann damit nur eine erste Abschätzung der eigentlichen Effekte und Unterschiede darstellen. Andererseits liegen entsprechende intervallskalierte Skalen derzeit nicht vor.

Auch die Einteilung der Erwartungen und deren Auswertung sind teilweise als problematisch einzustufen. So gibt der Großteil der Patienten keine sekundären oder unrealistischen Erwartungen an. Dementsprechend wurde die entsprechende Zelle mit einer „0“ ausgefüllt. Dies führt zu einer Schiefelage der Verteilung. Die Auswertung der primären Erwartungen ist dagegen aufgrund der zahlreichen Nennungen in beiden Gruppen als vergleichbar einzustufen.

Das gewählte Zeitintervall zwischen der prä- und postoperativen Datenerhebung liegt in dieser Studie bei sechs Monaten. Dieser Zeitraum wurde gewählt, um einerseits eine Gewöhnung an die THS zu ermöglichen, andererseits aber Veränderungen aufgrund anderer Faktoren zu minimieren. Einige Arbeiten weisen allerdings darauf hin, dass sich Effekt im nicht motorischen Bereich, wie dem sozialen Umfeld, das eigene Wohlbefinden und die Lebensqualität, erst im späteren Verlauf zeigen (Siderowf et al., 2006). Eine solche Entwicklung könnte ein weiterer Grund für die vorliegenden Ergebnisse sein.

15.2 Präoperativer Vergleich

Die zweite Studie dient vor allem der Beantwortung der Frage, ob die postoperativen Unterschiede zwischen den Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* auf die präoperativen Daten übertragen werden können.

Anhand der vorliegenden Daten konnte die zugehörige Hypothese nicht bestätigt werden. Weder in den psychischen Variablen noch in den Persönlichkeitsmerkmalen, der sozialen Unterstützung, den Bewältigungsstrategien oder den psychosozialen Variablen zeigen sich hypothesekonforme Unterschiede. Einzig für die abhängige Variable AV15 *BDI* ergibt sich ein marginal signifikantes Ergebnis. Demnach berichten später unzufriedene Patienten bereits präoperativ mehr depressive Symptome als Patienten der Vergleichsgruppe. Das Ergebnis kann als Hinweis auf den Zusammenhang zwischen Depressivität und Zufriedenheit sowie die Bedeutung der Erfassung depressiver Symptome im Rahmen der Indikationsstellung gewertet werden. Diese Schlussfolgerung wird durch andere Arbeiten

untermauert, die einen Zusammenhang zwischen der präoperativen Depressivität und der postoperativen Auffälligkeit beschreiben (Houeto et al., 2002). Ein weiteres Argument für die Bedeutung der Depressivität ist die Korrelation zum subjektiven Wohlbefinden (Deuschl et al., 2006; Starkstein & Merello, 2002).

Nicht im Einklang mit der eingangs gestellten Hypothese stehen die Ergebnisse in der sozialen Unterstützung. So berichten Patienten der Gruppe *unzufrieden* präoperativ mehr positive Unterstützung als die später zufriedenen Patienten. Damit einhergehend beschreiben sich die unzufriedenen Patienten als zufriedener mit ihrem sozialem Umfeld und ihrer sozialen Unterstützung. Letztere ist ihnen darüber hinaus auch wichtiger als den Patienten der Vergleichsgruppe.

Die Annahme, dass sich die beiden untersuchten Gruppen in ihren primären Erwartungen unterscheiden, konnte anhand dieser Studie bestätigt werden. So nennen Patienten der Gruppe *zufrieden* signifikant mehr Erwartungen, die direkt durch die THS beeinflussbar sind. Diese Ergebnisse weisen erneut auf die Relevanz einer Auseinandersetzung mit den Erwartungen der Patienten hin.

Für die Variablen zur präoperativen Zufriedenheit mit anderen Bereichen können signifikante Ergebnisse für die Zufriedenheit mit dem sozialen Umfeld und der sozialen Unterstützung gezeigt werden. Im Einklang mit den Fragebogenergebnissen zur sozialen Unterstützung ergeben sich dabei höhere Zufriedenheitswerte für Patienten der Gruppe *unzufrieden*. Die Zufriedenheit mit der eigenen Beweglichkeit, den nicht motorischen Komponenten sowie dem Gesundheitszustand unterscheidet sich dagegen nicht zwischen den untersuchten Gruppen. Diese Ergebnisse sind mit den fehlenden Unterschieden in den klinischen und subjektiven Maßen zur Einschätzung der eigenen Beeinträchtigung vereinbar. Demnach schätzen beide Gruppen ihre motorische und nicht motorische Beeinträchtigung präoperativ ähnlich ein.

15.3 Vergleich der Differenzen

In der Betrachtung der Differenzen zur Ermittlung von Veränderungen über die ersten Monate mit der THS ergeben sich vor allem für die klinische Beeinträchtigung und die psychischen Variablen erkennbare Veränderungen. Allerdings weisen die beiden betrachteten Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* ähnliche Differenzen auf, so dass die zugehörige Hypothese nicht bestätigt werden kann.

Die genauere Betrachtung der einzelnen Veränderungen zeigt tendenzielle Verbesserungen im Bereich der klinischen Skalen zur Motorik und Alltagsbewältigung sowie im Fragebogen zur Depressivität. Dem gegenüber stehen tendenzielle Verschlechterungen in den Bereichen Apathie und Anhedonie. Diese Zunahme an Antriebsminderung und Freudlosigkeit ist bereits aus anderen Studien bekannt (Funkiewiez et al., 2004).

Für die soziale Anhedonie liegt in dieser Studie ein marginal signifikanter Unterschied in der Differenz vor, wobei die unzufriedenen Patienten eine Verschlechterung aufweisen, während sich in der Gruppe *zufrieden* keine mediane Veränderung zeigt. Diese Ergebnisse werden unter 15.4 im Zusammenhang mit dem prä- und postoperativen Vergleich diskutiert.

Innerhalb der Zufriedenheit mit anderen Bereichen liegen die einzigen signifikanten Ergebnisse zur Hypothese 11 vor. So zeigen unzufriedene Patienten eine leichte mediane

Verschlechterung in der Einschätzung der Zufriedenheit mit der eigenen Beweglichkeit, zufriedene Patienten dagegen eine klare mediane Verbesserung. Der Unterschied der Differenzen ist als signifikant einzustufen. Bereits die präoperativen Mediane fielen unterschiedlich aus, obgleich der Unterschied anhand der Ränge nicht statistisch bestätigt werden konnte. Dies ist eventuell auf die verwendete Skala zurückzuführen und sollte in weiteren Arbeiten genauer untersucht werden, zumal die THS vor allem auf die Beweglichkeit der Patienten einen direkten Einfluss ausübt, aus psychosozialen Gründen aber zunehmend ein Beginn der Therapie bei weniger eingeschränkter Beweglichkeit angestrebt wird. Die zugehörigen Patienten sind oftmals weniger unzufrieden mit ihrer Beweglichkeit und wählen das Verfahren, um zukünftige Einschränkungen aufzuschieben. Die vorliegenden Daten liefern einen ersten Hinweis dafür, dass bei diesen Patienten ein erhöhtes Risiko für eine postoperative Unzufriedenheit besteht. Diesem Prozess kann eventuell mit einer ausführlichen Aufklärung begegnet werden. Letztere erfolgt bisher unstandardisiert, so dass eine Verzerrung der Ergebnisse durch die Art der Aufklärung nicht ausgeschlossen werden kann. Darüber hinaus bleibt nach wie vor unklar, warum sich einige Patienten als unzufriedener mit der Beweglichkeit einstufen, obgleich für alle Patienten von einem positiven motorischen Effekt auszugehen ist.

Die Differenzen der Zufriedenheit mit den nicht motorischen Bereichen und dem Gesundheitszustand unterscheiden sich marginal zwischen den beiden Untersuchungsgruppen. Für die Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung, dem sozialen Umfeld und der klinischen Behandlung liegen keine signifikanten Unterschiede vor.

15.4 Zusammenfassende Betrachtung der untersuchten Bereiche

Innerhalb der betrachteten psychischen Variablen ergibt sich im präoperativen Vergleich der Gruppen *zufrieden* und *unzufrieden* ein marginal signifikantes Ergebnis für den Gesamtwert im BDI, der die Depressivität der Patienten erfasst. Im Verlauf weisen beide Gruppen eine tendenzielle Verbesserung auf, die sich im Ausmaß nicht voneinander unterscheidet. Diese Ergebnisse in Verbindung mit dem hochsignifikanten postoperativen Unterschied in Studie I weisen auf die Bedeutung dieser Variable bei M. Parkinson hin. Dabei zeigt sich, dass depressive Symptome zumindest teilweise bereits vor der Operation vorliegen und damit eher nicht durch die THS selbst verursacht werden. In der vorliegenden Arbeit ergibt sich eine leichte Verbesserung der Depressionswerte nach begonnener THS in beiden Gruppen, die zwar nicht hinsichtlich ihrer Signifikanz untersucht wurde, aber bereits anhand anderer Studien belegt werden konnte (Deuschl et al., 2006; Houeto, Mallet, Mesnage, du Montcel, Behár et al., 2006).

Ein anderer Effekt zeigt sich für die soziale Anhedonie. Patienten beider Gruppen unterscheiden sich präoperativ nicht signifikant in diesem Bereich, obgleich die zufriedenen Patienten einen tendenziell höheren Wert im Fragebogen zur Anhedonie aufweisen. Ein solcher Wert entspricht einem verminderten Gefühl an Freude in sozialen Kontakten. Postoperativ zeigt die Gruppe *zufrieden* keine Veränderung in der sozialen Anhedonie während die Gruppe *unzufrieden* eine Verschlechterung aufweist und damit einen ähnlichen Gesamtwert erreicht. Mit diesen Ergebnissen im Einklang, kann auch in Studie I postoperativ

kein Unterschied zwischen den Werten zur sozialen Anhedonie beider Gruppen nachgewiesen werden. Da in anderen Studien bisher kaum auf die Anhedonie eingegangen oder Letztere im Rahmen allgemeiner Fragebögen mit erfasst wird, sind vergleichbare Ergebnisse nicht bekannt.

In der vorliegenden Arbeit zeigt sich ein erster Zusammenhang zwischen der Bewertung der sozialen Unterstützung und der Anhedonie. So beschreiben Patienten der Gruppe *unzufrieden* präoperativ neben den tendenziell geringeren Werten in der sozialen Anhedonie eine größere Zufriedenheit mit ihrem sozialen Umfeld und der sozialen Unterstützung. Außerdem berichten sie mehr soziale Unterstützung. In der postoperativen Messung weisen diese Patienten tendenziell höhere Werte in der sozialen Anhedonie auf, nennen weniger soziale Unterstützung und eine allenfalls tendenzielle Verminderung der zugehörigen Zufriedenheit. Patienten der vorliegenden Gruppe *zufrieden* zeigen dagegen kaum eine Veränderung in diesen Bereichen, erreichen aber bereits präoperativ höhere Werte in der sozialen Anhedonie und zeigen eine vergleichsweise geringe Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung und dem sozialen Umfeld. Allerdings schätzen sie die soziale Unterstützung auch als weniger wichtig für sich ein. Dies steht im Einklang mit den erhöhten Werten in der sozialen Anhedonie.

Ein selektiver Gruppeneffekt kann in der vorliegenden Arbeit aufgrund der geringen Stichprobengröße nicht ausgeschlossen werden. Diese Annahme wird auch durch die Ergebnisse in Studie I verstärkt. Dort zeigen sich postoperativ signifikante Unterschiede in der sozialen Unterstützung, wobei Patienten der Gruppe *zufrieden* mehr soziale Unterstützung berichten. Zudem ist von deutlichen individuellen Unterschieden in der Bedeutung und der Wahrnehmung dieser Variablen auszugehen, die bei einer kleinen Stichprobe ebenfalls zu Verzerrungen führen können.

Insgesamt sollten die genauen Zusammenhänge der Anhedonie und der Einschätzung der sozialen Variablen direkt in einer eigenständigen Arbeit untersucht werden.

Die Ergebnisse des ersten Teils dieser Studie weisen ebenfalls auf die Bedeutung realistischer Erwartungen hin. Eventuell sind falsche Erwartungen bzw. die nicht Erfüllung der eigenen Erwartungen postoperativ mögliche Ursachen für eine allgemeine Aufgabe des Patienten. So stellt die THS für viele Patienten die einzige mögliche Alternative zur medikamentösen Therapie dar und gilt damit als letzter Ausweg bei deutlichen motorischen Schwierigkeiten und starken Nebenwirkungen. Für einen solchen Zusammenhang sprechen auch die Ergebnisse von Montel & Bugener (2009), die in einer Gruppe von stimulierten Patienten die Bewältigungsstrategie „Informationssuche“ signifikant seltener vorfanden als in der Gruppe der medikamentös behandelten Parkinson-Patienten.

Studie III: Erwartungen und Bedenken gegenüber der THS

16 Theoretische Vorüberlegungen Studie III

Die vorliegenden Ergebnisse der vorangegangenen Studien weisen auf die Bedeutung der Erwartung der Patienten bei der Verbesserung der Behandlungszufriedenheit hin. Dabei berichten unzufriedene Patienten tendenziell weniger realistische Erwartungen als später zufriedene Patienten (Studie II). Zudem schätzen Letztere den Grad ihrer erfüllten Erwartungen als signifikant höher ein, wobei dieser Effekt selbst bei einem unzureichenden klinischen Ergebnis bestätigt wurde. Bereits im Vorfeld der THS sollte deshalb neben den klinischen Voraussetzungen auch stets die persönlichen Ziele des Patienten abgeklärt werden.

Allerdings ist anhand der vorliegenden Ergebnisse nur ein kleiner Einblick in die Erwartungen der Patienten möglich. Darüber hinaus ist die Generalisierbarkeit der gezeigten Ergebnisse nicht gegeben. So gibt es bisher kein einheitliches Vorgehen für die präoperative Untersuchung und Aufklärung des Patienten. Ziel dieser Studie ist es deshalb, einen ersten Einblick in die Erwartungen und Bedenken von Patienten im gesamten deutschsprachigen Raum zu geben. Dabei sollen sowohl bereits stimulierte Patienten als auch nicht stimulierte Patienten untersucht werden. Um eine solche Datenerhebung zu ermöglichen, wurde ein entsprechender Fragebogen entwickelt und im Rahmen der „Parkinson-Nachrichten“ veröffentlicht. Dieses Magazin wird von der Deutschen Parkinson Vereinigung (DPV) herausgegeben und sowohl an die eigenen Mitglieder als auch an interessierte Fachkliniken und Mediziner versandt. Da die DPV im gesamten Bundesgebiet vertreten ist, können so Bedenken und Erwartungen von Patienten erfasst werden, die nicht in der Neurologie der Uniklinik Kiel operiert werden. Sowohl die Fragebogenerstellung als auch die Datenerhebung erfolgte in Zusammenarbeit mit Mitarbeitern der Neurologischen Klinik des Universitätsklinikums Düsseldorf und wurde von Medtronic, dem führenden Hersteller der Impulsgeber, unterstützt.

Neben den Erwartungen und Bedenken soll in dieser Studie auch die Einstellung von nicht stimulierten Patienten untersucht sowie mögliche Zusammenhänge zu anderen subjektiven Variablen erfasst werden. Innerhalb der Gruppe der stimulierten Patienten geht es darüber hinaus um die Einschätzung der Zufriedenheit mit der THS. Zudem soll versucht werden, mögliche Einflussfaktoren zur Vorhersage der Zufriedenheit festzulegen. In einem dritten Schritt werden die beiden Patientengruppen hinsichtlich ihrer Angaben in den einzelnen Bereichen miteinander verglichen.

Da im Verlauf der Erkrankung nicht nur die Patienten selbst, sondern auch nahestehende Angehörige Einschränkungen beschreiben, werden Letztere im Rahmen dieser Studie ebenfalls aufgefordert, ihre Beeinträchtigung aufgrund der Erkrankung des Betroffenen sowie ihre Zufriedenheit mit der THS einzuschätzen.

Anhand des Fragebogens werden nur die Aussagen von Patienten bzw. ihrer Angehörigen erfasst. Eine Aussage zum Ausmaß der klinischen Einschränkung ist somit nicht möglich.

Methodenteil

17 Design

Um die Fragestellungen 12 bis 23 zu beantworten, wird im Rahmen dieser Studie ein eigenständiger Fragebogen entwickelt und an Patienten mit und ohne THS versendet. Die zugehörigen erfassten Variablen stehen in keinem direkten Zusammenhang zu den Variablen der Studien I und II. Deshalb wird mit der Nummerierung der abhängigen Variablen bei 1 begonnen.

17.1 Unabhängige Variablen

Im Rahmen dieser Studie werden Patienten mit und ohne Hirnschrittmacher miteinander verglichen. Daraus ergibt sich folgende unabhängige Variable:

UV: Gruppe (ohne THS vs. mit THS)

17.2 Abhängige Variablen

Die einzelnen verwendeten abhängigen Variablen werden im Folgenden zusammenfassend aufgeführt. Eine genauere Erläuterung der zugehörigen Fragen und Skalierungen erfolgt in Kapitel 18.2.2.

Als Maße für die Schwere und die Beeinträchtigung durch die Erkrankung wird zum Einen die Erkrankungsdauer erfasst. Außerdem erfolgt eine Einschätzung der subjektiven Beeinträchtigung durch die Parkinson-Erkrankung und die Abfrage der Alltagsbeeinträchtigung anhand der entsprechenden Unterskala im PDQ-39. Darüber hinaus wird auch die Beeinträchtigung der Angehörigen erfragt.

Beeinträchtigung

- AV1: Erkrankungsdauer
- AV2: subjektive Beeinträchtigung
- AV3: ADL_{PDQ}
- AV4: Beeinträchtigung Angehörige

Zusätzlich wird nach dem Vorhandensein von Nebenwirkungen gefragt, das die nicht stimulierten Patienten auch in der Schwere einstufen. Für die Gruppe *mit THS* erfolgt eine direkte Erfassung einzelner Nebenwirkungen.

Nebenwirkungen

- AV5: Vorhandensein Nebenwirkungen
- AV6: Beeinträchtigung Nebenwirkung
- AV7: Nebenwirkung THS

In Bezug auf die Therapie der THS sollen zunächst die Verteilungen der unterschiedlichen Informationsquellen unterschieden werden. Außerdem werden der Zuspruch durch den behandelnden Neurologen, die Einstellung gegenüber der THS und die Entscheidung zur THS abgefragt, so dass sich insgesamt folgende abhängige Variablen ergeben.

Informationsquellen und Einstellung THS

- AV8: Informationsquelle
- AV9: Zuspruch Neurologe
- AV10: Einstellung THS
- AV11: Entscheidung ja/nein

Auch die Erwartungen an die THS werden erfasst und dargestellt. In Anlehnung an die vorherige Studie erfolgt anschließend eine Zuteilung zu den Kategorien *primäre*, *sekundäre* und *unrealistische Erwartungen*. Zur Beantwortung der Fragestellungen 13, 14, 17 und 18 fließt die Anzahl der jeweils berichteten Erwartungen in die Auswertung ein. Im Vergleich der beiden Patientengruppen wird dagegen das Vorhandensein der entsprechenden Erwartungen kodiert. Die stimulierten Patienten sollen darüber hinaus angeben, inwieweit ihre Erwartungen erfüllt wurden.

Erwartungen

- AV12: Erwartung THS
- AV13: Anzahl primärer Erwartungen
- AV14: Anzahl sekundärer Erwartungen
- AV15: Anzahl unrealistischer Erwartungen
- AV16: Vorhandensein primärer Erwartungen
- AV17: Vorhandensein sekundärer Erwartungen
- AV18: Vorhandensein unrealistischer Erwartungen
- AV19: Grad der erfüllten Erwartungen

Neben der Erfassung der Erwartungen dient die Studie auch der Erhebung der Bedenken. Dabei werden sowohl das einfache Vorhandensein als auch die speziellen Bedenken abgefragt.

Bedenken

- AV20: Vorhandensein Bedenken
- AV21: Bedenken THS

Zusätzliche Variablen für Patienten mit THS

Für die Gruppe der stimulierten Patienten ergeben sich eine Reihe weiterer Variablen, die im Folgenden aufgeführt, teilweise jedoch lediglich deskriptiv ausgewertet werden. Eine genaue Erläuterung erfolgt diesbezüglich in Kapitel 18.2.2.

- AV22: Gründe THS

- AV23: Grad präoperative Aufklärung
- AV24: Belastung OP
- AV25: Zufriedenheit
- AV26: Zufriedenheit Angehörige

In die deskriptive Auswertung fließen darüber hinaus die Variablen *erneute Zustimmung zur THS* und die *Weiterempfehlung* ein. Aufgrund der fehlenden, zugehörigen Fragestellung wird diesen Variablen jedoch keine abhängige Variable zugeordnet.

17.3 Inhaltliche und statistische Hypothesen

Aufgrund der fortlaufenden Nummerierung der Fragestellungen in Kapitel 6 beginnen die in dieser Studie genannten Hypothesen nicht erneut bei eins. Vielmehr ist die jeweilige Nummerierung der Hypothese direkt der zugehörigen Fragestellung zugeordnet.

17.3.1 Patienten ohne THS

Fragestellung 12, die nach den Bedenken und Erwartungen bezüglich der THS fragt, ist deskriptiv zu klären, so dass weder entsprechende inhaltliche noch statistische Hypothesen formuliert werden können.

Für die Gruppe *ohne THS* werden Zusammenhänge zwischen der Einstellung gegenüber der THS und den Angaben zur Beeinträchtigung sowie der Beeinträchtigung durch die Nebenwirkungen, dem Zuspruch durch den Neurologen und dem Vorhandensein primärer Erwartungen untersucht. Die zugehörige inhaltliche Hypothese lautet:

Hypothese 13: Es zeigt sich ein signifikanter linearer Zusammenhang zwischen der Einstellung gegenüber der THS und der Erkrankungsdauer, der subjektiven und alltägliche Beeinträchtigung, dem Zuspruch durch den Neurologen, dem Vorhandensein von Bedenken, den Erwartungen, der Beeinträchtigung durch die Nebenwirkungen sowie der Beeinträchtigung der Angehörigen.

H_0 : Die Korrelation zwischen der AV10 *Einstellung THS* und der AV1 bis AV4 sowie AV6, AV9, AV13 bis AV15 und AV20 ist gleich 0. $\rho = 0$

H_1 : Die Korrelation zwischen der AV10 *Einstellung THS* und der AV1 bis AV4 sowie AV6, AV9, AV13 bis AV15 und AV20 ist signifikant ungleich 0. $\rho \neq 0$

Darüber hinaus soll die Entscheidung zur Therapie anhand der genannten Daten vorhergesagt werden. Da es sich um eine explorative Erhebung handelt, werden die einzelnen Gewichte so gewählt, dass sie hinreichend viel Varianz durch hinreichend wenig Prädiktoren aufklärt. Dementsprechend kann nur eine inhaltliche Hypothese formuliert werden.

Hypothese 14: Es gibt eine Regressionsgleichung für die Entscheidung zur THS, deren Prädiktoren aus den Variablen der Beeinträchtigung, dem Zuspruch des Neurologen, der Beeinträchtigung durch Nebenwirkungen und der primären

Erwartungen ausgewählt werden bei hinreichend ausreichende Aufklärung der Gesamtvarianz.

17.3.2 Patienten mit THS

Auch für die Gruppe *mit THS* soll zunächst deskriptiv Fragestellung 12 beantwortet werden (siehe 17.3.1). Zusätzlich erfordern Fragestellung 15 und 16 die Aufstellung der primären Gründe für die Operation und der vorhandenen Nebenwirkungen. Die Beantwortung aller drei Fragestellungen erfolgt rein deskriptiv und ohne Angaben von inhaltlichen oder statistischen Hypothesen.

Darüber hinaus werden zur Beantwortung von Fragestellung 17 die Zusammenhänge zwischen der Zufriedenheit der Patienten mit der THS und der Faktoren der Beeinträchtigung sowie stimulationsbedingte Variablen untersucht. Dazu wird folgende inhaltliche Hypothese formuliert.

Hypothese 17: Es zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit der THS und der Erkrankungsdauer, der subjektiven und alltäglichen Beeinträchtigung, dem Vorhandensein von Nebenwirkungen, den Erwartungen, dem Vorhandensein von Bedenken, der präoperativen Aufklärung, der subjektiven Belastung durch die Operation sowie der Beeinträchtigung und der Zufriedenheit der Angehörigen.

H_0 : Die Korrelation zwischen der AV25 *Zufriedenheit THS* und AV1 bis AV5, AV13 bis AV15, AV19, AV20, AV23, AV24 und AV26 ist gleich 0. $\rho = 0$

H_1 : Die Korrelation zwischen der AV25 *Zufriedenheit THS* und AV1 bis AV5, AV13 bis AV15, AV19, AV20, AV23, AV24 und AV26 ist signifikant ungleich 0. $\rho \neq 0$

Fragestellung 18 postuliert das Vorhandensein einer Vorhersagegleichung für die Zufriedenheit anhand der subjektiven Faktoren. Dies soll in einem weiteren Schritt explorativ überprüft werden, wobei die Anzahl der Prädiktoren hinreichend minimiert werden soll. Folglich kann auch hier lediglich eine inhaltliche Hypothese formuliert werden.

Hypothese 18: Es gibt eine Regressionsgleichung für die Zufriedenheit, deren Prädiktoren aus den Variablen zur Beeinträchtigung, den Nebenwirkungen, den Erwartungen, dem Vorhandensein von Bedenken, der präoperativen Aufklärung, der Belastung durch die Operation und der Beeinträchtigung der Angehörigen ausgewählt werden, und einen hinreichend großen Anteil an Varianz aufklären.

17.3.3 Vergleich ohne vs. mit THS

Im Vergleich von bisher nicht stimulierten und stimulierten Patienten werden zur Beantwortung von Fragestellung 19 mögliche Unterschiede in den Angaben zur Beeinträchtigung (AV1 bis AV4) betrachtet. Da für die THS sowohl Belege für die motorische Verbesserung als auch für die der Alltagsbeeinträchtigung und der Lebensqualität vorliegen, sollten die stimulierten Patienten geringere Werte in der Beeinträchtigung aufweisen. Einzig für den Bereich der Erkrankungsdauer ist von einem umgekehrten Effekt auszugehen.

Grund ist das klinische Vorgehen, nachdem sich die Indikation zur THS erst nach langjähriger Erkrankung stellt. Aufgrund der bisher fehlenden Daten zur expliziten Selbsteinschätzung gibt, wird die inhaltliche Hypothese jedoch ungerichtet formuliert.

Hypothese 19: Patienten der Gruppe *ohne THS* unterscheiden sich in der Erkrankungsdauer, der subjektiven und alltäglichen Beeinträchtigung sowie der Beeinträchtigung der Angehörigen von Patienten der Gruppe *mit THS*.

H₀: Die Erwartungswerte der abhängigen Variablen AV1 bis AV4 unterscheiden sich nicht für die Gruppen *ohne THS* und *mit THS*. $\mu_{\text{ohne THS}} = \mu_{\text{mit THS}}$

H₁: Die Erwartungswerte der abhängigen Variablen AV1 bis AV4 unterscheiden sich für die Gruppen *ohne THS* und *mit THS*. $\mu_{\text{ohne THS}} \neq \mu_{\text{mit THS}}$

Darüber hinaus wird davon ausgegangen, dass die Verteilungen der Nebenwirkungen aufgrund der verminderten medikamentösen Nebenwirkungen in der Gruppe *mit THS* unterscheiden. Analog zu Fragestellung 20 wird folgende Hypothese formuliert.

Hypothese 20: Die Gruppen *ohne THS* und *mit THS* unterscheiden sich im Vorhandensein von Nebenwirkungen voneinander.

H₀: Die Verteilungen des Vorhandenseins von Nebenwirkungen unterscheiden sich nicht in den Gruppen *ohne THS* und *mit THS*. $V_{\text{ohne THS}} = V_{\text{mit THS}}$

H₁: Die Verteilungen des Vorhandenseins von Nebenwirkungen unterscheiden sich in den Gruppen *ohne THS* und *mit THS*. $V_{\text{ohne THS}} \neq V_{\text{mit THS}}$

Ausgangspunkt für unterschiedliche Erwartungen und Bedenken gegenüber der THS können unter anderem die verwendeten Informationsquellen sein (siehe Fragestellung 21 im Kapitel 6). Deshalb werden die angegebenen Verteilungen der Informationsquellen beider Gruppen miteinander verglichen und hinsichtlich der Unterschiede analysiert. Die zugehörige Hypothese lautet:

Hypothese 21: Die Verteilungen der angegebenen Informationsquellen unterscheiden sich für die Gruppen *ohne THS* und *mit THS*.

H₀: Die Verteilungen der einzelnen Informationsquellen unterscheiden sich für die Gruppen *ohne THS* und *mit THS* nicht. $V_{\text{ohne THS}} = V_{\text{mit THS}}$

H₁: Die Verteilungen der einzelnen Informationsquellen unterscheiden sich für die Gruppen *ohne THS* und *mit THS*. $V_{\text{ohne THS}} \neq V_{\text{mit THS}}$

Des Weiteren sollen die Verteilungen einzelner Erwartungen und Bedenken ausgewertet werden. Innerhalb der Erwartungen wird davon ausgegangen, dass realistische Erwartungen eher zu einer Zufriedenheit führen. Demnach müsste die Gruppe *mit THS* mehr primäre Erwartungen und weniger unrealistische Erwartungen aufweisen als die Gruppe *ohne THS*. Dazu wird folgende inhaltliche Hypothese aufgestellt.

Hypothese 22: Die Verteilungen des Vorhandenseins von primären, sekundären und unrealistischen Erwartungen unterscheiden sich in den Gruppen *ohne THS* und *mit THS*.

H₀: Die Verteilungen der einzelnen Arten von Erwartungen unterscheiden sich nicht in den Gruppen *ohne THS* und *mit THS*. $V_{\text{ohne THS}} = V_{\text{mit THS}}$

H₁: Die Verteilungen der einzelnen Arten von Erwartungen unterscheiden sich in den Gruppen *ohne THS* und *mit THS*. $V_{\text{ohne THS}} \neq V_{\text{mit THS}}$

Während für Fragestellung 11 bereits einzelne Bedenken der Patienten aufgelistet werden, müssen für Fragestellung 23 die Häufigkeitsverteilungen der am meisten genannten Bedenken beider Gruppen miteinander verglichen werden. Die zugehörige inhaltliche Hypothese postuliert Unterschiede zwischen den zugehörigen Verteilungen.

Hypothese 23: Die Verteilungen der genannten Bedenken unterscheiden sich in den Gruppen *ohne THS* und *mit THS*.

H₀: Die Verteilungen der genannten Bedenken unterscheiden sich nicht in den Gruppen *ohne THS* und *mit THS*. $V_{\text{ohne THS}} = V_{\text{mit THS}}$

H₁: Die Verteilungen der genannten Bedenken unterscheiden sich in den Gruppen *ohne THS* und *mit THS*. $V_{\text{ohne THS}} \neq V_{\text{mit THS}}$

17.4 Störvariablen und Maßnahmen zur Kontrolle

Die vorliegende Studie erhebt die zugehörigen Daten anhand eines speziell entwickelten Fragebogens. Dabei ergeben sich folgende Störvariablen.

Testsituation

Die Datenerhebung erfolgt nicht in einer standardisierten Untersuchungssituation. Da die Patienten den Fragebogen vorwiegend zu Hause ausfüllen, können die Rahmenbedingungen ganz unterschiedlich ausfallen. Anhand der beiliegenden Instruktionen wird versucht, Einflussgrößen wie zusehende Angehörige, zu minimieren. So wird der Patient ausdrücklich darauf hingewiesen, den Fragebogen selbständig auszufüllen. Ist der Betroffene motorisch zu stark eingeschränkt, muss allerdings Hilfe in Anspruch genommen werden.

Antworttendenzen

Schon aus der Testsituation ergeben sich Möglichkeiten zu Antworttendenzen. So kann es bei Inanspruchnahme von Hilfe beim Ausfüllen zum Verheimlichen von Problemen oder zur Überbetonung von Defiziten kommen. Zum Anderen kann auch ein verändertes Antwortverhalten auf Seiten der Angehörigen nicht ausgeschlossen werden (z.B. um den Partner nicht zu verletzen).

Gleichzeitig besteht die Gefahr, dass einige Patienten sich bewusst oder unbewusst sozial erwünscht erscheinen lassen. Dem wird zum Einen mit unterschiedlich gerichteten Fragen

und einem großen Teil an offenen Fragen begegnet. Zum Anderen wird in der Einleitung zur ehrlichen und ausführlichen Beantwortung aufgefordert.

Unterschiedlicher Informationsgehalt

Insgesamt sind große Unterschiede im Informationsgehalt zur THS zu erwarten, die sich auch auf den Vergleich zwischen den Gruppen auswirken können. Dies könnte nur durch eine Wissensabfrage kontrolliert werden, was im Rahmen des Fragebogens nicht möglich ist. Um Verzerrungen aufgrund völligem Unwissen zu vermeiden, wird die Frage: „Haben Sie bereits von der Hirnschrittmachertherapie gehört?“ dem Fragebogen der nicht stimulierten Patienten vorangestellt. Patienten, die die Frage verneinen, werden von der weiteren Datenanalyse ausgeschlossen.

Unterschiedliche Lokalisation der Elektroden

Während die vorherigen Studien allein Patienten mit THS im subthalamischen Nucleus untersuchen, ist die Zuordnung der Elektrodenposition in dieser Studie nicht gewährleistet. Dies würde die Erfassung zusätzlicher Angaben durch den behandelnden Arzt erfordern, die im Rahmen dieser Befragung nicht möglich ist. Sämtliche Schlussfolgerungen können deshalb nur allgemein zur Therapie der THS gezogen werden.

Beeinträchtigung durch komorbide Erkrankungen

Das Vorliegen anderer Erkrankungen wird nicht erfasst. Eine Überlagerung der Einschätzung bezüglich der Einschränkungen ist damit möglich. Um diese einzuschränken, wird stets nach der Beeinträchtigung aufgrund von M. Parkinson gefragt.

Auswertungsprobleme

Da die Auswertung über die Kategorisierung der Antworten zu mehreren offenen Fragen erfolgt, ergeben sich weitere Störvariablen. So kann ein Beurteilereffekt nicht ausgeschlossen werden. Zudem kann es in der Beurteilung zu Verzerrungen aufgrund der Dateneingabe über mehrere Monate kommen. Um beide Effekte einzugrenzen, werden zum Einen die Kategorien bereits vor der Datenerhebung festgelegt und ausführlich beschrieben. Zum Anderen erfolgt eine Korrektur der Kategorisierung nach der vollständigen Dateneingabe durch einen zweiten Versuchsleiter.

Fehlinterpretationen

Bei unleserlicher Schrift oder sehr knappen Beantwortung der offenen Fragen kann in Einzelfällen eventuell keine genaue Zuordnung erfolgen. So kann die genannte Erwartung „Sprache“ sowohl im Sinne einer erwarteten Verbesserung als auch im Sinne einer Verschlechterung interpretiert werden. Antworten, die beide Versuchsleiter nicht klar zuordnen, werden deshalb von der weiteren Datenanalyse ausgeschlossen.

18 Durchführung

18.1 Versuchspersonen

Der verwendete Fragebogen wurde von 683 Patienten und 561 Angehörigen bearbeitet. Da der Großteil des Fragebogens auf die Stimulation ausgerichtet ist, werden Patienten, die die Frage: „Haben Sie bereits von der Hirnschrittmachertherapie gehört?“ mit „NEIN“ beantworten, von der weiteren Datenanalyse ausgeschlossen. Dies trifft auf 36 Patienten zu, so dass insgesamt 647 Patienten- und 538 Angehörigenaussagen zur Auswertung zur Verfügung stehen.

Im Folgenden werden die einzelnen Patientengruppen zunächst getrennt voneinander betrachtet.

18.1.1 Patienten ohne THS

Die Gruppe der nicht stimulierten Patienten umfasst 543 Patienten und die Aussagen von 440 Angehörigen. Dabei liegen mit 61,5% mehr Fragebögen von Männern ($n=334$) als von Frauen (38,5%, $n=209$) vor. Das mittlere Alter der Gruppe beträgt 69,6 ($SD=7,698$) und reicht von 44 bis 89 Jahre. Im Mittel sind die Patienten seit 10,3 Jahre erkrankt ($SD=6,84$).

18.1.2 Patienten mit THS

104 Patienten sowie 90 Angehörige beantworteten den Fragebogenteil für Patienten mit THS. Auch hier liegen mehr Fragebögen von Männern vor ($n=68$, 65,5%). Das mittlere Alter beträgt 65,75, wobei Patienten zwischen 32 und 80 Jahren die Fragebögen beantworteten. Die mittlere Erkrankungsdauer beträgt 18 Jahre ($SD=5,83$) und die mediane Stimulationsdauer drei Jahre. Die genaue prozentuale Verteilung der Stimulationsdauer zeigt Abbildung 18.1-1.

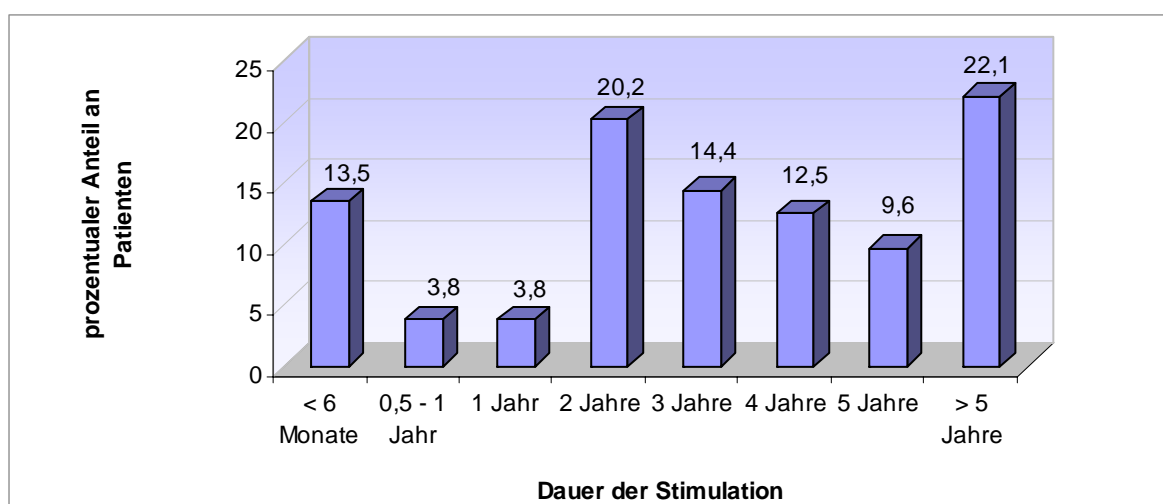


Abb. 18.1-1: Prozentuale Verteilung der Stimulationsdauer der befragten Patienten

18.1.3 Vergleich ohne vs. mit THS

Im direkten Vergleich von Patienten mit und ohne THS zeigt sich neben der unterschiedlichen Gesamtanzahl ein deutlicher Altersunterschied. Die nicht stimulierten Patienten sind im Mittel signifikant älter als die nicht stimulierten ($p < 0,001$), weisen aber eine kürzere Krankheitsdauer auf. Zudem liegt das Alter bei mehreren Patienten über der klinisch verwendeten Altersgrenze von 75 Jahren. Diese Schiefeilage wird durch den Ausschluss von Patienten über 75 Jahren ausgeglichen. Nach der Korrektur ergeben sich die folgenden Verteilungen für das Alter.

Tabelle 18.1-1: Mittelwert (M), Standardabweichung (SD) und Median (Md) für das Alter in den beiden Gruppen ohne THS und mit THS sowie das Signifikanzniveau (p) des U-Tests von Mann-Whitney

	ohne THS (N=417)		mit THS (N=99)		p
	M ± SD	Md	M ± SD	Md	
Alter	66,78 ± 6,28	68	65,10 ± 8,04	66	0,087

In den so entstandenen Gruppen zeigen sich keine Unterschiede in der Geschlechtsverteilung und im Vorhandensein einer Demenzdiagnose. Auch die Verteilungen der Angehörigenantworten auf die Frage, ob sie sich eher durch die motorische Beeinträchtigung der Patienten oder aber durch Veränderungen im Wesen oder im Gedächtnis beeinträchtigt fühlen, unterscheiden sich nicht zwischen beiden Gruppen (siehe Tabelle 18.1-2).

Tabelle 18.1-2: Absolute (H) und relative (h) Häufigkeitsverteilung von Geschlecht, Diagnose Demenz und Hauptgrund für die Beeinträchtigung der Angehörigen der Gruppe *ohne THS* (n=417) und *mit THS* (n=99) sowie das zugehörige Signifikanzniveau (p) des Chi²-Tests

		ohne THS	mit THS	Gesamt	p
Geschlecht	Männlich H (h)	253 (0,61)	64 (0,65)	317 (0,61)	0,465
	Weiblich H (h)	164 (0,39)	35 (0,35)	199 (0,39)	
Diagnose Demenz	Nein H (h)	315 (0,92)	77 (0,90)	392 (0,92)	0,391
	Ja H (h)	26 (0,08)	9 (0,10)	35 (0,08)	
Hauptgrund für die Beeinträchtigung der Angehörigen	Weder Gedächtnisstörung/ Wesensänderung noch motorische Beeinträchtigung H (h)	16 (0,05)	5 (0,06)	21 (0,05)	0,844
	Gedächtnisstörung/ Wesensänderung H (h)	90 (0,26)	24 (0,28)	114 (0,27)	
	Motorische Beeinträchtigung H (h)	177 (0,52)	40 (0,47)	217 (0,51)	
	Sowohl Gedächtnisstörung/ Wesensänderung als auch motorische Beeinträchtigung H (h)	56 (0,17)	16 (0,19)	72 (0,17)	

18.2 Operationalisierung / Material

Neben der Operationalisierung der einzelnen unabhängigen und abhängigen Variablen, wird in diesem Kapitel auf die Konstruktion des verwendeten Fragebogens sowie die Datenerhebung und die zugehörige Auswertung eingegangen.

18.2.1 Operationalisierung der unabhängigen Variablen

Die Operationalisierung der unabhängigen Variable *Gruppe* erfolgt über die Selbstangaben der Patienten im Fragebogen. Eine Beschreibung der zugehörigen Stichproben ist unter 18.1 (Versuchspersonen) nachzulesen.

18.2.2 Operationalisierung der abhängigen Variablen

Erkrankungsdauer

Die erste abhängige Variable *Erkrankungsdauer* wird über die Abfrage des Zeitpunktes der Diagnose operationalisiert. Die Erhebung erfolgt nicht über die direkte Abfrage der Dauer, da Letztere im klinischen Alltag oft ungenau formuliert wird und gerade bei längeren Verläufen über Jahre gleich bleibt. Die Angabe kann in Monaten oder Jahren erfolgen und wird zur Auswertung für alle Patienten in Jahren formuliert.

AV1: Erkrankungsdauer

Subjektive Beeinträchtigung

Da der für die Studie entwickelte Fragebogen nur von Patienten bzw. Angehörigen ausgefüllt werden soll, können insgesamt nur subjektive Maße erfasst werden. Dies gilt auch für den Grad der klinischen Beeinträchtigung. Die Operationalisierung erfolgt in einer ersten Abfrage anhand einer visuellen Analogskala (VAS) zur Einschätzung der subjektive Beeinträchtigung aufgrund des M. Parkinson. Wie alle hier verwendeten VAS ist die Skala genau zehn Zentimeter lang und reicht von 0 bis 100 mit Abstufungen in Zehnerschritten. Zudem sind den Enden verbale Kodierungen zugefügt. Im Fall der Beeinträchtigung entspricht die 0 der Einschätzung „nicht beeinträchtigt“ und die 100 der Einschätzung „schwerst beeinträchtigt“. Zur Auswertung werden die Millimeter zwischen der 0 und dem Kreuz ausgemessen und angegeben. Abbildung 18.2-1 zeigt die VAS für die Frage zur subjektiven Beeinträchtigung durch M. Parkinson.

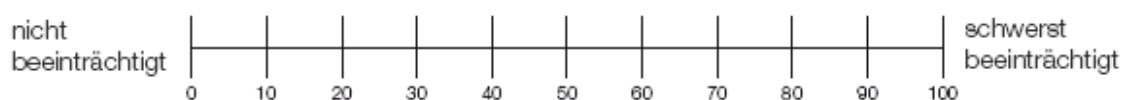


Abb. 18.2-1: Darstellung der visuellen Analogskala (VAS) für die Frage: „Wie stark fühlen Sie sich vom M. Parkinson beeinträchtigt?“

Die Skala wird sowohl von den Patientengruppen als auch von den Angehörigen bearbeitet. Dabei geben Letztere an, wie stark sie sich in ihrem Lebensraum durch die Parkinson-Erkrankung beeinträchtigt fühlen.

Eine zweite Abfrage der Beeinträchtigung erfolgt über die Unterskala „Aktivitäten des täglichen Lebens“ aus dem PDQ-39. Der PDQ-39 ist ein standardisierter, speziell für Parkinson-Patienten entwickelter Fragebogen und erfasst die Lebensqualität über die Abfrage von acht Bereichen: Mobilität, Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), emotionales Wohlbefinden, Stigmatisierung, soziale Unterstützung, Kognition, Kommunikation und körperliche Beschwerden. Insgesamt besteht der Fragebogen aus 39 Fragen, die jeweils in Hinblick auf ihr Zutreffen bewertet werden sollen. Dabei stehen folgende fünf Antwortmöglichkeiten zur Verfügung.

niemals – selten – manchmal – häufig – immer

Im vorliegenden Fragebogen wird die Alltagsbeeinträchtigung über die entsprechende Unterskala ADL abgefragt. Die übrigen Unterskalen entfallen. Zur Berechnung des Gesamtwertes erfolgt eine Umkodierung der verbalen Antwortmöglichkeiten in die Zahlen von 0 bis 4 und eine Summenbildung über die vorgegebene Formel (Peto, Jenkinson, Fitzpatrick & Greenhall, 1995):

$$ADL_{PDQ} = (1+2+3+4+5+6)/24 * 100$$

Die Erhebung der Alltagsbeeinträchtigung anhand des PDQ-39 erfolgt zusätzlich zur Verwendung der VAS, um die zugehörigen Bereiche einzeln abfragen zu können. Dieses Vorgehen ermöglicht ein differenzierteres Bild der Alltagsbeeinträchtigung und eine größere Vergleichbarkeit der Werte.

AV2: subjektive Beeinträchtigung

AV3: ADL_{PDQ}

AV4: Beeinträchtigung Angehörige

Nebenwirkungen

Beide Patientengruppen werden zum Vorhandensein belastender Nebenwirkungen befragt. Für die Gruppe *ohne THS* erfolgt dies explizit für die Nebenwirkungen der Parkinsonmedikation. Weil medikamentöse Nebenwirkungen sehr unterschiedlich ausfallen können, wird als Antwortmöglichkeit neben der reinen Zustimmung („Ja, derzeit habe ich belastende Nebenwirkungen“) oder Ablehnung („Ich habe keine belastenden Nebenwirkungen“) auch die Option „Derzeit nicht, aber innerhalb der letzten 4 Wochen“ vorgegeben. Da fast alle Parkinson-Patienten im Verlauf der Erkrankung Nebenwirkungen durch die Medikation berichten, wird auf die Formulierung „Ja, ich hatte belastende Nebenwirkungen“ verzichtet.

Zudem erfolgt die Einschätzung der Beeinträchtigung im Alltag aufgrund der medikamentösen Nebenwirkungen anhand einer VAS mit den Polen 0 „nicht beeinträchtigt“ bis 100 „schwerst beeinträchtigt“.

AV5: Vorhandensein Nebenwirkungen

AV6: Beeinträchtigung NW

Das Vorhandensein von Nebenwirkungen bei stimulierten Patienten geht als AV5 in die Auswertung ein. Hier bezieht sich die Frage jedoch explizit auf Nebenwirkungen von der Stimulation. Da für die deskriptive Auswertung Komplikationen und Nebenwirkungen im

gesamten Verlauf der THS-Therapie von Bedeutung sind, unterteilen sich die Antwortmöglichkeiten wie folgt:

- Ja, derzeit habe ich belastende Nebenwirkungen
- Ja, ich hatte belastende Nebenwirkungen
- Ich habe keine belastende Nebenwirkungen

Zum Vergleich beider Gruppen wird aufgrund der unterschiedlichen Formulierung auf die mittlere Kategorie verzichtet und nur das Vorhandensein von Nebenwirkungen (ja/nein) herangezogen.

Außerdem sollen die Nebenwirkungen im Einzelnen erfasst werden. Dies erfolgt anhand der expliziten Aufforderung „Wenn ja, welche?“, deren Antwort rein deskriptiv ausgewertet wird.

AV7:Nebenwirkung THS

Informationsquellen und Einstellung THS

Zur Abfrage der Informationsquellen werden sämtliche Teilnehmer gefragt, von wem und wie sie von der Therapie der THS gehört haben. Die Beantwortung erfolgt über das Ankreuzen verschiedener Antwortmöglichkeiten. Die markierten Items werden im Rahmen der Auswertung den vier Kategorien persönliches Umfeld, DPV/SHG, Arzt/Klinik und Medien zugeordnet (siehe auch Tabelle 18.2-1). Die Abkürzung DPV steht dabei für die Deutsche Parkinson Vereinigung, die Abkürzung SHG für die Selbsthilfegruppen.

Tabelle 18.2-1: Kategorien der Informationsquellen und die zugehörigen Antwortmöglichkeiten

Kategorie	Zugehörige Items
Persönliches Umfeld	Freunde/Bekannte, Familie, Partner
DPV/SHG	Selbsthilfegruppe, DPV, andere Betroffene
Arzt/Klinik	Hausarzt, Neurologe, neurologische Fachklinik/Rehaklinik
Medien	Fernsehen, Zeitung, Radio, Internet

Da die Patienten im Rahmen der Mehrfachantworten Items aus unterschiedlichen Kategorien ankreuzen können, müssen die einzelnen Kategorien in der Auswertung getrennt voneinander betrachtet werden.

AV8: Informationsquellen

Als externes Maß für die Eignung zur THS dient der Zuspruch des Neurologen. Die Variable wird über die Frage „Hat Ihr Neurologe Ihnen zu einem Hirnschrittmacher geraten?“ operationalisiert. Als Antwortmöglichkeiten kann zwischen „ja“ – „nein“ – „eher abgeraten“ gewählt werden. Zur Auswertung werden den Antworten die Zahlen 1 bis 3 zugeordnet:

- 1 = „nein“
- 2 = „eher abgeraten“
- 3 = „ja“

AV9: Zuspruch des Neurologen

Die Einstellung gegenüber der THS wird für die Patienten ohne THS über die Aufforderung „Bitte bewerten Sie anhand Ihres derzeitigen Wissens Ihre Einstellung gegenüber der Hirnschrittmachertherapie!“ operationalisiert. Die Beantwortung erfolgt über eine VAS, die von 0 („sehr negativ“) bis 100 („sehr positiv“) reicht. Der gemessene Abstand vom Nullpunkt in Millimetern geht in die weitere Auswertung ein.

AV10: Einstellung THS

Die Frage „Kommt für Sie grundsätzlich eine Hirnschrittmacheroperation in Frage?“ dient der Erfassung der Zustimmung zur THS und richtet sich an die Gruppe *ohne THS*. Als Antwortmöglichkeiten sind die Aussagen „ja“ und „nein“ vorgegeben. Um ein Auslassen der Frage zu vermeiden, wird darüber hinaus eine dritte Antwortmöglichkeit eingefügt: „momentan nicht, eventuell später“. Zur Überprüfung von Hypothese 14 soll anhand anderer Variablen die Entscheidung zur THS vorhergesagt werden, wobei lediglich verwertet werden kann, ob sich der Patient grundsätzlich für die Therapie entscheiden würde oder aber diese komplett ablehnt. Deshalb werden für die Bearbeitung von Hypothese 14 die beiden Antwortmöglichkeiten „ja“ und „momentan nicht, eventuell später“ zusammengefasst und dem „nein“ gegenüber gestellt.

AV11: Entscheidung ja/nein

Für die bereits stimulierten Patienten muss die Frage wie folgt umformuliert werden: „Würden Sie mit Ihrer heutigen Erfahrung einer Hirnschrittmachertherapie erneut zustimmen“. Dabei sind „ja“, „nicht sicher“ und „nein“ als Antwortmöglichkeiten vorgegeben, denen zur Auswertung die Zahlen von 1-3 zugeordnet werden. Aufgrund der unterschiedlichen Formulierung ist eine direkte Vergleichbarkeit beider Größen nicht gegeben. Da darüber hinaus keine eigenständige Fragestellung vorliegt, wird die Variable nicht als abhängige Variable definiert, sondern lediglich deskriptiv im Rahmen der Einzelfallanalyse betrachtet.

Erwartungen

Der vorliegende Fragebogen dient vordergründig der Erfassung von Erwartungen und Bedenken mit der THS. Deshalb werden beide Patientengruppen anhand der offenen Fragen „Was erwarten Sie von der THS?“ bzw. „Welche Erwartungen hatten Sie an die THS?“ gebeten, ihre Erwartungen nieder zu schreiben. Um eine Auswertung zu ermöglichen, wurden bereits während der Fragebogenentwicklung mögliche Kategorien anhand der Vorerfahrungen zusammengestellt und eine entsprechende Zuordnung festgelegt. Letztere ist in Tabelle 18.2-2 dargestellt. Aussagen, die keiner der vorher entwickelten Kategorien zugeordnet werden konnten, wurden direkt in die weitere Datenverarbeitung übernommen und zur Auswertung in eine neue Kategorie eingeordnet.

AV12: Erwartung THS

Über die deskriptive Auswertung der berichteten Erwartungen hinaus, erfolgt in Anlehnung an das Vorgehen in Studie II die Einteilung der berichteten Erwartungen in die Gruppen primär beeinflussbar und sekundär beeinflussbar sowie unrealistisch. Während

Erwartungen, die direkt durch die Stimulation beeinflussbar sind als primär bezeichnet werden, gelten Erwartungen, die eher in Folge von anderen Veränderungen nach begonnener Stimulation beeinflussbar sind, als sekundär. Die genaue Zuteilung kann der entsprechenden Tabelle in Kapitel 13.2.2 entnommen werden.

Tabelle 18.2-2: Vor der Datenerhebung festgelegte Kategorien und zugehörige Items für die offene Frage zu den Erwartungen

Kategorie	Items (erwartete Verbesserung in den Bereichen...)
Motorische/klinische Verbesserung	Tremor, Steifigkeit, Überbewegungen (Fluktuationen), Feinmotorik (Knöpfe knöpfen etc.), Schreiben, Freezing
Verbesserung nicht motor. Komplikationen	Schwitzen, Inkontinenz/Harnprobleme, Verstopfung, Schwindel, Schmerzen, Schlaf
Medikation	Reduzierung der Medikamente, weniger abhängig von Medikamenten, nachlassende Wirkung, Reduzierung Nebenwirkung (Halluzination)
Sprache	Kommunikation, Verständlichkeit, Aussprache, Sprechen
Selbständigkeit	selbständig versorgen (anziehen, waschen), unabhängig von Pflege, Verbesserung der Selbständigkeit, Erhaltung der Selbständigkeit
Haltung/Gang	gerade Haltung, aufrechter Gang, besseres Laufen
Lebensqualität	emotionales Wohlbefinden, Stigmatisierung, Depression
Kognition	Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Handlungsplanung
Soziale Aspekte	soziale Kontakte/Unterstützung, weniger Vermeidung, Apathie, mehr Selbstvertrauen
Heilung	„Wieder der Alte sein“, gesund werden, zurückdrehen der Uhr
Ausdauer	bessere Ausdauer, weniger schlapp
Berufliche Aktivität	Erhaltung der Berufsfähigkeit, Wiedereinstieg in den Beruf
Sonstiges	Weitere nicht gelistete Aspekte, bitte Stichwortartig notieren

Die jeweilige Anzahl der genannten primären, sekundären und unrealistischen Erwartungen geht als abhängige Variable in die weitere Auswertung ein.

AV13: Anzahl primärer Erwartungen

AV14: Anzahl sekundärer Erwartungen

AV15: Anzahl unrealistischer Erwartungen

Darüber hinaus soll das reine Vorhandensein einzelner Erwartungen zwischen den beiden Gruppen untersucht werden, so dass drei dichotome Variablen zusätzlich formuliert werden. Dies erfolgt über folgende Zuteilung:

0 = Patient nennt keine Erwartung der Kategorie

1 = Patient nennt mindestens eine Erwartung der Kategorie

AV16: Vorhandensein primärer Erwartungen

AV17: Vorhandensein sekundärer Erwartungen

AV19: Vorhandensein unrealistischer Erwartungen

Patienten mit THS und ihre Angehörigen werden darüber hinaus gebeten, den Grad der erfüllten Erwartungen anzugeben. Zur Einschätzung ist eine VAS abgebildet, die von 0 „nicht erfüllt“ bis 100 „mehr als erfüllt“ reicht. Der Abstand in Millimetern zwischen 0 und dem Kreuz geht als abhängige Variable AV19 in die weitere Auswertung ein.

AV19: Grad erfüllte Erwartungen

Bedenken

Das Vorhandensein von Bedenken wird als Antwort auf die Frage: „Haben Sie aufgrund ihres derzeitigen Wissens Bedenken gegenüber der Hirnschrittmachertherapie?“ als dichotomes Merkmal erfasst. Bei Bejahung der Frage wird zusätzlich zur ausführlichen Darstellung der Bedenken aufgefordert. Die Frage richtet sich an die Patienten beider Gruppen. Für bereits stimulierte Patienten erfolgt eine leichte Umformulierung im Sinne von „Hatten Sie Bedenken gegenüber einem Hirnschrittmacher?“. Die jeweiligen Antworten werden mit 0 für „nein“ bzw. 1 für „ja“ kodiert und gehen als abhängige Variable AV20 in die Auswertung ein.

Außerdem erfolgt eine Auswertung der genannten Bedenken, wobei bereits bei der Datenerhebung eine allgemeine erste Zuordnung möglicher Aussagen zu zusammenfassenden Bereichen vorliegt. Tabelle 18.2-3 zeigt die im Vorfeld der Befragung festgelegten Kategorien sowie die zugehörigen Aussagen.

Tabelle 18.2-3: Vor der Datenerhebung festgelegte Kategorien und zugehörige Items für die offene Frage zu den Bedenken

Kategorie	Zugehörige Aussagen
Operative Bedenken (Intraoperative Komplikationen/ Wach- Operation)	Blutung, Entzündungen, Verletzungen von Hirnstrukturen mit Behinderungen, schmerzhafte Operation, Wachzustand während OP, Operation im medikamentösen Off-Zustand, Operation bei vollem Bewusstsein
Technische Probleme	Batterieverlust, Häufiges/aufwendiges Wechseln der Batterie, Störanfälligkeit, Verrutschen der Elektroden/des Stimulators, Kabelprobleme, plötzliche/unerwartete Ausfälle
Stigmata	Haare ab, Kabel sichtbar, sichtbarer Stimulator, zurückbleibende Narben
Psychische Probleme, Persönlichkeitsveränderungen	Gefühl der Fremdsteuerung, Persönlichkeits- oder Wesensänderungen, Fremdkörper, Veränderung der Person, Apathie, Depression
Kognition	Gedächtnisbeeinträchtigung, Demenz
Sprache	Verschlechterung der Verständlichkeit, Aussprache, des Sprechens, Wortfindungsprobleme, beeinträchtigte Lautstärke
Sonstiges	Weitere nicht gelistete Aspekte, bitte Stichwortartig notieren

Bedenken, die keiner der vorliegenden Kategorien zugeordnet werden können, bilden die Basis für weitere Kategorien. Dabei fließen Bedenken, die von mindestens 5% der jeweiligen Gruppe genannt wurden, in die deskriptive Auswertung ein.

Da die Patienten unterschiedlich viele Bedenken einer Kategorie nennen können, dies aber inhaltlich nicht weiter sinnvoll ausgewertet werden kann, wird abschließend eine dichotome Variable verwendet, die lediglich zwischen folgenden Ausprägungen unterscheidet:

0 = Patient nennt keine Bedenken der entsprechenden Kategorie

1 = Patient nennt mindestens ein Bedenken der Kategorie.

AV20: Vorhandensein Bedenken

AV21: Bedenken THS

Zusätzliche Variablen für Patienten mit THS

Die abhängigen Variablen AV22 bis AV26 werden nur im Fragebogenteil der stimulierten Patienten operationalisiert. Die erste Variable dient der deskriptiven Erfassung der persönlichen Gründe für die Operation. Eine Zusammenfassung der angegebenen Aussagen erfolgt analog zur AV12 *Erwartungen THS* anhand der in Tabelle 18.2-2 dargestellten Kategorien.

AV22: Gründe THS

Die Erfassung der abhängigen Variablen *präoperative Aufklärung* (AV23) und *Belastung OP* (AV24) erfolgt anhand von visuellen Analogskalen, die von 0 bis 100 reichen. Der Grad der präoperativen Aufklärung wird über die Frage: „Inwieweit wurden Sie vor der Operation ausreichend über die Hirnschrittmachertherapie aufgeklärt?“ erfasst, wobei die zugehörige Skala die Endpunkte „keine Aufklärung“ und „ausführliche Aufklärung“ aufweist. Die VAS zur Frage: „Wie belastend haben Sie die Operation empfunden?“ zeigt dagegen die Endpunkte 0 „nicht belastend“ und 100 „äußerst belastend“. Zur Auswertung beider Fragen wird jeweils der Abstand des Kreuzes vom Nullpunkt gemessen und in Millimetern angegeben. Die zweite Skala ist in Abbildung 18.2-2 dargestellt.

AV23: Grad präoperative Aufklärung

AV24: Belastung OP



Abb. 18.2-2: Darstellung der VAS zur Frage: „Wie belastend haben Sie die Operation empfunden?“

Die Zufriedenheit mit der THS wird anhand einer entsprechenden VAS mit den Endpunkten 0 „nicht zufrieden“ und 100 „sehr zufrieden“ erfasst, die sowohl die stimulierten Patienten als auch deren Angehörigen bearbeiten. Die Auswertung erfolgt analog zum übrigen Vorgehen anhand der ausgemessenen Entfernung vom Nullpunkt in Millimetern.

AV25: Zufriedenheit

AV26: Zufriedenheit Angehörige

Als indirektes Maß für die eigene Zufriedenheit der stimulierten Patienten wird nach dem Weiterempfehlen der Therapie und der potentiellen erneuten Zustimmung zur THS gefragt.

Als Antwortmöglichkeiten auf die Frage zur Weiterempfehlung stehen dem Patienten die drei Kategorien

„Ja, ich habe die Therapie bereits weiter empfohlen“

„Ja, ich würde die Therapie weiter empfehlen, habe es bisher aber nicht getan“ und

„Nein“ zur Verfügung.

Die Frage „Würden Sie mit Ihrer heutigen Erfahrung einer Hirnschrittmachertherapie erneut zustimmen?“ kann mit „Ja“, „nicht sicher“ oder „nein“ beantwortet werden.

Beide Fragen werden lediglich deskriptiv im Rahmen der Einzelfallanalyse ausgewertet, so dass keine spezifischen abhängigen Variablen formuliert werden.

18.2.3 Fragebogenkonstruktion

Der dieser Studie zugrundeliegende Fragebogen entstand in Kooperation der Neurologischen Universitätskliniken Düsseldorf und Kiel. Im ersten Schritt der Konstruktion wurde das Rahmenkonzept aufgestellt und die relevanten Fragen von einer kleinen Expertenrunde aus klinischen und psychologischen Fachpersonal zusammengestellt. Bereits zu diesem Zeitpunkt stand die Unterteilung in vier Bereiche fest:

1. Allgemeiner Teil zur Erfassung der demographischen Daten
2. Fragebogenteil speziell für Patienten ohne THS
3. Fragebogenteil speziell für Patienten mit THS
4. Angehörigenteil mit der Unterteilung für Angehörige von Patienten ohne und mit THS

Ziel des Fragebogens ist die explorative Erfassung von Gründen für die Ablehnung der Therapie, Bedenken und Erwartungen von Patienten sowie die Zufriedenheit der bereits stimulierten Patienten. Da eine Beeinflussung des Patienten und Antworttendenzen vermieden werden soll, werden vorwiegend offene Fragen und visuelle Analogskalen verwendet. Um die offenen Fragen zumindest deskriptiv auswerten zu können, erfolgt bereits im Rahmen der Fragebogenkonstruktion eine Zusammenstellung von möglichen Antwortkategorien. Da bisher kein entsprechender Fragebogen vorliegt und vermehrt anhand offener Fragen vorgegangen wird, werden auch teilweise ähnliche Fragen aufgenommen. Dabei besteht zwar die Gefahr einer doppelten Messung derselben Aussage, dies ist jedoch aufgrund des insgesamt explorativen Vorgehens der Studie zu vernachlässigen.

Nach der Fertigstellung der Rohversion des Fragebogens erfolgte eine erste Überprüfung der einzelnen Items auf Verständlichkeit anhand einer kleinen Patientengruppen (n=40). Dabei wurden auch die Antwortkategorien getestet und teilweise erweitert. Die anschließend überarbeitete Version wurde an die Mitglieder des Arbeitskreises „Tiefe Hirnstimulation“ zur Korrektur verschickt und erneut auf die Relevanz und Verwendbarkeit der einzelnen Items sowie auf mögliche fehlende Items überprüft. Erst nach dieser Korrektur erfolgte die Erstellung der endgültigen Version, die in den „Parkinson Nachrichten“ im April 2008 publiziert wurde. Die Originalversion des gesamten Fragebogens ist im Anhang C zu finden. Eine Beschreibung der einzelnen Fragen erfolgt im vorangegangenen Kapitel.

18.3 Ablauf der Untersuchung

Der Fragebogen wurde in der Aprilausgabe 2008 der Zeitschrift „Parkinson Nachrichten“ veröffentlicht. Diese Zeitschrift geht an sämtliche Mitglieder der DPV sowie an interessierte klinische Mitarbeiter und wird in einer Auflage von 20.000 Exemplaren gedruckt. Darüber hinaus wurden einzelne Fragebögen in den Universitätskliniken Düsseldorf und Kiel verteilt. Dem Fragebogen ist ein einleitender Teil vorangestellt, in dem Patient und Angehörige über die einzelnen Teile und den Zweck des Bogens aufgeklärt werden. Zudem ist dem Bogen eine Einverständniserklärung für Patienten und Angehörige sowie eine genaue Erläuterung zur Bearbeitung der verschiedenen Bereiche und der visuellen Analogskalen beigelegt. Dabei werden Patienten dazu aufgefordert, den Fragebogen unabhängig und spontan zu beantworten sowie darauf hingewiesen, dass es keine richtigen und falschen Antworten gibt. Die ausführlichen Instruktionen dienen einer besseren Standardisierung und können Anhang C entnommen werden. Trotz der genauen Instruktionen kann insgesamt nicht von einem durchgehend gleichmäßigen Ablauf der Untersuchung ausgegangen werden.

Sämtliche Fragebögen, die im Zeitraum von April bis September 2008 zurückgesendet wurden, gehen in die Datenauswertung ein.

18.4 Auswertung der erhobenen Daten

Der Darstellung der statistischen Auswertung wird eine allgemeine Beschreibung der deskriptiven Analyse vorangestellt.

Die Dateneingabe begann bereits im Juni 2008 und endete im September desselben Jahres. In einem ersten Schritt erfolgte dabei die Kategorisierung der offenen Antworten anhand der vorgefertigten Zuordnungstabelle. Der anschließenden Dateneingabe lag eine speziell angefertigte Eingabemaske zugrunde, so dass direkt auf Fehleingaben oder Freilassungen hingewiesen werden konnte. Am Ende des Erhebungszeitraums wurden sämtliche Daten in die Statistiksoftware SPSS importiert und noch einmal auf Fehl- oder Doppeleingaben sowie auf Auslassungen überprüft.

Die weitere Auswertung wird hypothesenspezifisch beschrieben.

Fragestellung 12, 15 und 16

Die genannten Fragestellungen erfordern die Auflistung der genannten Erwartungen, der Bedenken, der primären Gründe für die Operation und der Informationsquellen. Die Beantwortung erfolgt deskriptiv über die jeweilige Angabe der absoluten und relativen Häufigkeiten.

Hypothese 13 und 17

Hypothesen 13 und 17 postulieren lineare Zusammenhänge zwischen verschiedenen ordinal- und intervallskalierten Variablen. Die Auswertung erfolgt deshalb für alle Variablen anhand der Korrelationsanalyse für nonparametrische Daten nach Spearman. Dabei werden den einzelnen Werten Rangplätze zugeordnet, die anschließend in die eigentliche Berechnung einfließen. Das Verfahren ist der Korrelation nach Pearson leicht unterlegen, d.h. die Korrelationen fallen in der Regel etwas niedriger aus bzw. werden seltener

signifikant (Bühl & Zöfel, 2002). Zur Auswertung werden die berechneten Korrelationen sowie das zugehörige Signifikanzniveau aufgeführt.

Hypothese 14

Die zweite inhaltliche Hypothese dieser Studie postuliert die Vorhersagbarkeit der Zustimmung zur Operation der nicht stimulierten Patienten durch die erfassten Parameter. Da die mittlere Kategorie zusammen mit der Antwort „Ja“ der Ablehnung gegenüber gestellt wird, besteht die abhängige Variable dieser Hypothese aus lediglich zwei Ausprägungen. Deshalb erfolgt die Auswertung anhand der binären logistischen Regressionsanalyse. Dieses Verfahren untersucht die Abhängigkeit einer dichotomen Variable von anderen Variablen mit beliebigem Skalenniveau. Da das Vorgehen der explorativen Hypothesengenerierung dient, wird die Regressionsanalyse schrittweise durchgeführt, mit dem Ziel, die Anzahl möglicher Prädiktoren zu verringern, während gleichzeitig hinreichend viel Varianz aufgeklärt wird. Dabei erfolgt nach jeder Erhöhung der Gesamtanzahl an Prädiktoren die Bestimmung der Variablen mit dem größten Teil an insgesamt aufgeklärter Varianz. Als Abbruchkriterium gilt ein Zuwachs an aufgeklärter Varianz von unter 0,01. Neben dem R^2 als Maß der aufgeklärten Varianz an der Gesamtvarianz werden die Koeffizienten der ermittelten Gleichung inklusive der zugehörigen Gewichtungen und Signifikanzniveaus sowie die Anzahl an korrekten Vorhersagen innerhalb der vorliegenden Daten angegeben.

Hypothese 18

Auch Hypothese 18 postuliert die Vorhersagbarkeit einer abhängigen Variablen. Da es sich bei Letzterer um den Grad der Zufriedenheit und damit um eine intervallskalierte Variable handelt, erfolgt die Berechnung der zugehörigen Gleichung über die multiple lineare Regression. Anhand dieser kann aus mehreren Variablen eine Vorhersagegleichung erstellt werden. Analog zur Hypothese 14 wird ein schrittweises Vorgehen zur Minimierung der möglichen Prädiktoren bei gleichzeitig hinreichender Varianzaufklärung gewählt. Neben dem R^2 werden die Koeffizienten und Komponenten der Gleichung sowie das jeweils zugehörige Signifikanzniveau angegeben.

Hypothese 19

Diese Hypothese postuliert Unterschiede zwischen den beiden voneinander unabhängigen Gruppen *ohne THS* und *mit THS*. Die zugehörigen abhängigen Variablen sind bis auf die Alltagsbeeinträchtigung im PDQ intervallskaliert und auch Letztere kann aufgrund der verwendeten Gleichung als zumindest annähernd intervallskaliert eingestuft werden. Um eine weitere Voraussetzung für die Verwendung parametrischer Verfahren zu klären, wurde der Kolmogorov-Smirnov-Test zur Prüfung einer Normalverteilung durchgeführt. Der Test fiel für die meisten abhängigen Variablen signifikant aus, so dass die Annahme einer Normalverteilung abgelehnt werden muss. Die zugehörige Statistik ist im entsprechenden Kapitel des Ergebnisteils dargestellt (19.3.1). Zur Überprüfung der eigentlichen Hypothese werden bei fehlender Normalverteilung Einzelvergleiche anhand des U-Testes von Mann-

Whitney durchgeführt. Dieses nonparametrische Verfahren wird bereits in Kapitel 8.4 dieser Arbeit beschrieben.

Hypothese 20 bis 23

Zur Beantwortung der genannten Hypothesen müssen die Verteilungen einzelner Variablen in den beiden Gruppen *ohne THS* und *mit THS* miteinander verglichen werden. Da sämtliche zugehörigen abhängigen Variablen (AV5, AV8, AV15, AV16 und AV19) lediglich zwei Ausprägungen aufweisen, erfolgen die Vergleiche der Häufigkeiten anhand des exakten Testes nach Fisher. Der Test wird auch bei kleiner Fallzahl als robust angesehen und berechnet exakte Werte für die Wahrscheinlichkeit, die beobachteten Resultate zu erhalten, wenn die Variablen voneinander unabhängig sind.

Zur Darstellung der Ergebnisse werden die einzelnen absoluten und relativen Häufigkeiten sowie das zugehörige Signifikanzniveau aufgelistet.

Wie in den vorangegangenen Studien wird auch in dieser zur Vermeidung einer Aufblähung der Irrtumswahrscheinlichkeit das Signifikanzniveau auf 0,01 herabgesetzt.

19 Ergebnisse

19.1 Patienten ohne THS

Bevor die Ergebnisse zu den einzelnen Hypothesen dargestellt werden, erfolgt eine kurze Auflistung der Ausprägungen der abhängigen Variablen.

Tabelle 19.1-1: Deskriptive Daten zu den intervallskalierten abhängigen Variablen der Gruppe mit THS

Abhängige Variablen zur Beeinträchtigung	M ± SD	Min	Max
Erkrankungsdauer (Jahre)	10,30 ± 6,84	0,67	42,00
Subjektive Beeinträchtigung	58,59 ± 21,66	0	100
ADL _{PDQ}	41,44 ± 27,51	0	100
Beeinträchtigung Nebenwirkung	43,18 ± 26,19	0	97
Beeinträchtigung Angehörige	46,10 ± 26,19	0	99

Darüber hinaus ergibt sich folgende Häufigkeitsverteilung für den Zuspruch des Neurologen. 75% der Patienten geben dabei an, dass ihr Neurologe Ihnen nicht zur Therapie der THS geraten hat, während lediglich 10% die Antwort „Ja“ ankreuzen.

Tabelle 19.1-2: Absolute (H) und relative (h) Häufigkeiten zur AV9
Zuspruch des Neurologen

Hat Ihr Neurologe Ihnen zur THS geraten?	H (h)
Nein (hat abgeraten)	409 (0,75)
Eher abgeraten	48 (0,09)
Ja (hat zur THS geraten)	52 (0,10)
Fehlende Angaben	34 (0,06)

19.1.1 Deskriptive Auswertung der Erwartungen und Bedenken

Fragestellung 12 geht den Erwartungen und Bedenken der Patienten nach. Die folgende Abbildung zeigt die erwarteten Verbesserungen in den einzelnen Bereichen. Dabei ist die Angabe von Mehrfachantworten möglich.

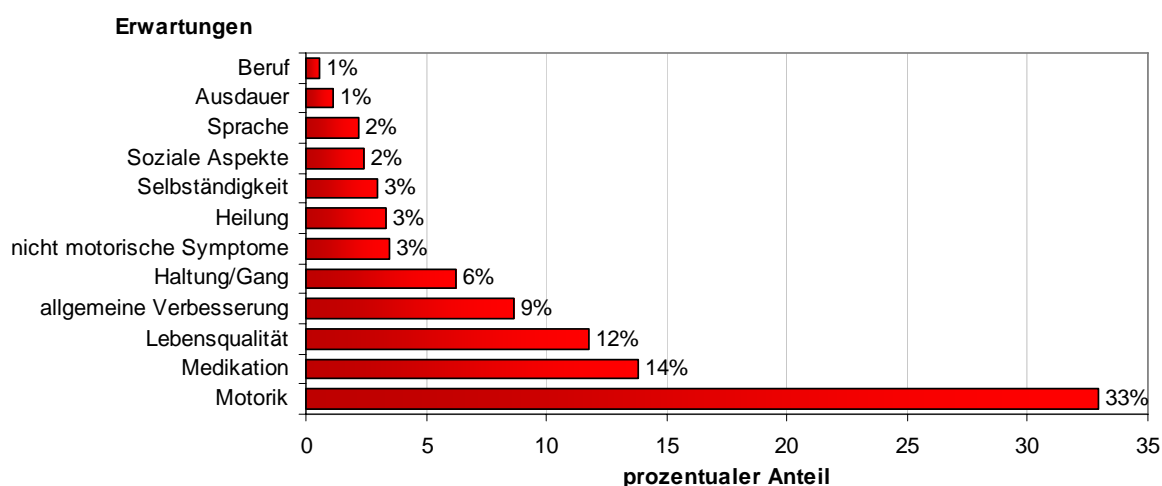


Abb. 9.1-1: Verteilung der Bereiche, in denen nicht stimulierte Patienten eine Verbesserung erwarten

Die am häufigsten genannte Erwartung ist die „Verbesserung der Motorik“, die von einem Drittel der Patienten als primäre Erwartung notiert wird. 14% der Patienten erwarten vor allem eine Reduzierung der Medikamente. Direkt an dritter Stelle werden Verbesserungen im Bereich der Lebensqualität genannt. Die übrigen Bereiche zeigen lediglich wenige Nennungen. Allerdings erwarten 3% (18 Patienten) eine Heilung der Erkrankung. Innerhalb der Erwartungen zeigen sich keine Angaben, die nicht den vorher entworfenen Kategorien zugeordnet werden konnten.

Bezüglich der Bedenken geben 335 Patienten (62%) Bedenken gegenüber der THS an, während 176 Patienten (32%) keine berichten. Gleichzeitig nennen 45% der Angehörigen Bedenken (n=246). In 78% der Fälle stimmen die Angaben von Patient und Angehörigen direkt überein. In der weiteren Auswertung wird nur auf die Bedenken der Patienten eingegangen. So zeigt Abbildung 19.1-2 eine Auflistung sämtlicher Bedenken, die von mehr als 5% der Patienten berichtet werden.

Dabei wurde neben den unter 18.2.2 beschriebenen Kategorien weitere festgelegt, die in der folgenden Tabelle erläutert werden.

Tabelle 9.1-3: Zusätzliche Kategorien für notierte Bedenken inklusive Auflistung der zugehörigen Aussagen

Kategorie	Zugehörige Aussagen
Allgemeine Nebenwirkungen	- Unkalkulierbare Nebenwirkungen - Ohne weitere Angaben
Allgemeine Angst	- „Angst“, „Angst vor der OP“
Verschlechterung/keine Verbesserung	- Verschlechterung, keine Verbesserung, keine Veränderung - Zunahme der Symptome, Risiko der Verschlechterung - keine Besserung aber eventuell Verschlechterung
Unausgereiftes Verfahren	- Unausgereiftes Verfahren, wenig Erfahrungen, Therapie zu neu - zu wenig Forschung / mehr Forschung notwendig - fehlende Langzeitbefunde, Verfahren nicht genügend erprobt - Methode noch zu kompliziert, unausgereifte OP-Methode - Therapie zu jung (Resultate nicht stabil) - Geräte müssen noch weiter entwickelt werden
Patient uninformiert	- „weiß persönlich zu wenig über THS“, „zu wenig bekannt“ - „kenne Abläufe und Zuständigkeit des Arztes nicht“, - „noch nicht damit beschäftigt“
Falsches Alter	- Zu alt, falsches Alter, nicht für mein Alter geeignet
Negatives Beispiel	- „Von Patienten mit Verschlechterung gehört“ - „kenne jemand, der nicht besser wurde“ - „andere Patienten nicht zufrieden“ - „viele Negativbeispiele bekannt“ - „habe operierte Patienten gesehen, die Macken hatten und eher Monstern glichen“, - „Bekannter lacht dauernd seit OP“

Eine anschließende Analyse der Patienten, die ein falsches Alter als Bedenken äußerten, ergab für 21 der insgesamt 27 Patienten (78%) ein Alter über 76, wobei 10 Patienten sogar über 80 Jahre alt waren. Zwar gibt es keine exakte Grenze für das Höchstalter, aber in der

Regel werden Patienten bis 75 Jahre stimuliert. Die übrigen 6 Patienten waren 75 oder jünger, 2 Patienten wiesen sogar ein Alter unter 70 Jahren auf.

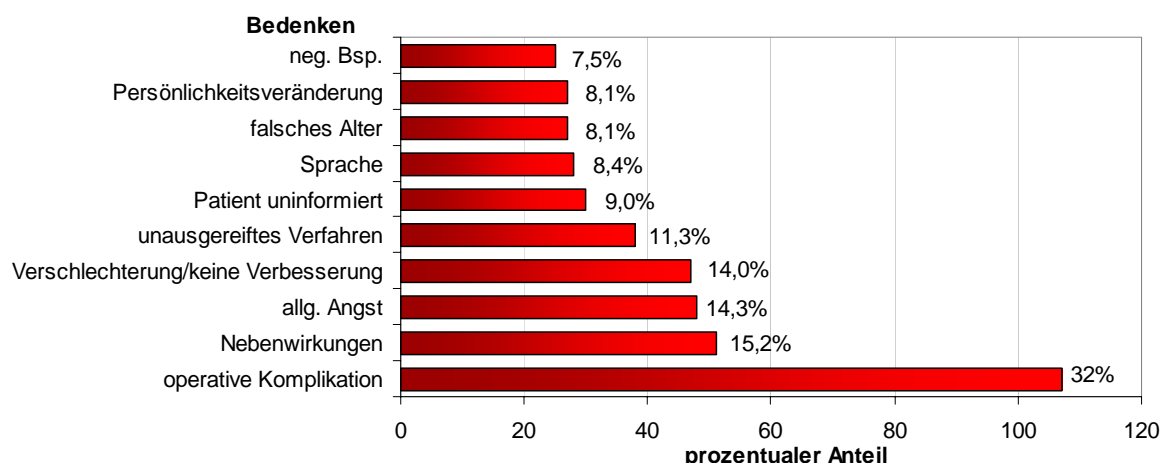


Abb. 19.1-2: Darstellung der Verteilung der von nicht stimulierten Patienten angegebenen Bedenken

19.1.2 Die Einstellung gegenüber der THS

Zur Überprüfung von Hypothese 13 wird die Einstellung gegenüber der THS mit den abhängigen Variablen *Erkrankungsdauer*, *subjektive Beeinträchtigung*, *ADL_{PDQ}*, *Zuspruch Neurologe*, *Vorhandensein Bedenken*, *Anzahl primärer/sekundäre/unrealistischer Erwartungen*, *Beeinträchtigung Nebenwirkung* und *Beeinträchtigung Angehörige* korreliert. Dabei zeigen sich signifikante positive Korrelationen zwischen der Einstellung gegenüber der THS und der Anzahl an primären und sekundären Erwartungen ($p < 0,0001$) sowie eine negative Korrelation mit dem Vorhandensein von Bedenken ($p < 0,001$). Außerdem zeigen sich marginal signifikante Zusammenhänge für die Alltagsbeeinträchtigung (negativ) und die Beeinträchtigung durch die Medikamentennebenwirkung (positiv). Die genauen Korrelation und die zugehörigen Signifikanzniveaus sind Tabelle 19.1-4 zu entnehmen.

Tabelle 19.1-4: Korrelation nach Spearman (r) mit zugehörigen Signifikanzniveau für die Einstellung gegenüber der THS

Abhängige Variablen	Einstellung THS	
	r	p
Erkrankungsdauer	0,017	0,7135
Subjektive Beeinträchtigung	0,026	0,5641
ADL _{PDQ}	-0,113	0,0118
Zuspruch Neurologe	0,0891	0,0522
Vorhandensein Bedenken	-0,498	<0,0001
Anzahl primärer Erwartungen	0,295	<0,0001
Anzahl sekundärer Erwartungen	0,285	<0,0001
Anzahl unrealistischer Erwartungen	0,068	0,1315
Beeinträchtigung Nebenwirkung	0,103	0,0239
Beeinträchtigung Angehörige	-0,029	0,5507

Weder für die Erkrankungsdauer und die subjektive eigene Beeinträchtigung, noch die Anzahl unrealistischer Erwartungen oder die Beeinträchtigung der Angehörigen kann ein statistischer Zusammenhang im Sinne der Hypothese nachgewiesen werden.

19.1.3 Prädiktoren für die Entscheidung zur THS

Zur Vorhersage einer Zustimmung bzw. Ablehnung der Stimulation wird eine binäre logistische Regression berechnet, in die die abhängigen Variablen AV1 bis AV4, AV6, AV9, AV15 und AV16 sowie AV18 einfließen. Die berechnete Vorhersagegleichung klärt lediglich 50% der Varianz auf ($R^2=0,50$, $p<0,0001$). In der vorliegenden Studie beträgt der Anteil der dabei richtig gefällten Zuordnungen 93%. Der zugehörige Trennwert beträgt 0,5. Die einzelnen Komponenten mit den dazugehörigen Gewichten und Signifikanzniveaus sind in Tabelle 19.1-5 dargestellt.

Tabelle 9.1-5: Koeffizienten und Signifikanzniveaus der Komponenten der logistischen Regressionsgleichung zur Vorhersage der Entscheidung zur THS

Ermittelte Prädiktoren	Regressionskoeffizient	p
Zuspruch Neurologe	1,730	<0,0001
Vorhandensein Bedenken	-2,655	<0,0001
Erkrankungsdauer	0,094	0,001
Anzahl primärer Erwartungen	0,517	0,005
Konstante	-3,519	<0,0001

Allein der Zuspruch des Neurologen klärt bereits 28% der Gesamtvarianz auf, durch Hinzunahme der übrigen Prädiktoren konnte der Anteil aufgeklärter Varianz noch gesteigert werden. Allerdings ist Letzterer mit 50% relativ niedrig. Die ermittelten Prädiktoren sind neben dem Zuspruch des Neurologen das Vorhandensein von Bedenken, die Erkrankungsdauer und die Anzahl primärer Erwartungen.

19.2 Patienten mit THS

Der Bearbeitung der einzelnen Hypothesen wird die Darstellung der Ausprägungen der abhängigen Variablen vorangestellt.

Tabelle 19.2-1: Deskriptive Daten zu den intervallskalierten abhängigen Variablen der Gruppe *mit THS*

Abhängige Variablen	M ± SD	Min	Max
Erkrankungsdauer (Jahre)	17,94 ± 5,83	4,42	31,17
Subjektive Beeinträchtigung	63,66 ± 23,53	0	98
ADL _{PDQ}	47,88 ± 25,50	0	100
Grad der erfüllten Erwartungen	71,58 ± 26,36	0	100
Grad präoperativen Aufklärung	85,84 ± 16,68	16	100
Belastung OP	45,84 ± 30,83	0	100
Zufriedenheit	73,77 ± 24,00	3	100
Beeinträchtigung Angehörige	55,21 ± 25,92	0	98
Zufriedenheit Angehörige	69,20 ± 25,82	5	100

19.2.1 Deskriptive Auswertung der Erwartungen und Bedenken

Die Beantwortung der Fragestellung 12 für die Gruppe mit THS erfordert die Auflistung der genannten Erwartungen und Bedenken.

Die Mehrheit der stimulierten Patienten gibt als präoperative Erwartung eine motorische Verbesserung an (69%). 28% der Befragten erwarten darüber hinaus eine Verminderung der Medikation und jeweils 13% eine Verbesserung in den Bereichen Lebensqualität und Haltung/Gang. Die prozentualen Häufigkeiten der genannten Kategorien sind in Abbildung 9.2-1 dargestellt.

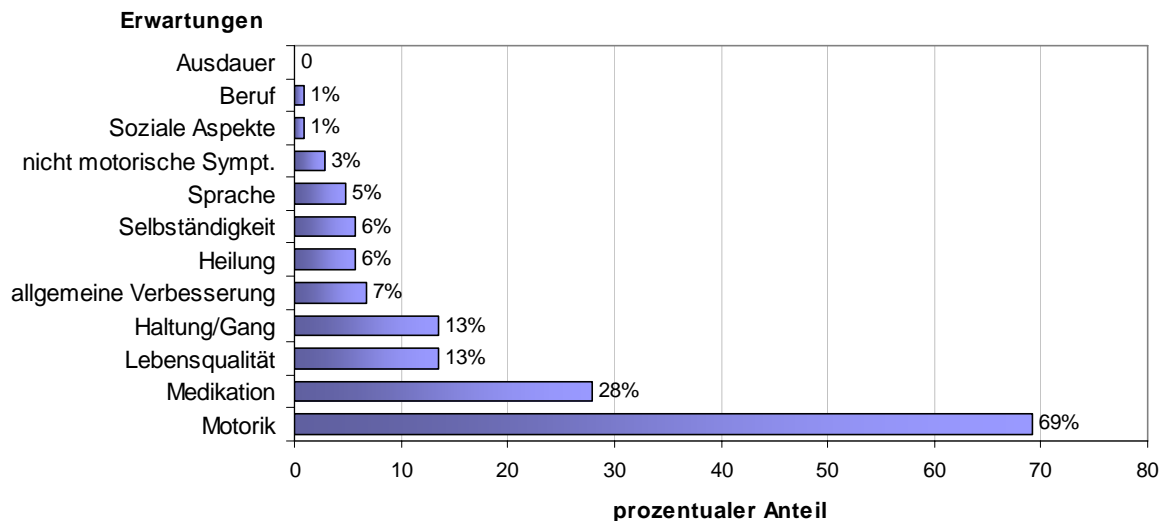


Abb. 19.2-1: Prozentuale Häufigkeiten der Bereiche, in denen bereits stimulierte Patienten eine Verbesserung erwartet haben

In Hinblick auf vorhandene Bedenken geben 24 Patienten an, präoperativ Bedenken gegenüber der Therapie gehabt zu haben (23%), während 80 keine Bedenken berichten (77%). Je ein Patient (4,2%) befürchtete die Wach-OP, keine Verbesserung oder kognitive Defizite. Ein weiterer Patient hielt das Verfahren für unausgereift. Die darüber hinaus genannten Bedenken sind in der folgenden Abbildung dargestellt.

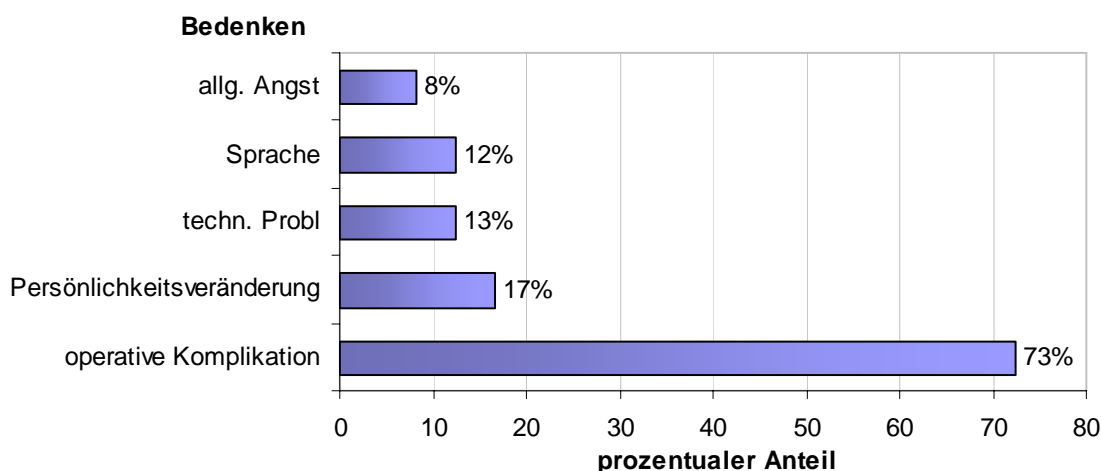


Abb. 19.2-2: Prozentuale Verteilung der genannten Bedenken der stimulierten Patienten (Mehrfachantworten möglich)

Die Abbildung zeigt, dass 72,5% der Patienten Bedenken aufgrund möglicher operativer Komplikationen haben. Bereits an zweiter Stelle steht die Angst vor Persönlichkeitsveränderungen, gefolgt von technischen Problemen im Verlauf und sprachlichen Veränderungen.

19.2.2 Primäre Gründe für die THS

102 der 104 befragten Patienten gaben ihre primären Gründe für die Entscheidung zur Hirnschrittmachertherapie an. Die zugehörige Auswertung zeigt, dass für 62% der Patienten eine motorische und/oder medikamentöse Verbesserung im Vordergrund steht. 23% wünschen sich vor allem eine verbesserte Lebensqualität, 8,7% eine verbesserte Selbständigkeit und 3,9% die Aufrechterhaltung der Berufsfähigkeit. Bei der genaueren Betrachtung der rein motorischen Gründe geben je 29% der Patienten Überbewegungen oder Schwierigkeiten in Haltung und Gang an. Für weitere 26% ist der Tremor und für 14% die Steifigkeit ausschlaggebend. Abbildung 19.2-3 zeigt die grafische Darstellung der genannten primären Gründe.

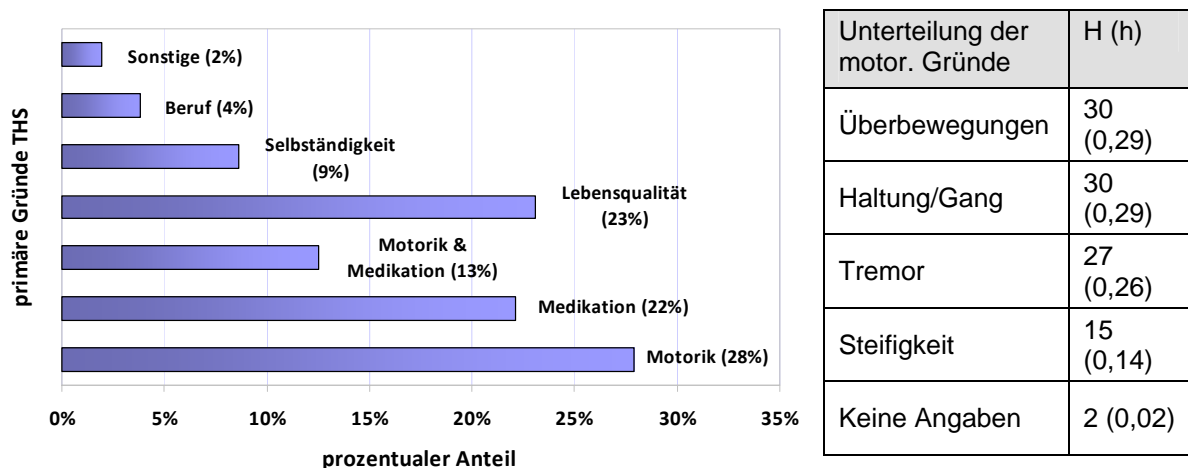


Abb. 19.2-3: Darstellung der primären Gründe für die Entscheidung zur THS-Therapie sowie die relativen Häufigkeiten einzelner motorischer Bereiche innerhalb der Nennungen primär motorischer Gründe

19.2.3 Nebenwirkungen der THS

Zur Beantwortung von Fragestellung 16 werden im Folgenden die berichteten Nebenwirkungen betrachtet.

35 Patienten (35%) kreuzten „derzeit keine Nebenwirkungen“ an. Dem gegenüber stehen 47 Patienten (47%), die aktuell Nebenwirkungen berichten und 18 Patienten (18%), die in der Vergangenheit Nebenwirkungen von der Therapie hatten.

Von den 65 Patienten mit Nebenwirkungen, geben 28% (18) motorische Probleme, wie Steifigkeit, Zittern und verminderte Ausdauer an. 23% berichten Schwierigkeiten im Gang und vermehrte Stürze. Die größte Gruppe der genannten Nebenwirkungen stellen allerdings Probleme in der Sprache bzw. dem Sprechen dar. Dabei werden Symptome wie ein leises Sprechen, eine verwaschene Sprache, Schwierigkeiten in der Aussprache und ein erschwertes Sprechen genannt. Weiter berichten 9 Patienten (14%) Veränderungen in psychischen Bereichen und der Persönlichkeit. Diese reichen von einem Durchgangs-

syndrom und psychotischen Symptomen nach der Operation bis hin zu depressiven Verhalten, Antriebsminderung und Wesensänderungen. Auch schwere anhaltende Albträume werden beschrieben. Weitere genannte Nebenwirkungen sind Inkontinenz, ein Anhalten der Demenz sowie operative/technische Probleme.

Tabelle 19.2-2: Kategorien und die zugehörigen absoluten und relativen Häufigkeiten H (h) der genannten Nebenwirkungen (NW) sowie die entsprechenden Aussagen von stimulierten Patienten

Kategorie	H (h)	Zugehörige Items
Motorische NW	18 (0,28)	Tremor stärker als prä, Steifigkeit, Zittern/leichtes Zittern, Muskelverspannungen, Überbewegungen, verminderte Ausdauer, Schrift/Schreiben verschlechtert, Freezing,
Nicht motorische NW	10 (0,16)	Müdigkeit, Gewichtszunahme, Speichelfluss, Schwindel, Schluckbeschwerden
Psyche/ Persönlichkeits- veränderungen	9 (0,14)	Persönlichkeits- /Wesensänderung, Depression, 14 Tage Psychose, Durchgangssyndrom hält an, wahnhaft und wirr, nach OP am Boden, keine Motivation/antriebslos, schwere Albträume von OP (Bohren im Kopf)
Haltung/Gang	15 (0,23)	Gehen, Gangstörung, Laufschwierigkeiten, sitze im Rollstuhl aufgrund Unsicherheit im Gehen, Stürze
Sprache/ Sprechen	27 (0,42)	Verlangsamtes Sprechen, leises Sprechen mit Festkleben der Zunge, verwaschene Sprache, Aussprache schlecht, Sprechen kostet Kraft, schwache Stimme, Sprechen/ Singen fällt schwer
Inkontinenz	4 (0,06)	Harnprobleme
Kognitive NW	3 (0,05)	Demenz, Demenz unverändert
Operative/ technische Probleme	4 (0,06)	Kabel musste verlegt werden, war zu nah am Sehnerv, Sonde saß nicht richtig, 4 Wochen Koma post, Hämatom unter der Schädeldecke
Sonstige	4 (0,06)	Negatives Ergebnis, Verschlechterung Parkinson, Medikation erhöht, Symptome wieder da

Die genaue Verteilung der einzelnen Nebenwirkungen sowie die den Kategorien zugeordneten Aussagen können Tabelle 19.2-2 und Abbildung 19.2-4 entnommen werden.

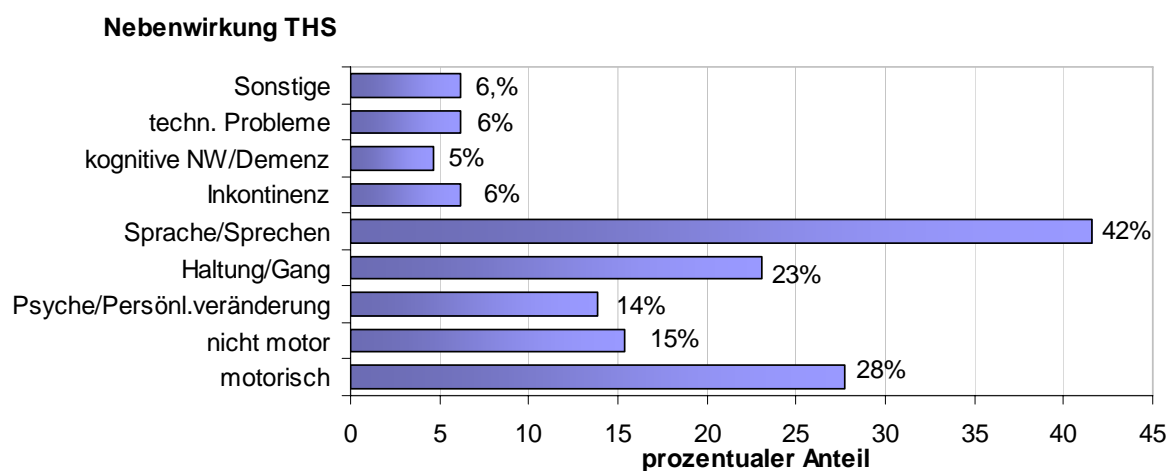


Abb. 19.2-4: Prozentuale Häufigkeitsangaben der genannten Nebenwirkungen von stimulierten Patienten (Mehrfachnennungen möglich)

19.2.4 Zufriedenheit STN

Über 80% der stimulierten Patienten schätzten den Grad ihrer Zufriedenheit auf einer Skala von 0 bis 100 als 50 oder größer ein. Lediglich fünf Patienten kreuzten einen Wert unter 25 an, vier Patienten wählten einen Wert kleiner 10. Die mediane postoperative Zufriedenheit beträgt 79%, der Mittelwert 73,77. Die genaue Verteilung ist in Abbildung 19.2-5 dargestellt.

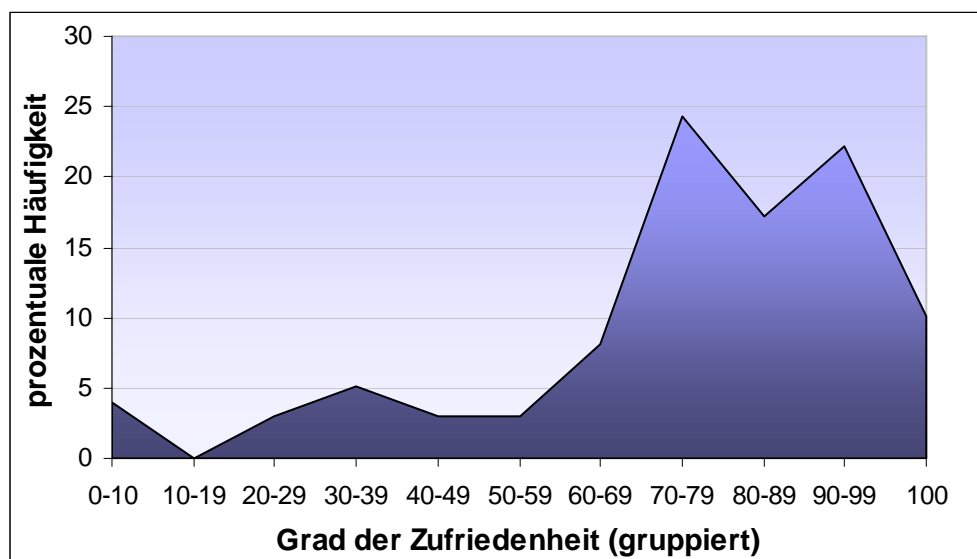


Abb. 9.2-5: Prozentuale Häufigkeiten für die gruppierten Ausprägungen der Zufriedenheit

Zur Überprüfung der Hypothese 17 wird eine Korrelationsanalyse durchgeführt. Die zugehörigen Ergebnisse inklusive des zweiseitigen Signifikanzniveaus sind in Tabelle 19.2-3 aufgelistet.

Tabelle 19.2-3: Korrelation nach Spearman (r) mit zugehörigen Signifikanzniveau p für die Zufriedenheit mit der THS

Abhängige Variablen	Zufriedenheit	
	r	p
Erkrankungsdauer	-0,006	0,9499
Subjektive Beeinträchtigung	-0,297	0,0041
ADL _{PDQ}	-0,378	0,0001
Vorhandensein Nebenwirkungen	-0,204	0,0474
Anzahl primärer Erwartungen	-0,095	0,3516
Anzahl sekundärer Erwartungen	0,015	0,8790
Anzahl unrealistischer Erwartungen	0,036	0,7257
Grad der erfüllten Erwartungen	0,775	<0,0001
Vorhandensein Bedenken	-0,327	0,0010
Grad präoperative Aufklärung	0,385	<0,0001
Belastung OP	-0,361	0,0003
Beeinträchtigung Angehörige	-0,469	<0,0001
Zufriedenheit Angehörigen	0,662	<0,0001

Dabei ergeben sich signifikante, positive Zusammenhänge der Zufriedenheit mit dem Grad der erfüllten Erwartungen ($p < 0,0001$), dem Grad der präoperativen Aufklärung ($p < 0,0001$)

und der Zufriedenheit der Angehörigen ($p < 0,0001$). Zudem zeigen sich negative Zusammenhänge mit der Alltagsbeeinträchtigung im PDQ ($p = 0,0001$), der wahrgenommenen Belastung der Operation ($p = 0,0003$), dem Vorhandensein präoperativer Bedenken ($p = 0,001$), der subjektiven eigenen Beeinträchtigung ($p = 0,0041$) und der Beeinträchtigung der Angehörigen ($p < 0,0001$). Die Erkrankungsdauer, das Vorhandensein von Nebenwirkungen sowie die Anzahl der primären und sekundären Erwartungen korrelieren dagegen nicht mit der postoperativen Zufriedenheit (Tabelle 19.2-3).

19.2.5 Prädiktoren der Zufriedenheit

In die Vorhersage der Zufriedenheit flossen die Variablen *Erkrankungsdauer*, *subjektive Beeinträchtigung*, *ADL_{PDQ}*, *Grad der erfüllten Erwartungen*, *Grad präoperative Aufklärung*, *Vorhandensein Bedenken*, *subjektive Belastung OP*, *Vorhandensein Nebenwirkungen*, *Anzahl der primären und sekundären Erwartungen* sowie die *Beeinträchtigung Angehörige* ein.

Mittels Regressionsanalyse konnte eine Gleichung mit vier Komponenten ermittelt werden, die insgesamt 79,3% der Gesamtvarianz aufklären ($F = 71,88$; $p < 0,00001$). Die einzelnen Variablen sowie die zugehörigen Koeffizienten und das Signifikanzniveau sind in Tabelle 19.2-4 dargestellt.

Tabelle 19.2-4: Koeffizienten und Signifikanzniveaus der Komponenten der logistischen Regressionsgleichung zur Vorhersage der Zufriedenheit mit der THS

	Regressionskoeffizient	p
Grad der erfüllten Erwartung	0,584	<0,0001
Grad präoperative Aufklärung	0,418	<0,0001
ADL _{PDQ}	-0,159	0,0074
Vorhandensein Nebenwirkungen	-3,768	0,0196
Konstante	9,226	0,2817

Der Koeffizient der Variable *Vorhandensein Nebenwirkungen* ist in der vorliegenden Rechnung nur marginal signifikant. Eine Gleichung ohne diese Variable weist bereits ein korrigiertes R^2 von 0,779 auf ($F = 88,04$, $p < 0,00001$).

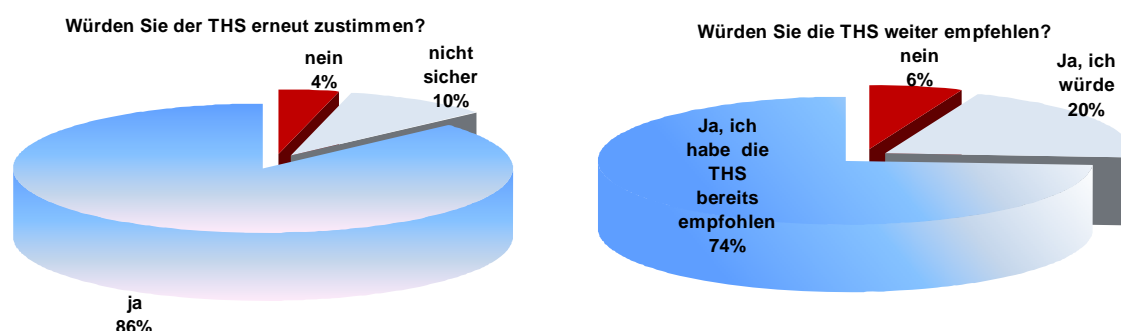


Abb. 19.2-6: Darstellung der relativen Häufigkeiten zu den Antworten auf die Fragen zur erneuten Zustimmung und Weiterempfehlung

19.2.6 Deskriptive Analyse einzelner Fälle

Zur näheren Analyse werden die stimulierten Patienten gefragt, ob sie sich erneut für die Therapie der THS entscheiden würden und ob sie die Therapie bereits weiter empfohlen haben. Abbildung 19.2-6 zeigt die prozentualen Verteilungen der Antworten (siehe S. 152).

Dabei geben 86% der Befragten an, dass sie sich anhand ihrer Erfahrungen erneut zur Therapie entschließen würden. Allerdings wird dies auch von vier Patienten verneint (4%) und weitere zehn Patienten sind unsicher. Dieselben vier Patienten sowie zwei weitere verneinen auch die Frage zur Weiterempfehlung.

Um Hinweise auf die ablehnende Haltung der einzelnen Patienten aufzudecken, werden die zugehörigen Daten der vier Patienten im Folgenden genauer betrachtet.

Tabelle 19.2-5: Konkrete Daten der deutlich unzufriedenen Patienten

	VP1	VP2	VP3	VP4
Alter	60	75	68	72
Geschlecht	Männlich	Weiblich	Männlich	Männlich
Erkrankungsdauer	10,5	10,7	22,7	19,92
Alter Diagnose	50	64	45	52
Subjektive Beeinträchtigung	50	74	86	98
Familienstand	Verheiratet, 3 Kinder	Verheiratet, 3 Kinder	Geschieden, 3 Kinder	Verheiratet, 2 Kinder
Berufliche Situation	Berentet	Berentet	Hausmann	Berentet
Reduzierung Job	Aufgegeben	Nein	Reduziert	Aufgegeben
ADL _{PDO}	50	62,5	54,17	91,67
Informationsquelle THS	Neurologe	DPV/Selbsthilfegruppe	Patienten, Internet	Neurologe
Zuspruch Arzt	Eher abgeraten	Zugeraten	Zugeraten	zugeraten
Dauer der Stimulation	4 Jahre	< 6 Monate	3 Jahre	4 Jahre
Erwartungen	Beweglichkeit, weniger Med.	Tremor	Motorik	Beweglichkeit
Grad der erfüllten Erwartungen	47	5	3	5
Grad präoperative Aufklärung	40	55	57	45
Bedenken präoperativ	Nein	Ja (Misserfolg OP)	Nein	Ja (operative Probleme)
Primärer Grund für die Entscheidung zur THS	Beruflich aktiv bleiben	Zureden des Arztes	Motorik	Motorik und Medikation
Subjektive Belastung OP	100	24	57	66
Berichtete Nebenwirkung THS	Demenz, Depression	Tremor stärker	Negatives Ergebnis	Kabel abgelöst
Zufriedenheit	4	3	5	4
Subjektive Beeinträchtigung Angehörige	95	k. A.	97	85
Grund für die Beeinträchtigung der Angehörigen	Gedächtnis/Wesenänderung	Gedächtnis/Wesensänderung	Motorische Probleme	Beides
Vorhandensein Demenz	Ja	Nein	Nein	Nein
Zufriedenheit Angehörige	46	14	6	5

Bei der Analyse der einzelnen Angaben zeigt sich, dass Patient VP1 die Diagnose einer Demenz hat. Seine Angaben zum Alter, der subjektiven Beeinträchtigung, der Alltagsbeeinträchtigung, der Stimulationsdauer, dem Grad der erfüllten Erwartungen sowie der Zufriedenheit der Angehörigen und ihrer Erwartungserfüllung unterscheidet sich nicht wesentlich von der Gesamtgruppe, wobei als Kriterium eine Abweichung von mehr als eine Standardabweichung vom Mittelwert angesehen wird. Lediglich die Erkrankungsdauer fällt klar kürzer aus als die mittleren 68% der Gesamtstichprobe. Außerdem berichtet er einen vergleichsweise geringen Grad an präoperativer Aufklärung und empfand die Operation selbst als deutlich belastend. Darüber hinaus gibt er als Nebenwirkungen Demenz und Depression an, wobei Letzteres eventuell in einen Zusammenhang mit der Stimulation gebracht werden kann.

Patientin VP2 ist vergleichsweise älter, weist aber eine geringere Erkrankungsdauer und eine geringere Zeit der Stimulation als die mittleren 68% der Stichprobe auf. Ihre Angaben zur Beeinträchtigung unterscheiden sich nicht von denen der Gesamtstichprobe. Allerdings gibt sie als Grund für die Operation das Zureden des Arztes an. Als Nebenwirkung wird außerdem ein verstärkter Tremor berichtet. Eventuell ist dies auf die noch nicht vollständige Abstimmung von medikamentöser und stimulationsbezogener Therapie in so kurzer Zeit nach der Operation zurückzuführen (< 6 Monate).

Die nähere Betrachtung der Angaben von Patient VP3 ergab keinen Hinweis auf die Ursache der Unzufriedenheit. Der Patient unterscheidet sich weder in den demographischen Angaben noch in der subjektiven und alltäglichen Beeinträchtigung wesentlich von der Gesamtgruppe. Zudem gibt er als Nebenwirkung ein negatives Ergebnis an, ohne dies näher zu erläutern. Die Aussagen zur Erfüllung der Erwartung, dem Grad der präoperativen Aufklärung, die Zufriedenheit sowie die Erfüllungen der Erwartungen und die Zufriedenheit der Angehörigen liegen dagegen durchgehend mehr als eine Standardabweichung unterhalb des Mittelwertes. Da die Angehörigen auch die motorische Beeinträchtigung des Patienten als Ursache für ihre Beeinträchtigung angeben und der Patient motorische Probleme bei seinen Erwartungen in den Vordergrund stellt, sollte nicht von einer Gedächtnisstörung oder Wesensänderung als Ursache ausgegangen werden.

Patient VP4 beschreibt eine stärkere subjektive und alltägliche Beeinträchtigung als die mittleren 68% der Stichprobe, liegt von den demographischen Angaben her aber im mittleren Bereich. Als Nebenwirkung berichtet er das Ablösen des Kabels. Dies könnte ein möglicher Grund für die Unzufriedenheit sein und steht im direkten Zusammenhang zur Wirkung der THS.

Alle vier Patienten unterscheiden sich im Grad der präoperativen Aufklärung und in der subjektiven Beeinträchtigung der Angehörigen um mehr als eine Standardabweichung vom Mittelwert der Gesamtstichprobe.

19.3 Vergleich ohne vs. mit THS

19.3.1 Vergleich der klinischen Beeinträchtigung

Zur Klärung der Voraussetzungen für die Verwendung parametrischer Testverfahren wurde der eigentlichen Hypothesenüberprüfung der Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest auf

Normalverteilung vorangestellt. Dabei ergaben sich für die abhängigen Variablen *subjektive Beeinträchtigung* und *Beeinträchtigung Angehörige* signifikante Ergebnisse. Da außerdem für die abhängigen Variablen *Erkrankungsdauer* und *ADL_{PDQ}* in der Gruppe *ohne THS* signifikante Ergebnisse vorliegen, kann insgesamt nicht von einer Normalverteilung ausgegangen werden kann. Tabelle 19.3-1 führt die zugehörige Teststatistik auf.

Tabelle 19.3-1: Z-Statistik des Kolmogorov-Smirnov-Test auf Normalverteilung und Signifikanzniveau (p) für die Erkrankungsdauer und die Maße zur Beeinträchtigung

	ohne THS (n=543)		mit THS (n=104)	
	z-Werte	p	z-Werte	p
Erkrankungsdauer	0,106	<0,001	0,059	0,200
Subjektive Beeinträchtigung	0,110	<0,001	0,167	<0,001
ADL _{PDQ}	0,098	<0,001	0,099	0,053
Beeinträchtigung Angehörige	0,090	<0,001	0,105	0,030

Die Überprüfung der Hypothese 19 erfolgt aufgrund der fehlenden Hinweise auf Normalverteilung anhand des U-Tests nach Mann-Whitney. Dabei ergeben sich hoch signifikante Unterschiede in der Erkrankungsdauer. So weisen die nicht stimulierten eine, von der zentralen Tendenz her, kürzere Erkrankungsdauer auf als die stimulierten Patienten. Auch zeigen Patienten mit THS eine größere subjektive Beeinträchtigung aufgrund der Erkrankung, eine höhere Alltagsbeeinträchtigung und auch die Angehörigen von stimulierten Patienten fühlen sich stärker beeinträchtigt (siehe Tabelle 19.3-2). Hypothese 19 kann damit für sämtliche Skalen als bestätigt angesehen werden.

Tabelle 19.3-2: Mittelwert & Standardabweichung (M ± SD), Median (Md) und Signifikanzniveau (p) nach Mann-Whitney für die Gruppen *ohne THS* und *mit THS* (n=647)

	ohne THS (n=543)		mit THS (n=104)		p
	M ± SD	Md	M ± SD	Md	
Erkrankungsdauer	10,06 ± 6,75	8,9	17,94 ± 5,88	18,7	<0,0001
Subjektive Beeinträchtigung	57,77 ± 21,66	60	63,84 ± 23,73	70	0,0043
ADL _{PDQ}	38,69 ± 26,67	33,3	47,90 ± 25,15	45,8	0,0014
Beeinträchtigung Angehörige	45,29 ± 26,33	46	55,18 ± 25,43	55	0,0021

19.3.2 Nebenwirkungen

Aufgrund der unterschiedlichen vorgegebenen Antwortmöglichkeiten auf die Frage nach derzeitigen Nebenwirkungen kann ein Vergleich beider Verteilungen nur unter Ausschluss der mittleren Kategorie erfolgen. Dieser Vergleich ergab ein nicht signifikantes Ergebnis. So gibt in beiden Gruppen die Mehrheit der Befragten derzeit Nebenwirkungen an (siehe Tabelle 19.3-3). Hypothese 20 konnte damit nicht bestätigt werden.

Tabelle 19.3-3: Absolute (H) und relative (h) Häufigkeitsverteilung des Auftretens von Nebenwirkungen für die Gruppen *ohne THS* und *mit THS* sowie das Signifikanzniveau zum exakten Test nach Fisher (p)

Nebenwirkungen	ohne THS (n=417)	mit THS (n=99)	Gesamt	p
	H (h)	H (h)		
Keine NW	119 (0,32)	34 (0,44)	153 (0,34)	
Derzeit NW	250 (0,68)	43 (0,56)	293 (0,66)	0,049

19.3.3 Informationsquellen

Hypothese 21 postuliert Unterschiede in der Verteilung der einzelnen Informationsquellen. Da bei diesen Angaben Mehrfachantworten möglich waren, werden die einzelnen Bereiche separat betrachtet. Dabei zeigen sich signifikante Unterschiede in den Verteilungen der Informationsquellen DPV/Selbsthilfegruppe, Arzt/Klinik und Medien, wobei tendenziell mehr Patienten ohne THS die DPV/Selbsthilfegruppen oder die Medien als Informationsquelle angaben, während die Mehrheit der Gruppe *mit THS* den Arzt oder die Klinik nannten.

Tabelle 19.3-4: Absolute (H) und relative (h) Häufigkeitsverteilung der Informationsquellen für die Gruppen *ohne THS* (n=417) und *mit THS* (n=99) sowie das Signifikanzniveau zum exakten Test nach Fisher (p)

Informationsquellen		ohne THS	mit THS	Gesamt	p
Familie/Freunde	nein H (h)	339 (0,81)	85 (0,86)	424 (0,82)	0,286
	ja H (h)	78 (0,19)	14 (0,14)	92 (0,18)	
DPV/Selbsthilfe	nein H (h)	109 (0,26)	72 (0,73)	181 (0,35)	<0,0001
	ja H (h)	308 (0,74)	27 (0,27)	335 (0,65)	
Arzt/Klinik	nein H (h)	235 (0,56)	39 (0,39)	274 (0,53)	0,002
	ja H (h)	182 (0,44)	60 (0,61)	242 (0,47)	
Medien	nein H (h)	155 (0,37)	74 (0,75)	229 (0,44)	<0,0001
	ja H (h)	262 (0,63)	25 (0,25)	287 (0,56)	

Damit kann Hypothese 21 für die Bereiche DPV/Selbsthilfegruppe, Arzt/Klinik und Medien als bestätigt angesehen werden. Die folgende Grafik zeigt die Häufigkeitsverteilungen für die beiden Gruppen *ohne THS* und *mit THS*.

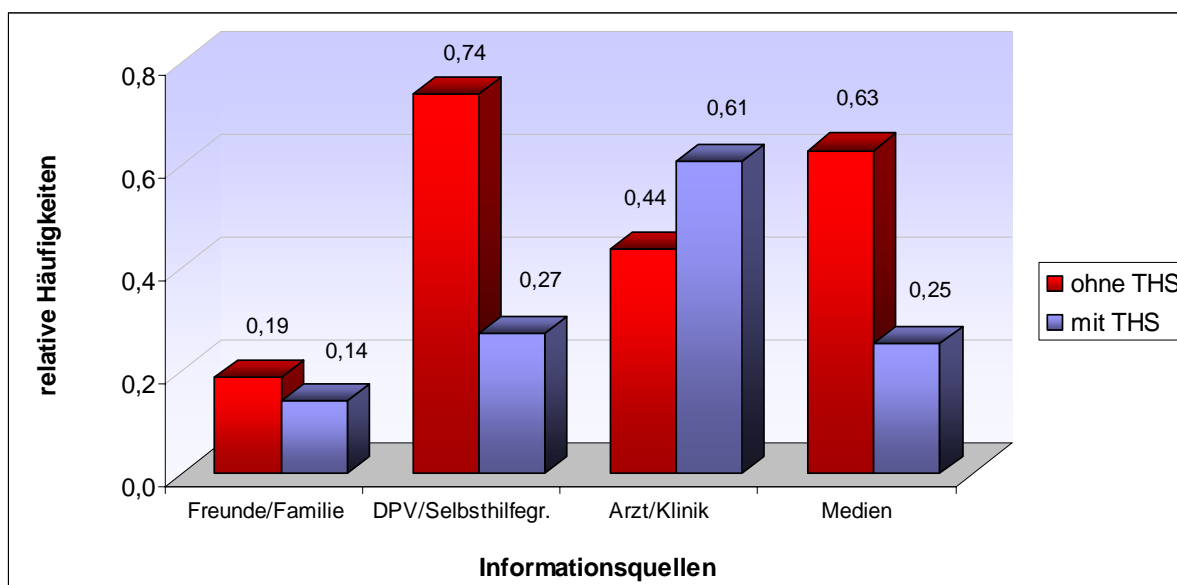


Abb. 19.3-1: prozentuale Häufigkeitsverteilung der einzelnen Informationsquellen für die beiden Gruppen *ohne THS* und *mit THS*

19.3.4 Erwartungen

Wie bereits beschrieben, werden die Erwartungen bezüglich ihrer Beeinflussbarkeit durch die Stimulation bewertet. Demnach nennen 76% der Gruppe *mit THS* Veränderungen, die primär mit der Stimulation in Zusammenhang stehen, während nur 46% der Gruppe *ohne*

THS dies tun. Dies entspricht einem hoch signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen.

Die Verteilungen der sekundär beeinflussbaren oder der unrealistischen Erwartungen unterschieden sich dagegen nicht signifikant. Tabelle 19.3-5 zeigt die zugehörigen absoluten und relativen Häufigkeiten.

Tabelle 19.3-5: Absolute (H) und relative (h) Häufigkeitsverteilung der genannten Erwartungen für die Gruppen *ohne THS* und *mit THS* sowie das zugehörige Signifikanzniveau zum exakten Tests nach Fisher (p)

Erwartungen		ohne THS (N=417)	mit THS (N=99)	Gesamt	p
Primär beeinflussbar	nein H (h)	225 (0,54)	24 (0,24)	249 (0,48)	<0,00001
	ja H (h)	192 (0,46)	75 (0,76)	267 (0,52)	
Sekundär beeinflussbar	nein H (h)	290 (0,70)	71 (0,72)	361 (0,70)	0,716
	ja H (h)	127 (0,30)	28 (0,28)	155 (0,30)	
unrealistisch	nein H (h)	399 (0,96)	92 (0,93)	491 (0,95)	0,294
	ja H (h)	18 (0,04)	7 (0,07)	25 (0,05)	

Hypothese 22 konnte somit nur für das Vorhandensein primärer Erwartungen bestätigt werden. Die einzelnen relativen Häufigkeiten sind in Abbildung 19.3-2 dargestellt.

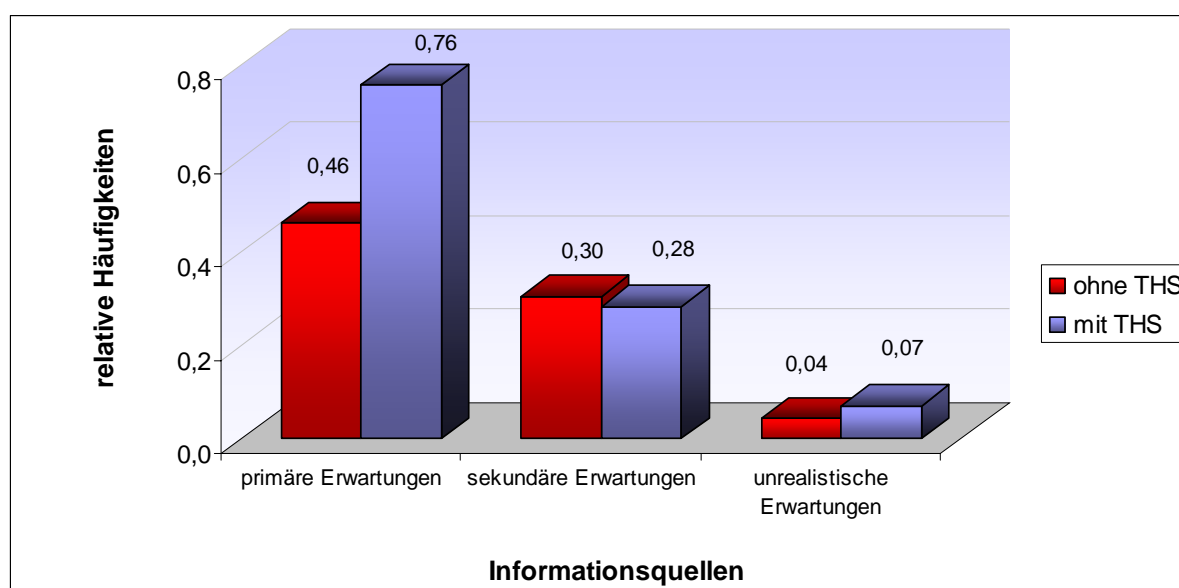


Abb. 19.3-2: Relative Häufigkeitsverteilung für das Vorhandensein von primären, sekundären und unrealistischen Erwartungen innerhalb der Gruppe *ohne THS* und *mit THS*

19.3.5 Bedenken

Innerhalb der Bedenken werden die drei am häufigsten genannten Bereiche jeder Gruppe einander gegenüber gestellt und die entsprechende Verteilung miteinander verglichen. Tabelle 19.3-6 zeigt die einzelnen Verteilungen und die zugehörigen Häufigkeiten.

Insgesamt liegen einzig für die Verteilung der operativen Komplikationen signifikante Unterschiede vor. Entsprechende Bedenken werden von 68% der stimulierten Patienten berichtet aber nur von 33% der nicht stimulierten. In sämtlichen anderen berichteten Bedenken ergeben sich keine Hinweise auf unterschiedliche Verteilungen.

Tabelle 19.3-6: Absolute (H) und relative (h) Häufigkeitsverteilung der häufigsten Bedenken für die Gruppen *ohne THS* (n=261) und *mit THS* (n=22) sowie das Signifikanzniveau zum exakten Test nach Fisher (p)

Bedenken		ohne THS	mit THS	Gesamt	p
operativ	nein H (h)	175 (0,67)	7 (0,32)	182 (0,64)	
	ja H (h)	86 (0,33)	15 (0,68)	101 (0,36)	0,002
Nebenwirkungen	nein H (h)	218 (0,84)	22 (1,00)	240 (0,85)	
	ja H (h)	43 (0,16)	0 (0,00)	43 (0,15)	0,032
Allgemeine Angst	nein H (h)	224 (0,86)	20 (0,91)	244 (0,86)	
	ja H (h)	37 (0,14)	2 (0,09)	39 (0,14)	0,749
Sprache	nein H (h)	237 (0,91)	19 (0,86)	256 (0,90)	
	ja H (h)	24 (0,09)	3 (0,14)	27 (0,10)	0,452
Persönlichkeits- veränderung	nein H (h)	236 (0,90)	18 (0,82)	254 (0,90)	
	ja H (h)	25 (0,10)	4 (0,18)	29 (0,10)	0,260
Technische Probleme	nein H (h)	253 (0,97)	19 (0,86)	272 (0,96)	
	ja H (h)	8 (0,03)	3 (0,14)	11 (0,04)	0,045

Hypothese 23 konnte damit nur für die Bedenken aufgrund operativer Komplikationen bestätigt werden.

19.4 Zusammenfassung der Ergebnisse

Patienten ohne THS

Patienten ohne THS erwarten vor allem Verbesserungen in der Motorik, der Medikamentenmenge und der Lebensqualität sowie eine allgemeine Verbesserung. Die berichteten Bedenken fallen sehr unterschiedlich aus. Im Vordergrund stehen aber operative Komplikationen, allgemeine Nebenwirkungen, Angst und eine Verschlechterung bzw. keine Verbesserung.

Die nähere Untersuchung der Einstellung gegenüber der THS ergab positive Zusammenhänge mit der Anzahl an berichteten primären und sekundären Erwartungen sowie einen negativen Zusammenhang mit dem Vorhandensein von Bedenken, so dass Hypothese 13 für die genannten Variablen als bestätigt betrachtet werden kann. Zur Vorhersage der Entscheidung zur THS konnten folgende vier Prädiktoren ermittelt werden, wobei das korrigierte R^2 0,50 beträgt: Zuspruch des Neurologen, Vorhandensein von Bedenken, Erkrankungsdauer und die Anzahl primärer Erwartungen.

Patienten mit THS

Die Gruppe *mit THS* erwartet vor allem eine Verbesserung in der Motorik, in der Medikamentenmenge, in der Lebensqualität und im Bereich Haltung/Gang an. Die Bedenken unterschieden sich kaum und betreffen vorwiegend operative Komplikationen, Persönlichkeitsveränderungen und technische Probleme. Als primäre Gründe für die Entscheidung zur THS werden vor allem motorische und medikamentöse, aber auch Verbesserungen im Bereich der Lebensqualität und Selbständigkeit berichtet. Postoperative Nebenwirkungen betreffen vor allem das Sprechen bzw. die Sprache. Außerdem werden motorische Symptome, Schwierigkeiten in Haltung/Gang und psychische Faktoren inklusive Persönlichkeitsveränderungen genannt.

Insgesamt liegt die mittlere Zufriedenheit in der Gruppe bei 75, wobei eine höhere Zufriedenheit im Zusammenhang mit dem Grad der erfüllten Erwartungen, der präoperativen Aufklärung und der Zufriedenheit der Angehörigen korreliert. Negative Zusammenhänge zur Zufriedenheit finden sich dagegen für die Alltagsbeeinträchtigung, die subjektive Beeinträchtigung, die empfundene Belastung durch die Operation, das Vorhandensein von präoperativen Bedenken und die Beeinträchtigung der Angehörigen. Hypothese 17 konnte damit für den Großteil der untersuchten Variablen bestätigt werden. In die Vorhersagegleichung der Zufriedenheit fließen der Grad der erfüllten Erwartungen und der präoperativen Aufklärung, die Alltagsbeeinträchtigung und das Vorhandensein von Nebenwirkungen ein.

Vergleich Patienten mit und ohne THS

Der Vergleich beider Gruppen ergibt signifikante Unterschiede in der Erkrankungsdauer und der erfassten subjektiven Beeinträchtigungen, so dass Hypothese 19 vollständig bestätigt werden konnte. Zudem zeigen sich unterschiedliche Verteilungen in den Bereichen Informationsquellen, dem Vorhandensein von primären Erwartungen und der Nennung von operativen Komplikationen im Rahmen der Bedenken. Die Hypothesen 21 bis 23 konnten folglich in Teilen angenommen werden.

20 Interpretation und Diskussion Studie III

20.1 Einschränkungen dieser Studie

Der Vorteil der Studie ist ein allgemeiner Überblick über die Erwartungen, Bedenken und Gründe für die THS unabhängig von der eigenen Klinik.

Allerdings sind mit diesem methodischen Vorgehen einige Einschränkungen verbunden. So liegen keine klinischen Daten zu den einzelnen Patienten vor. Eine Einschätzung der erkrankungsbedingten Beeinträchtigung ist damit nur subjektiv möglich. Folglich kann nicht geklärt werden, inwieweit die klinische Beeinträchtigung zur Vorhersage der Zufriedenheit herangezogen werden kann.

Darüber hinaus werden in der vorliegenden Studie Gruppen unterschieden, die sich zum Einen stark in ihrer Gesamtanzahl, zum Anderen aber auch in Faktoren wie dem Alter (tendenziell) und der Erkrankungsdauer unterscheiden. Obwohl das Alter nicht mit dem Grad der Beeinträchtigung korreliert, kann der Einfluss dritter Faktoren, wie den Einschränkungen im sozialen Umfeld aufgrund der langjährigen Erkrankung nicht ausgeschlossen werden.

20.2 Patienten ohne THS

Die dritte Studie dient vor allem der deskriptiven Erfassung der Erwartungen und Bedenken von stimulierten und nicht stimulierten Patienten. Letztere geben zur Frage der Erwartungen größtenteils realistische Antworten, wie eine Verbesserung der Motorik, eine Reduktion der Medikation, eine verbesserte Lebensqualität oder eine allgemeine Besserung an. Allerdings räumen 62% der Patienten ohne THS Bedenken gegenüber der Therapie ein. Diese fallen sehr unterschiedlich aus. Während 32% Komplikationen mit der Operation befürchten, gibt ein Großteil diverse allgemein gehaltene Bedenken, wie Nebenwirkungen, Angst und keine Verbesserung an. An fünfter Stelle stehen Bedenken wie „unausgereiftes Verfahren“ und „Therapie unzureichend untersucht“.

Dies kann zum Einen auf den Informationsgehalt der Patienten zurückgeführt werden. Andererseits kann dieser Aussage aber auch eine subjektive Bewertung zugrunde liegen. So ist beispielsweise die Aussage „keine Langzeitbefunde vorhanden“ unterschiedlich interpretierbar. Einerseits ist es möglich, dass der Patient die vorliegenden Studienergebnisse nicht kennt. Andererseits kann jedoch nicht ausgeschlossen werden, dass er einen Verlauf von über 5 Jahren und eine klinische Erfahrung von über 10 Jahren nicht als Langzeiterfahrung einstuft und deshalb das Verfahren ablehnt.

Neben der Erhebung der Bedenken sollten anhand der Daten auch Zusammenhänge zur Einstellung gegenüber der THS ermittelt werden. Die zugehörige Analyse ergab signifikante Korrelationen der Einstellung gegenüber der THS mit dem Vorhandensein von Bedenken und der Anzahl an primären und sekundären Erwartungen. Je mehr primäre und sekundäre Erwartungen genannt werden, desto positiver ist auch die Einstellung gegenüber der THS und desto seltener werden Bedenken genannt. Diese Zusammenhänge könnten auf eine

Wechselwirkung des Informationsgehaltes und eine verminderte Auseinandersetzung mit dem Thema hinweisen. Patienten, die eine negative Einstellung zur THS haben, setzen sich demnach weniger mit dem Verfahren auseinander und nennen deshalb keine konkreten Erwartungen. So verweisen einige Patienten bei der Frage zu den Erwartungen ohne weitere Angaben auf ihre Bedenken. Umgekehrt kann ein umfassender Informationsgehalt zu sehr konkreten, realistischen Erwartungen und infolge dessen zu einer positiven Einstellung gegenüber der THS führen. Allerdings wurde der Informationsgehalt in dieser Studie nicht erfasst, so dass das Ausmaß eines möglichen Einflusses nicht abgeschätzt werden kann.

Ein marginal signifikanter Zusammenhang zeigt sich zwischen der Einstellung gegenüber der THS und der Alltagsbeeinträchtigung sowie der Beeinträchtigung durch die Nebenwirkungen, wobei Patienten mit stärkerer Beeinträchtigung im Alltag und größerem Leidensdruck durch die Nebenwirkungen der THS positiver gegenüberstehen. Auch hier liegt ein Zusammenhang zur Auseinandersetzung mit dem Thema nahe. Patienten, die zunehmend in ihren Aktivitäten und in ihrer selbständigen Bewältigung des Alltags eingeschränkt sind, gleichzeitig aber auch unter den Nebenwirkungen der Medikation leiden, suchen eher nach anderen Behandlungsmöglichkeiten und setzen sich infolge dessen ausführlicher mit der THS auseinander. Vergleichsweise hohe Werte in der Informationssuche bei Patienten mit langjähriger medikamentöser Therapie berichten auch Montel & Bugener (2009). Diese Überlegungen stehen außerdem im Einklang mit der klinischen Erfahrung, dass vor allem der eigene Leidensdruck in Verbindung mit der Aussicht auf Besserung für die Entscheidung zur THS ausschlaggebend ist.

Für die Erkrankungsdauer, die subjektive Beeinträchtigung, den Zuspruch des Neurologen und der Beeinträchtigung der Angehörigen konnte dagegen kein Zusammenhang zur Einstellung gegenüber der THS nachgewiesen werden. Die fehlenden Zusammenhänge sind möglicherweise auf einen Stichprobeneffekt zurückzuführen. So ist der Anteil der Patienten mit aktueller Indikation zur THS unklar. Eventuell sind viele Patienten nicht für die THS geeignet bzw. die THS stellt für sie derzeit keine notwendige Therapie-Option dar. Mit dieser Vermutung im Einklang steht das Ergebnis zum Zuspruch der Neurologen. Letztere hatten bei 75% der befragten Patienten nicht zur THS geraten. Der Rat des Neurologen steht ebenfalls in keinem nachweisbaren Zusammenhang zur Einstellung gegenüber der THS, stellt aber einen wichtigen Prädiktor für die Entscheidung zur Operation dar. So klärt allein diese Variable 28% der Gesamtvarianz auf.

Als weitere Prädiktoren wurden das Vorhandensein von Bedenken, die Erkrankungsdauer und die Anzahl an primären Erwartungen ermittelt. Dies spiegelt die klinische Erfahrung und das Vorgehen bei der Entscheidung zur THS wider. So wird die Therapie vor allem Patienten empfohlen, die seit mehreren Jahren an M. Parkinson leiden. Darüber hinaus signalisiert der Zuspruch durch den Neurologen die Indikation und fördert die Auseinandersetzung mit der Behandlung, was wiederum im Zusammenhang mit den Erwartungen und Bedenken stehen dürfte. Der Grad der subjektiven Beeinträchtigung ist nicht in der Gleichung erhalten und korreliert auch nicht mit der Einstellung zur THS.

Mögliche Ursachen hierfür sind zum Einen in der Skala selbst zu suchen. So wird die subjektive Beeinträchtigung anhand einer einzelnen Skala erfasst. Wie bereits im

Methodenteil beschrieben, muss von einer emotionalen Überlagerung dieser Einschätzung ausgegangen werden, so dass nicht direkt auf die klinische Beeinträchtigung geschlossen werden kann. Ein besseres Maß für die subjektive Beeinträchtigung stellt formal die Erhebung der Alltagsbeeinträchtigung anhand der Unterskalen des PDQ-39 dar, da anhand dieser Skala die einzelnen Bereiche separat abfragt werden. Für die zugehörige Variable ergab sich allerdings kein signifikanter Zusammenhang zur Einstellung gegenüber der THS. Vielmehr weisen die Daten auf einen marginal signifikanten, negativen Zusammenhang hin, das bedeutet tendenziell berichten Patienten mit stärkerer Alltagsbeeinträchtigung eine schlechtere Einstellung gegenüber der Therapie. Aufgrund des eher schwachen Effektes und den fehlenden Angaben zur Eignung der Patienten sollten diese Ergebnisse vor einer weiterführenden Interpretation zunächst repliziert werden.

20.3 Patienten mit THS

Auch innerhalb der Gruppe mit bestehender Stimulation wurden die angeführten Erwartungen und Bedenken erfasst. Der Großteil der Patienten erwartet eine Verbesserung im motorischen Bereich oder eine Verminderung der Medikation und nennt damit Faktoren, die vordergründig durch die THS beeinflussbar sind. Als dritte Erwartung werden Verbesserungen im Bereich Haltung/Gang und in der Lebensqualität angeführt, auf die die THS einen geringeren primären bzw. einen sekundären Effekt ausübt.

Dem gegenüber steht die Erwartung einer Heilung im Sinne von „wieder der Alte sein“, die nicht durch die THS realisierbar ist aber von 6% der Patienten erwartet wird. Wie bereits im Rahmen der vorangegangenen Studie diskutiert, sind unrealistische Erwartungen ein möglicher Grund für eine postoperative Unzufriedenheit.

Die Erwartung einer Verbesserung oder Aufrechterhaltung der beruflichen Aktivität nennt nur ein einziger Patient. Dies steht im Einklang mit den Erfahrungen anderer Autoren, nach denen die THS nur in sehr wenigen Fällen der Erhaltung der beruflichen Aktivität dient und Patienten diese auch postoperativ selten anstreben (Schüpbach et al. 2006).

Innerhalb der Bedenken stehen die operativen Komplikationen klar im Vordergrund. Darüber hinaus werden Persönlichkeitsveränderungen, technische Probleme, sprachliche Veränderungen und eine allgemeine Angst berichtet.

Eine weitere Fragestellung richtete sich an die primären Gründe der Patienten bei der Entscheidung zur THS (Fragestellung 15). Die zugehörige Frage wurde bewusst offen formuliert, um Antworttendenzen zu vermeiden. Als ausschlaggebende Gründe werden, ähnlich wie bei den Erwartungen, Motive aus den Bereichen Motorik, Medikation und Lebensqualität genannt. Da dies direkt mit der klinischen Indikation der THS übereinstimmt (siehe Kapitel 3.1), kann insgesamt von einer guten Auseinandersetzung mit der Behandlung ausgegangen werden. Als weitere Gründe werden die Aufrechterhaltung oder Wiedergewinnung der Selbständigkeit und beruflichen Aktivität aufgezählt.

Innerhalb der motorischen Gründe geben knapp 30% Überbewegungen als primär relevant an, während weitere 30% Haltung/Gang in den Vordergrund stellen und 26% den Tremor fokussieren. Diese Verteilung stimmt nicht mit den Indikationsangaben zur THS überein. So ergibt sich insbesondere bei einem tremordominanten M. Parkinson die Indikation zur THS,

während eine Verbesserung im Bereich Haltung und Gang nur bedingt zu erwarten ist. Vor allem die Sturzgefahr nimmt postoperativ nur in sehr wenigen Fällen ab (Volkman, 2004). Bei Patienten, die sich primär aufgrund von Problemen im Bereich Haltung/Gang zur THS entscheiden, ist eine postoperative Zufriedenheit folglich kaum zu erwarten. Zudem weist die häufige Angabe dieses Bereiches auf eine unzureichende Aufklärung über oder eine geringe Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten der THS hin. Diese Annahme wird auch durch die Tatsache verstärkt, dass es deutschlandweit nach wie vor kein einheitliches Vorgehen in der Aufklärung des Patienten und der präoperativen Abklärung gibt.

Allerdings bedarf es einer genauen klinischen Beurteilung des Einzelfalles, da durch die THS einzelne Symptome aus dem Bereich Haltung/Gang, wie zum Beispiel die Steifigkeit in der Bewegung, verbessert werden können.

In Hinblick auf die derzeitige Zufriedenheit müssen neben der aktuellen Alltagsbeeinträchtigung auch die Nebenwirkungen der Therapie erfasst werden. In der Gruppe der stimulierten Patienten berichten 65% der Befragten Nebenwirkungen, die entweder zum Zeitpunkt der Befragung oder aber in der Zeit nach der Operation vorlagen. Dabei gibt fast die Hälfte der Patienten Probleme im Sprechen an. Im Einklang mit anderen Arbeiten (Nebel, 2008) ist dies die häufigste subjektiv empfundene Nebenwirkung bei stimulierten Patienten. Obgleich Patienten in den zugehörigen stark standardisierten Testverfahren keine Veränderung zeigen, beklagen sie Probleme in der Spontansprache. Diese vermeintliche Diskrepanz ist zum Teil auf die Tatsache zurückzuführen, dass klinisch einzelne Parameter des Sprechens und der Sprache untersucht werden, selten jedoch das längere Reden oder das Diskutieren in die Auswertung einfließen. Inwieweit die berichteten Schwierigkeiten auf einen Einfluss der THS zurückzuführen sind, bleibt darüber hinaus unklar. So sind die Selbstberichte kritisch zu betrachten, da es bei verbesserter motorischer Symptomatik zu einem Perspektivenwechsel kommen kann (Gnouchi-Perrin, Viollier, Ghika, Combremont, Villemure et al., 2006). Während vor der Operation vor allem die motorischen Einschränkungen für die Patienten im Vordergrund stehen, wechselt der Fokus postoperativ bei guter Behandlung der Motorik auf die noch bestehenden Einschränkungen. Symptome, die präoperativ kaum beachtet wurden, rücken damit in den Mittelpunkt und führen zu einer Unzufriedenheit. Auch kann im Verlauf der Erkrankung, unabhängig von der THS, eine zunehmende Beeinträchtigung im Sprechen nicht ausgeschlossen werden. Eine solche Veränderung nach begonnener Stimulation könnte ebenfalls als Nebenwirkung fehlgedeutet werden. Dem gegenüber stehen Arbeiten, die auf eine mögliche Verschlechterung direkt durch die THS hinweisen (Hariz et al., 2000). Dies ist vor allem auf die Position der Elektrode zurückzuführen (siehe auch Kapitel 3.4.4). Defizite im Sprechen sind damit global weder sicher der Erkrankung noch der THS zuzuordnen. Auch hier bedarf es einer genauen Abklärung des Einzelfalles.

Als zweithäufigste Nebenwirkung werden motorische Symptome berichtet, die größtenteils mit den Kardinalsymptomen übereinstimmen und nicht sicher auf die Stimulation selbst zurückzuführen sind. So berichten die meisten zugehörigen Patienten einen anhaltenden Tremor, Steifigkeit oder Überbewegungen. Diese Symptome sind in den meisten Fällen durch eine veränderte Stimulation und eine Anpassung der Medikation behandelbar. Weitere

berichtete Symptome, wie das Freezing, sprechen dagegen weder gut auf die THS noch auf die bekannten Medikamente an. Im Einklang mit den Angaben zu den primären Gründen für die THS beklagen einige Patienten Schwierigkeiten in Haltung und Gang. Dieser Bereich kann, wie bereits oben beschrieben, nur zu geringem Maße durch die THS beeinflusst werden.

Aus ärztlicher Sicht werden im Rahmen der Nebenwirkungen vor allem psychische Auffälligkeiten berichtet (Volkman et al. 2001). Entsprechende Angaben machen knapp 14% der befragten Patienten der vorliegenden Studie. Dabei berichtet ein Patient eine 14tägige Psychose direkt nach der Operation und ein anderer das Anhalten des Durchgangssyndromes. Weitere Patienten beklagen Symptome einer Depression und Antriebsminderung aber auch psychotische Symptome und Wesensänderungen. Die Ursachen dieser Symptome sind nach wie vor unklar und können, wie eingangs dargestellt, sowohl auf die THS selbst als auch auf zusätzliche umgebungsabhängige Faktoren zurückgeführt werden.

Insgesamt ist es schwer, anhand der genannten Nebenwirkungen auf einen Zusammenhang mit der THS zu schließen. Viele der Nebenwirkungen sind eher auf die Grunderkrankung zurückzuführen oder können sowohl durch M. Parkinson als auch durch die Medikation oder die Stimulation bedingt sein.

Einen wesentlichen Bereich dieser Studie stellt die Betrachtung der Zufriedenheit dar (Fragestellung 17 und 18). Dabei können positive Zusammenhänge zwischen der Behandlungszufriedenheit der Patienten und dem Grad der erfüllten Erwartungen, dem Grad der präoperativen Aufklärung und der Zufriedenheit der Angehörigen nachgewiesen werden. Negative Zusammenhänge ergeben sich darüber hinaus mit der eigenen Beeinträchtigung, der Beeinträchtigung der Angehörigen, dem Vorhandensein von Bedenken und der empfundenen Belastung durch die Operation.

Der Zusammenhang zum Grad der erfüllten Erwartungen bestätigt die Ergebnisse der ersten Studie. Zudem weisen diese Daten abermals auf die Bedeutung der präoperativen Aufklärung hin. Je besser sich der Patient aufgeklärt fühlt, desto zufriedener ist er mit der Behandlung. Dies verstärkt sich bei der Interpretation der Regressionsanalyse. Anhand der Variablen *Grad der erfüllten Erwartung*, *präoperative Aufklärung*, *Alltagsbeeinträchtigung* und dem *Vorhandensein von Nebenwirkungen* können 79% der Gesamtvarianz aufgeklärt werden. Neben den Erwartungen und der Aufklärung spielen offensichtlich die Alltagsbeeinträchtigung und die wahrgenommenen Nebenwirkungen eine Rolle. Wie oben bereits beschrieben, sind vor allem Letztere schwer in einen direkten Zusammenhang zur THS zu stellen.

Da zur Erstellung der Gleichung die klinische Einschätzung zur Beeinträchtigung aufgrund der Erkrankung fehlt, kann hier nicht, wie von Chrischilles et al. (2002) postuliert, die Schlussfolgerung gezogen werden, dass der motorische Bereich weniger wichtig ist. Indirekt gehen die motorische Beeinträchtigung und der klinische Effekt über die Variablen zur Alltagsbeeinträchtigung und den Nebenwirkungen in die Gleichung mit ein.

Die Fragen, ob man der THS erneut zustimmen würde oder die Therapie bereits weiterempfohlen hat, werden von der Mehrheit der Patienten bejaht (86% vs. 74%). Allerdings antworten auch 4% bzw. 6% mit einem klaren Nein. Die nähere Datenanalyse zeigt vier Patienten, die beide Fragen verneinen und auch in der Zufriedenheit Werte unter 10 ankreuzen. Solche Einzelfälle werden ebenfalls von anderen Autoren beschrieben (Castelli, et al., 2006; Houeto et al., 2006; Schüpbach et al., 2006) Im Rahmen einer genaueren Analyse der Angaben dieser Patienten ergeben sich unterschiedliche, mögliche Gründe für die Unzufriedenheit. Betrachtet man vor allem die Aussagen, die von der Gesamtgruppe um mehr als eine Standardabweichung abweichen, so scheint bei einem Patienten das Vorliegen einer Demenz sowie die als extrem belastend empfundene Operation ausschlaggebend für die Unzufriedenheit zu sein. Andere Patienten berichten depressive Symptome und technische Probleme (Ablösen des Kabels). Außerdem gibt eine Patientin mit kurzer Stimulationsdauer ein unzureichendes Gesamtergebnis und einen anhaltenden Tremor an. Letzteres kann eventuell auf die eingangs beschriebene, anfänglich teilweise unvollständige Abstimmung aus stimulationsbezogener und medikamentöser Einstellung zurückgeführt werden (siehe auch Studie I, Kapitel 10). Sämtliche Patienten der Einzelfallanalyse weisen geringere Werte im Grad der erfüllten Erwartungen und der präoperativen Aufklärung auf. Auch dieser Effekt unterstreicht die Bedeutung dieser Variablen für eine höhere Zufriedenheit. Da keiner der Patienten direkt den Grund für die Unzufriedenheit und die fehlende Weiterempfehlung angibt, können die eigentlichen Ursachen nicht sicher ermittelt werden.

20.4 Vergleich der Patienten ohne und mit THS

Die vorgestellte Fragebogenstudie richtete sich an Patienten mit und ohne THS. Um ein möglichst breites Meinungsbild zu erhalten, erfolgte die Datenerhebung in der gesamten Bundesrepublik. Durch das Format und den großen Erhebungsraum können eine Reihe von Variablen nicht kontrolliert werden. So weisen beiden Stichproben deutliche Unterschiede in der Erkrankungsdauer auf. Patienten mit THS sind dabei tendenziell länger erkrankt. Da die Indikation zur THS erst nach mehreren Jahren mit M. Parkinson und dem Auftreten von medikamentösen Langzeitnebenwirkungen gestellt wird, ist dieses Ergebnis plausibel. Mit der Erkrankungsdauer steigt auch der Grad der subjektiven Beeinträchtigung. So berichten stimulierte Patienten eine stärkere subjektive Beeinträchtigung und Alltagsbeeinträchtigung und auch die Angehörigen fühlen sich stärker durch die Erkrankung beeinflusst als Angehörige von nicht stimulierten Patienten.

Die subjektiv stärkere Beeinträchtigung kann aber nicht nur auf eine längere Erkrankungsdauer, sondern auch auf die zugehörigen Einschränkungen im privaten und sozialen Umfeld zurückgeführt werden. Zudem haben stimulierte Patienten durch die THS und die zugehörige Operation bereits mehr Strapazen aufgrund der Erkrankung auf sich genommen, was sich eventuell auch in der Bewertung niederschlägt.

Ein weiterer möglicher Grund sind die Anzahl der Behandlungsalternativen. Während Patienten ohne THS die Stimulation als mögliche Therapie noch vor sich haben, fehlen stimulierten Patienten bei unzureichendem Effekt oder dem Auftreten neuer Symptome die Alternativen. Dieser Effekt des unterschiedlichen Umgangs wurde bereits von Montel &

Bugener (2009) beschrieben, die beim Vergleich von stimulierten und nicht stimulierten Patienten bei Letzteren die Bewältigungsstrategie „Informationssuche“ signifikant seltener vorfanden. Die Autoren begründen dies mit einer Art Aufgabe der stimulierten Patienten, während Patienten ohne THS nach wie vor nach alternativen Behandlungsmöglichkeiten suchen.

Die Tatsache, dass sich nicht nur die subjektive Einschätzung der Gesamtbeeinträchtigung, sondern auch die Einschätzung in der Alltagsbeeinträchtigung unterscheidet, weist insgesamt auf eine stärkere Beeinträchtigung im klinischen Sinne hin. Der Unterschied in der Einschätzung kann, wie oben beschrieben, auf die Erkrankungsdauer und das tendenziell unterschiedliche Alter zurückgeführt werden. Möglicherweise liegen aber auch zwei verschiedene Arten der Parkinson-Erkrankung vor. Während die Gruppe ohne THS eher ältere Patienten mit geringerer Erkrankung enthält, die sowohl in ihrer Motorik als auch in ihrem sozialen Umfeld weniger eingeschränkt sind bzw. weniger aufgeben mussten, besteht die Gruppe *mit THS* aus Patienten mit langer Erkrankungsdauer und tendenziell jüngerem Alter. Patienten, die früher betroffen sind, müssen erfahrungsgemäß mehr im Rahmen der Erkrankung aufgeben und fühlen sich stärker in ihrer Existenz bedroht. Auch werden sie häufiger mit Vorurteilen auf der Straße oder im Beruf konfrontiert und berichten unabhängig von der Behandlung eine stärkere Beeinträchtigung (Behari, Srivastava & Pandey, 2005).

Im direkten Vergleich des Vorhandenseins von Nebenwirkungen liegt kein signifikanter Unterschied zwischen beiden Gruppen vor, so dass Fragestellung 20 verneint werden muss. Die Mehrheit beider Gruppen berichtet belastende Nebenwirkungen, wobei für die Gruppe *mit THS* in den meisten Fällen unklar bleibt, inwieweit die berichteten Nebenwirkungen auf die Grunderkrankung, die THS oder die begleitende Medikation zurückzuführen sind.

Ein methodisches Problem bei der Beantwortung dieser Fragestellung ergibt sich aus dem Wegfall der mittleren Kategorie aufgrund der fehlenden Vergleichbarkeit bei unterschiedlicher, verbaler Zuordnung. Ein solcher Ausschluss kann die Gesamtverteilung verzerren und ist eventuell die Ursache für die fehlenden signifikanten Unterschiede.

Die Auswertung der Einzelvergleiche zu den Informationsquellen ergibt für die Variablen *DPV/Selbsthilfegruppe*, *Arzt/Klinik* und *Medien* signifikante bzw. hoch signifikante Unterschiede (Fragestellung 21). Patienten mit THS nennen vorwiegend den behandelnden Neurologen oder die Rehaklinik als Informationsquelle, während nicht stimulierte Patienten sich anhand der Medien oder der Selbsthilfegruppe über die THS informiert haben. Diese Verteilung ist verständlich, wenn für den jeweiligen Patienten die Therapie zum Beispiel aufgrund des Alters nicht in Frage kommt oder aufgrund einer guten medikamentösen Einstellung derzeit nicht relevant ist. Allerdings muss so von einem Unterschied im Informationsgehalt ausgegangen werden. Da die vorhandenen Informationen die Basis für die eigene Wertung und damit auch für die Erwartungen, Bedenken und die Einstellung gegenüber der Therapie sind, können anhand dieser Unterschiede die teilweise verschiedenen Erwartungen und Bedenken geklärt werden. Dies wird durch einzelne Angaben von Patienten ohne THS bestätigt. So geben 9% von sich aus an, zu wenig über die THS zu wissen und deshalb dem Verfahren skeptisch gegenüber zu stehen.

Im Vergleich beider Patientengruppen hinsichtlich der drei häufigsten Erwartungen zeigt sich eine klare Übereinstimmung. So erwarten beide Gruppen Verbesserungen in den Bereichen Motorik, Medikation und Lebensqualität. Diese Erwartungen stimmen mit den Möglichkeiten der THS und den vorliegenden Studien bezüglich der Effekte überein (siehe Kapitel 3.1). Allerdings werden vor allem die motorischen Verbesserungen in der Gruppe *mit THS* deutlich häufiger genannt als in der Gruppe *ohne THS*. Letztere weisen andererseits eine größere Vielzahl an unterschiedlichen Erwartungen auf. Dadurch kommt es zu signifikanten Unterschieden in der Verteilung der primären Erwartungen. Bereits stimulierte Patienten berichten retrospektiv häufiger primäre Erwartungen als Patienten *ohne THS*. Fragestellung 22 kann für den Bereich der primären Erwartungen mit ja beantwortet werden. Ähnlich verhält es sich bei den Bedenken. Während Patienten ohne THS eine Vielzahl an unterschiedlichen Bedenken äußern, geben bereits stimulierte Patienten vorwiegend operative Komplikationen an. Als mögliche Ursache für diese Ergebnisse zur Fragestellung 23 müssen folgende Überlegungen in Betracht gezogen werden.

Wie oben beschrieben, muss vor allem von einer unterschiedlichen Auseinandersetzung mit dem Thema ausgegangen werden. Während die Stimulation für die Gruppe *ohne THS* lediglich eine Therapie-Alternative darstellt, von der sie vorwiegend aus den Medien oder im Rahmen der Selbsthilfegruppe gehört haben, mussten sich Patienten mit THS bereits ausführlich mit dem Thema auseinandersetzen und sich aktiv für die Therapie entscheiden. Damit einhergehend gibt die Gruppe häufiger den Bereich Arzt/Klinik als Informationsquelle an. Die aktive Auseinandersetzung könnte die Ursache für den höheren Anteil an primär beeinflussbaren Erwartungen und den eher operationsbezogenen Komplikationen sein.

Dafür, dass auch in der Gruppe *mit THS* teilweise unzureichende Informationen vermittelt werden, sprechen die Ergebnisse in den unrealistischen Erwartungen. So berichten 7% der Befragten unrealistische Erwartungen und unterscheiden sich dabei nicht von der Gruppe mit THS (4%). Zugehörige Aussagen sind: „Altes Leben zurück“, „wieder alles so wie vor der Erkrankung“ und „gesund sein“.

Der damit einhergehende unzureichende Informationsgehalt kann allerdings auch auf die Patienten selbst zurückgeführt werden. So nehmen Patienten Informationen nicht immer so auf, wie der Arzt sie ihnen vermittelt hat. Die Ursachen für eine verminderte Auseinandersetzung müssen in der Verständlichkeit der dargebotenen Informationen und dem persönlichen Interesse bzw. der Motivation des Patienten gesucht werden. Auch unterscheiden sich Patienten in ihrem Wunsch nach Informationen. Während ein Teil dem Arzt vertraut und sich selbst kaum mit der Behandlung auseinandersetzt, suchen andere Patienten möglichst viele Informationen. Ob innerhalb der ersten genannten Gruppe hinterher mehr unzufriedene Patienten sind als in der zweiten, muss erst noch untersucht werden.

Wichtig ist somit einerseits, dass dem Patienten ausreichend Informationen angeboten und andererseits die Erwartungen auf Realisierbarkeit überprüft werden. Dafür muss sich allerdings aktiv mit den speziellen Erwartungen des Patienten auseinandergesetzt werden. Die Relevanz dieser Auseinandersetzung wird auch durch den deutlichen Zusammenhang von erfüllten Erwartungen und der Zufriedenheit des Patienten mit der Therapie belegt.

21 Zusammenfassende Diskussion und Ausblick

Die vorliegenden Studien geben einen ersten Einblick in die wesentlichen Parameter der Behandlungszufriedenheit mit der THS bei Patienten mit M. Parkinson. Die Ergebnisse wurden bereits einzeln beschrieben und diskutiert, so dass in diesem Kapitel lediglich eine zusammenfassende Darstellung erfolgt.

Da die Stimulation vor allem der Behandlung motorischer Symptome dient, wird der Behandlungserfolg über den klinischen Effekt auf die Motorik eingestuft. Die vorliegende Arbeit belegt, dass diese Bewertung nicht durchgehend mit dem subjektiv empfundenen Erfolg der Patienten übereinstimmt. So zeigen sich im Vergleich von zufriedenen und unzufriedenen Patienten keine Unterschiede in der prä- oder postoperativen klinischen Einschätzung der Motorik. Dem gegenüber stehen deutliche Unterschiede in der subjektiven Beeinträchtigung, den psychischen Variablen zur Depressivität und Apathie sowie psychosozialen Parametern, wie der Einschätzung der sozialen Unterstützung, den Bewältigungsstrategien und einzelnen Persönlichkeitsmerkmalen.

Andere Arbeiten zeigen darüber hinaus, dass postoperative Auffälligkeiten in den psychischen und psychiatrischen Variablen bereits vor der Operation dokumentiert werden können (Houeto, et al., 2002). Dies kann in der vorliegenden Arbeit nur für die Depressivität bestätigt werden. So liegen neben hoch signifikanten Unterschieden in der postoperativen Datenerhebung marginal signifikante Unterschiede in der präoperativen Messung vor. Der schwache Effekt muss dabei zumindest teilweise auf die sehr geringe Stichprobengröße zurückgeführt werden.

Ungeachtet dessen weisen die Ergebnisse auf die Relevanz einer genaueren präoperativen Untersuchung der Patienten hin. Dabei sollte neben der Abklärung der motorischen Indikation auch eine genauere Untersuchung möglicher psychischer und psychiatrischer Begleitsymptome der Erkrankung und der Medikation erfolgen.

So können, wie eingangs beschrieben, im Laufe der Erkrankung eine Reihe von nicht motorischen Symptomen beobachtet werden, die zum Teil durch die Gabe dopaminergischer Medikation behandelbar sind, teilweise jedoch auch durch eine langjährige Medikation verstärkt werden. Eine Ursache dieser Symptome ist in den betroffenen Hirnstrukturen und der vielfältigen Vernetzung der Basalganglien zu sehen. Die Behandlung anhand der THS stellt darüber hinaus eine sehr komplexe Therapie dar, die ebenfalls über die genaue Elektrodenposition einen Einfluss auf die Aktivität der Basalganglien und den zugehörigen Strukturen nimmt. Diese rein klinischen Aspekte können die postoperative Veränderung mancher Patienten jedoch nicht vollständig erklären (Krack et al., 2002). Vielmehr ist von einem komplexen Zusammenspiel verschiedener Komponenten auszugehen, so dass eine umfassende Betrachtung klinischer und psychischer Variablen im Einzelfall erfolgen und ausgewertet werden muss.

Die alleinige Erhebung der psychiatrischen Parameter reicht allerdings nicht aus. Vielmehr zeigen die vorliegenden Daten, dass ebenso persönliche Faktoren, wie die vorhandenen

Bewältigungsstrategien und Persönlichkeitsmerkmale sowie soziale Aspekte inklusive der Einschätzung des sozialen Umfeldes und der sozialen Unterstützung eine wesentliche Rolle spielen.

So berichten zufriedene Patienten postoperativ nicht nur weniger psychische Auffälligkeiten sondern auch mehr aktive Bewältigungsstrategien, mehr wieder aufgenommene Tätigkeiten und weniger Vermeidungsverhalten. Insbesondere die Angaben zu den Bewältigungsstrategien deuten auf einen anderen Umgang mit der Beeinträchtigung hin. Dabei werden in der Gruppe der zufriedenen Patienten signifikant mehr aktive Strategien mit der Suche nach positiven Handlungen berichtet. Die verwendeten Bewältigungsstrategien müssen somit als eine wichtige Komponente im Hinblick auf die Zufriedenheit gewertet werden.

Die gezeigten postoperativen Unterschiede in den Bewältigungsstrategien können nur für die Gesamtanzahl an präoperativ berichtete Strategien repliziert werden. Dem gegenüber stehen signifikante Unterschiede im retrospektiv berichteten Umgang mit präoperativen Off-Phasen. Diese können als Hinweise auf die Bedeutung von aktiven Strategien gewertet werden, die auch durch andere Arbeiten belegt sind (Croyle, et al., 2003). Da gleichzeitig keine Unterschiede in der subjektiven oder objektiven klinischen Beeinträchtigung, der Selbständigkeit oder dem Auftreten in der Öffentlichkeit vorliegen, sollten explizit die Bewältigungsstrategien der Patienten in weiteren Arbeiten näher untersucht werden. Den vorliegenden Daten nach kann anhand des präoperativ berichteten Umgangs mit den Off-Phasen auf den postoperativen Umgang mit der Veränderung und infolge dessen auf die Zufriedenheit geschlossen werden.

In Hinblick auf die Persönlichkeitsmerkmale kann postoperativ eine höhere Schadensvermeidung in der Gruppe der unzufriedenen Patienten nachgewiesen werden. Dies steht im Einklang mit anderen Arbeiten (Ardouin, 2004). Allerdings konnte der Effekt nicht im präoperativen Vergleich repliziert werden. Erhöhte Werte in der Schadensvermeidung werden unabhängig von der THS mit depressiven Verhalten in Zusammenhang gebracht (Fujii et al., 1993). Auch in der vorliegenden Studie berichtet die Gruppe der unzufriedenen Patienten neben den höheren Werten in der Schadensvermeidung mehr depressive Symptome als die Vergleichsgruppe. Ein Zusammenhang zur dopaminergen Konzentration wird von Cloninger selbst verneint (1986), konnte aber von anderen Arbeitsgruppen nachgewiesen werden (Kaasinen et al., 2001; Tomer & Aharon-Peretz, 2004). Sowohl die Veränderungen der Persönlichkeitsmerkmale im Verlauf der THS als auch im Krankheitsverlauf selbst sind bisher allerdings noch wenig untersucht und sollten weiter analysiert werden.

Bezüglich der sozialen Unterstützung liegen nicht vollständig übereinstimmende Ergebnisse vor. Dabei weisen die Ergebnisse der ersten beiden Studien auf eine Verschlechterung der subjektiv empfundenen sozialen Unterstützung im Verlauf der Stimulation hin. Die fehlende sonstige Übereinstimmung muss zum Teil auf große individuelle Unterschiede zurückgeführt werden. Auch kann eine Beeinflussung durch andere Variablen wie der Anhedonie nicht ausgeschlossen werden. Letztere ist in der Gruppe der unzufriedenen präoperativ vermindert,

während das Ausmaß der sozialen Unterstützung höher eingestuft wird als in der Vergleichsgruppe. Postoperativ unterscheiden sich die Werte beider Variablen nicht signifikant. Neben Verzerrungen aufgrund von Extremwerten einzelner Patienten im Rahmen der geringen Stichprobengröße kommen auch Faktoren wie eine erhöhte präoperative dopaminerge Medikation in Frage. Deren Effekte sind allerdings bisher lediglich für die physische Anhedonie belegt.

Auch die Effekte zur Anhedonie sollten deshalb im Rahmen einer Verlaufsstudie anhand einer größeren Stichprobe mit gleichzeitiger Dokumentation der präoperativen Medikation untersucht werden.

Wie auch in den Arbeiten anderer Autoren (Schüpbach, et al., 2006) liegen in den vorliegenden Studien deutliche individuelle Unterschiede sowie in Einzelfällen auffällige Ergebnisse in den psychischen und psychosozialen Variablen vor. Mittels einer genaueren Analyse konnten dabei Hinweise auf die Relevanz des sozialen Umfeldes und der sozialen Aktivität gefunden werden.

So zeigen sich bereits präoperativ Einschränkungen im sozialen Bereich und der sozialen Aktivität inklusive eines Rückzugsverhalten und der Aufgabe einzelner Tätigkeiten. Eine direkte Verbesserung durch die THS ist aus klinischer Sicht nicht zu erwarten. Aufgrund der verbesserten Beweglichkeit ist die Grundlage zu einer positiven Veränderung gegeben. Allerdings muss der Patient selbst die Initiative ergreifen und aktiv werden. Da mit einem sozialen Rückzug auch die sozialen Kompetenzen teilweise verloren gehen und die Unsicherheit im Umgang mit sozialen Kontakten steigt, fällt die Wiederaufnahme eines aktiven sozialen Lebens postoperativ schwer. Dementsprechend berichten Patienten, die präoperativ bereits deutliche Einschränkungen im sozialen Umfeld beschrieben, postoperativ kaum eine Verbesserung und eher eine weitere Verschlechterung. Patienten mit präoperativ geringer Einschränkung in den sozialen Parametern, zeigen postoperativ dagegen keine Veränderung oder eine Verbesserung.

Ein weiterer wesentlicher Punkt für die Unzufriedenheit ergibt sich aus dem *burden of normality* Konzept aus dem Bereich der Epilepsie (Wilson et al., 2001), dass zumindest teilweise auf den Umgang mit der Parkinson-Erkrankung übertragen werden kann. Demnach kann der Verlust der Krankheitsrolle aufgrund einer verminderten motorischen Beeinträchtigung postoperativ zu Problemen im sozialen Bereich und einer Unzufriedenheit führen. Dem Konzept liegt die Beobachtung eines Verlustgefühls auf Seiten der Patienten zugrunde, wenn nach jahrelanger Identifikation und Leben mit der Erkrankung die schwerwiegenden Symptome verloren gehen. Das Selbstbild des Patienten muss neu definiert werden. Dies übt vor allem auf Patienten, die sich postoperativ als normal beweisen wollen, einen großen Druck aus. Gleichzeitig entsteht das Gefühl einer Überforderung, wenn auch das soziale Umfeld die Erwartung des früheren Zustandes signalisiert. Die Wahrscheinlichkeit eines solchen *burden of normality* erhöht sich, wenn im Vorfeld der Behandlung mit der THS eine deutliche Verbesserung der Erkrankung oder gar eine Heilung des bisherigen Zustandes suggeriert wird.

In der vorliegenden dritten Studie berichten 7% der stimulierten Patienten unrealistische Erwartungen im Sinne einer Heilung oder dem Anhalten des Krankheitsprozesses. Solche Erwartungen setzen den Patienten einerseits sehr unter Druck (burden of normality) und beinhalten andererseits die Gefahr, enttäuscht zu werden.

Darüber hinaus verdeutlichen die Ergebnisse aller drei Studien den Stellenwert der Erwartungen im Hinblick auf die Zufriedenheit der Patienten. So schätzen unzufriedene Patienten nicht nur den postoperativen Grad ihrer erfüllten Erwartungen niedriger ein, sie geben präoperativ auch weniger realistische Erwartungen an als zufriedene Patienten. Dabei kann anhand der Ergebnisse der dritten Studie von einem hohen Zusammenhang zwischen dem Grad der erfüllten Erwartungen und dem Ausmaß der Zufriedenheit ausgegangen werden. Für die klinische Arbeit bedeuten diese Ergebnisse, dass über eine umfassende präoperative Aufklärung hinaus eine Auseinandersetzung mit den spezifischen Erwartungen der Patienten erfolgen muss.

Dies untermauert auch die nähere Betrachtung der einzelnen Erwartungen. So gibt, im Einklang mit der überwiegenden Zufriedenheit, die Mehrheit der Patienten realistische Erwartungen an. In Einzelfällen liegen jedoch sehr allgemeine und teilweise unrealistische Erwartungen vor, wobei sich die Gruppe der stimulierten Patienten nicht von der Gruppe von Parkinson-Patienten ohne THS unterscheidet. Erwartungen, wie das Aufhalten der Erkrankung, die nicht durch die Behandlung mit der THS erfüllt werden können, müssen bereits präoperativ korrigiert werden.

Ein Problem im Bereich der Erwartungen sowie in der Beurteilung der Zufriedenheit und der subjektiven Variablen, ergibt sich durch den veränderten Bewertungsmaßstab. So weisen bereits Gronchi & Perrin (2006) auf eine Überschätzung der präoperativen Funktionalität sowie eine vergleichsweise schlechte Einschätzung des postoperativen Zustandes hin. Die Autoren führen ihre Beobachtungen darauf zurück, dass sich Patienten postoperativ eher mit nicht beeinträchtigten Personen vergleichen und somit ihr Maß für die Beeinträchtigung nicht mit der präoperativen Einschätzung übereinstimmt. Letztere orientiert sich eher an der momentanen Beeinträchtigung und dem Wissen um den Verlauf der chronischen Erkrankung. Sowohl die Zufriedenheit als auch die Erwartungen werden damit anhand unterschiedlicher Vergleichsnormen beurteilt. Die Einzelfallbetrachtung bestätigt diese Schlussfolgerung. So beklagen einige Patienten nicht erfüllte Erwartungen, obgleich die genaue Analyse der genannten Erwartungen das Gegenteil zeigt. Allerdings werden nun andere Symptome beklagt, die entweder im Verlauf hinzugekommen oder aufgrund eines Perspektivenwechsels vermehrt beachtet werden.

Die Daten weisen somit zusätzlich auf den Aspekt hin, dass durch den postoperativen Fokuswechsel andere Symptome berücksichtigt werden. Symptome, die präoperativ nicht im Mittelpunkt standen oder kaum vorhanden waren, werden postoperativ bei geringer motorischer Beeinträchtigung fokussiert.

Bei der explorativen Analyse der Vorhersage der postoperativen Zufriedenheit konnten 79% der Gesamtvarianz anhand der Variablen *Grad der erfüllten Erwartung*, *Grad der präoperativen Aufklärung*, *derzeitige Alltagsbeeinträchtigung* und *Vorhandensein von*

Nebenwirkungen aufgeklärt werden. Aufgrund der subjektiven Daten muss allerdings von einer Wechselwirkung ausgegangen werden, bei der ein unzureichendes Gesamtergebnis auch zu einer schlechteren Bewertung der präoperativen Aufklärung und der erfüllten Erwartungen führen kann. Darüber hinaus weisen die Daten aber auf die Bedeutung der präoperativen Aufklärung in Verbindung mit den Erwartungen hin. Bisher gibt es keine einheitliche Vorgehensweise in der Aufklärung der Patienten und vor allem die unrealistischen Erwartungen in beiden Gruppen der dritten Studie werfen die Frage nach der Art der Aufklärung auf. In Hinblick auf die Erwartungen ist der absolute Wert der vermittelten Informationen zwar weniger wichtig, eine ausreichende Basis muss aber vorhanden sein. So berichten nicht stimulierte Patienten in der Befragung nicht nur weniger primär beeinflussbare Erwartungen, sie geben als Informationsquelle auch seltener den Facharzt oder die Klinik an. Da unklar ist, inwieweit die THS für die nicht stimulierten Patienten eine Therapie-Alternative darstellt, können die vorliegenden Daten allerdings nur als ein Hinweis auf den beschriebenen Zusammenhang gewertet werden.

Trotzdem stellt sich die Frage, wie viele Informationen Patienten im Rahmen der präoperativen Abklärung angeboten werden, welche Informationen für den Patienten besonders relevant sind und inwieweit sich eine umfassende Aufklärung auch anhand prospektiver Daten positiv auf den Behandlungserfolg auswirkt. Eine entsprechende Studie liegt bisher nicht vor. Gleichzeitig könnten die dabei erhobenen Daten helfen, ein einheitliches Konzept für die präoperative Aufklärung zu entwickeln und in der klinischen Anwendung zu etablieren.

Auf die Komplexität der Zusammenhänge und eine fehlende Zuordbarkeit weisen die Angaben zu den Nebenwirkungen der stimulierten Patienten hin. Dabei konnte nur ein geringer Teil der berichteten Nebenwirkungen direkt und einzig auf die THS selbst zurückgeführt werden. Dies trifft zum Beispiel auf die notwendige Verlegung des Kabels oder ein Hämatom unter der Schädeldecke zu. Für die Mehrheit der genannten Nebenwirkungen kommen dagegen sowohl das Voranschreiten der Erkrankung als auch die THS als mögliche Ursachen in Betracht. Außerdem stehen einige der genannten Nebenwirkungen in einem möglichen Zusammenhang zur zusätzlichen medikamentösen Therapie. Vor allem das Studiendesign der dritten Studie erlaubt diesbezüglich bei kurzen Antworten keine Rückschlüsse. Hier sind weitere Arbeiten erforderlich, um die postoperativen Nebenwirkungen genauer zu analysieren. Eine zugehörige Studie könnte zu einer besseren Aufklärung der Patienten beitragen und sich somit positiv auf die Behandlungszufriedenheit auswirken.

Zusammenfassend belegen die Daten die Relevanz einer umfassenden präoperativen Untersuchung der Patienten. So stellt die Therapie anhand der THS eine sehr komplexe Behandlungsmethode dar, in deren Folge es zu einer Reihe von nicht motorischen Effekten kommen kann. Gleichzeitig sind nicht alle postoperativ auftretende Symptome direkt auf die THS zurückzuführen.

Umso wichtiger ist eine genaue Abklärung vor der Operation. Dabei müssen einerseits neben den motorischen Symptomen die psychischen Begleiterscheinungen der Erkrankung abgefragt werden, zumal das Vorhandensein von psychischen Störungen aber auch von passiven Bewältigungsstrategien auf eine postoperative Unzufriedenheit hinweisen kann. Eine präoperative Abklärung und gegebenenfalls Behandlung kann wiederum die postoperative Zufriedenheit der Patienten verbessern.

Andererseits ist eine umfassende Vermittlung von Informationen wichtig, wobei direkt auf die persönlichen Bedürfnisse der Patienten eingegangen werden sollte. Vor allem die Auseinandersetzung mit den persönlichen Erwartungen und Bedenken muss im Vordergrund stehen, um sowohl unrealistische Erwartungen als auch die daraus resultierende Unzufriedenheit zu vermeiden.

Die vorliegenden Ergebnisse bedeuten nicht, dass die Indikationsstellung der THS grundlegend geändert werden muss. Um eine stärkere Behandlungszufriedenheit bei Patienten und Angehörigen zu erreichen, müssen allerdings die psychischen und psychosozialen Aspekte stärker beachtet werden.

Literatur

- Aarsland, D., Andersen, K., Larsen, J. P., Lolk, A. & Kraghsörensén, P. (2003). Prevalence and characteristics of dementia in Parkinson's disease: An 8-year prospective study. *Archives of Neurology*, 60, 387-392.
- Alegret, M., Jungqué, C., Valldeoriola, F., Vendrell, P., Pilleri, M., Rumiá, J. & Tolosa, E. (2001). Effects of bilateral subthalamic stimulation on cognitive functions in Parkinson's disease. *Archives of Neurology*, 58, 1223-1227.
- Allert, N., Voges, J., Koulousakis, A., Freund, H. J. & Sturm, V. (2004). Morbus Parkinson - Tiefe Hirnstimulation des Nucleus Subthalamicus. In Volkmann, J., Kraus, J. K. (Ed.), *Tiefe Hirnstimulation*. Darmstadt: Steinkopff Verlag.
- Ardouin, C., Batir, A., Krack, P., Funkiewiez, A., Benabid, A.-L. & Pollak P. (2004). Effect of STN stimulation on mood, motivation and personality in Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 19 (S9), 176-177.
- Ardouin, C., Pillon B, Pfeiffer E, Bejjani P, Limousin P, Damier P, Arnulf I, Benabid, A. L., Agid, Y. & Pollak, P. (1999). Bilateral subthalamic or pallidal stimulation for Parkinson's disease affects neither memory nor executive functions: a consecutive series of 62 patients. *Annals of Neurology*, 46, 217-223.
- Arnulf, I., Bejjani, B. P., Garma, L., Bonnet, J. L., Houeto, J. L., Damier, P., Derenne, J. P. & Agid, Y. (2000). Improvement of sleep architecture in PD with subthalamic nucleus stimulation. *Neurology*, 55, 1732-1735.
- Backer, J. (2000). Stressors, social support, coping and health dysfunction in individuals with Parkinson's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 26, 6-16.
- Baldereschi, M., Di Carlo, A., Rocca, W. A., Vanni, P., Maggi, S., Perissinotto, E., Grigoletto, F., Amaducci, L. & Inzitari, D. (2000). Parkinson's disease and parkinsonism in a longitudinal study - two-fold higher incidence in men. *Neurology*, 55, 1358-1363.
- Barrera, M. (1981). Social support in the adjustment of pregnant adolescents: assessment issues. In G. BH (Ed.), *Social networks and social support* (pp. 69-96). Beverly Hills: Sage.
- Beblo, T. & Lauterbacher S. (2004). Neuropsychologie der Depression. In S. Gauggel, H. Niemann & A. Thöne-Otto (Ed.), *Fortschritte der Neuropsychologie*. Göttingen: Hogrefe.
- Beck, A., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Becker, P. (1982). *Psychologie der seelischen Gesundheit. Band 1: Theorien, Modelle, Diagnostik*. Göttingen: Hogrefe.
- Behari, M., Srivastava, A. K. & Pandey, R. M. (2005). Quality of life in patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Related Disorders*, 11, 221-6.
- Bejjani, B., Gervais, D., Arnulf, I., Papadopoulos, S., Demeret, S., Bonnet, A. M., Cornu, P., Damier, P. & Agid, Y. (2000). Axial parkinsonian symptoms can be improved: the role of levodopa and bilateral subthalamic stimulation. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 68 (5), 595-600.
- Benabid, A.-L., Charbardes, S., Mitrofanis, J. & Pollak, P. (2009). Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus for the treatment of Parkinson's disease. *Lancet Neurology*, 8, 67-81.
- Benabid A.-L. & Pollak, P. (1987). Combined (thalamotomy and stimulation) stereotactic surgery of the VIM thalamic nucleus for bilateral Parkinson disease. *Appl Neurophysiol*, 50, 344-346.

- Berger, K., Broll, S., Winkelmann, J., Heberlein, T., Müller, T., Ries, V. (1999). Untersuchung zur Reliabilität der deutschen Version des PDQ-39: Ein krankheitsspezifischer Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität bei Parkinson-Patienten. *Aktuelle Neurologie*, 26, 180-184.
- Berkman, L. & Syme, S.L. (1979). Social networks, host resistance and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda county residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.
- Berkman, L. (1985). The relationship of social networks and social support to morbidity and mortality. In S. Cohen & S. L. Syme (Ed.), *Social support and health* (pp. 241-262). Orlando: Academic Press.
- Berney, A., Vigerhoets, F., Perrin, A., Guex, P., Villemure, J.-G., Burkhard, P. R., Benkelfat, C. & Ghika, J. (2002). Effect on mood of subthalamic THS for Parkinson's disease. *Neurology*, 59, 1427-1429.
- Birkmayer, W. & Hornykiewicz, O. (1961). Der L-3,4-Dioxyphenylalanin Effekt bei der Parkinson Akinese. *Wiener klinische Wochenschrift*, 73, 787-788.
- Böcker, F. & Seibold, I. (1990). Einschätzung der "Krankheitsbewältigung" bei Patienten mit myotrophischer Lateralsklerose (ALS): Zur Anwendbarkeit einer Fremdbeurteilungsskala. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 40, 285-292.
- Bolger, N., Zuckermann, A. & Kessler, R. C. (2000). Invisible support and adjustment to stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79, 953-961.
- Bortz, J. (1999). *Statistik für Sozialwissenschaftler* (5. Auflage). Berlin: Springer.
- Bowers, M., Van, W. M. & Davis, L. (1971). Sexual behavior during L-dopa treatment for Parkinsonism. *American Journal of Psychiatry*, 127, 1691-1693.
- Braak, H., Rüb, Ü. & Braak, E. (2000). Neuroanatomie des Morbus Parkinson. *Nervenarzt*, 71, 459-469.
- Braune, H.-J., Möller, J. C. & Oertel, W. H. (1999). *Erkrankungen der Basalganglien* (2. Aufl.). Stuttgart: Thieme.
- Brod, M., Mendelsohn, G. A. & Roberts, B., (1998). Patient's experiences of Parkinson's disease. *Journal of Gerontology B: Psychological and social science*, 53B, 213-222.
- Brown, R. & Marsden, C. D. (1984). How common is dementia in Parkinson's disease. *The Lancet*, 324(8414), 1262-1265.
- Bühl, A. & Zöfel, P. (2002). *SPSS 11: Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows*. Düsseldorf: Pearson Studium
- Bullinger, M. (1997). Health related quality of life and subjective health. Overview of the status of research for new evaluation criteria in medicine. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 47, 76-91.
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand - Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Burgdörfer, G. & Hautzinger, M. (1987). Physische und soziale Anhedonie: die Evaluation eines Forschungsinstruments zur Messung einer psychopathologischen Basisstörung. *Archives of Psychiatry and clinical Neuroscience*, 236, 223-229.
- Burn, D. (2002). Beyond the iron mask: towards a better recognition and treatment of depression associated with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 17, 445-54.
- Carr, J. (2002). Tremor in Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorder*, 8, 223-234.

- Castelli, L., Perozzo, P., Zibetti, M., Crivelli, B., Morabito, U., Lanotte, M., Cossa, F., Bergamasco, B. & Lopiano, L. (2006). Chronic Deep Brain Stimulation of the Subthalamic Nucleus for Parkinson's Disease: Effects on Cognition, Mood, Anxiety and Personality Traits. *European Neurology*, 55, 136-144.
- Ceballos-Baumann, A. O. (2005). Idiopathisches Parkinson-Syndrom: Grundlagen, Medikamente, Therapieeinleitung. In A. Ceballos-Baumann, Conrad B (Ed.), *Bewegungsstörungen (2. Aufl.)* (pp. 33-70). Stuttgart: Thieme Verlag.
- Chapman, L., Chapman, J. P. & Raulin, M. L. (1976). Scale for physical and social anhedonia. *Journal of Abnormal Psychology*, 85, 399-407.
- Chapman, L., Chapman J. P. & Raulin M. L. (1978). Body image aberration in schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 85, 399-407.
- Charcot, J. (1875). *Lecons sur les Maladies du Système Nerveux* (2nd edn ed.). Paris: Delahaye.
- Chrischilles, E., Rubenstein, L. M., Voelker, M. D, Wallace, R. B. & Rodnitzky, R. L. (2002). Linking clinical variables to health-related quality of life in Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorder*, 8, 199-209.
- Cloninger, C. (1986). A unified biosocial model of personality and its role in the development of anxiety states. *Psychiatric Developments*, 3, 167-226.
- Cloninger, C., Przybeck, T. R. & Svrakic, D. M. (1991). The Tridimensional Personality Questionnaire: U.S. normative data. *Psychological Reports*, 69, 1047-1057.
- Cohen, S. (1988). Psychological models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7, 269-297.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Cotzias, G., Papavasiliou, P. S. & Gellene, R. (1969). Modification of parkinsonism - chronic treatment with L-dopa. *New England Journal of Medicine*, 280, 337-345.
- Croyle, K., Tröster, A. I., Fields, J. A., Straits-Tröster, K. A., Lyons, K. E. & Pahwa, R. (2003). Presurgical coping, depression and quality of life in persons with Parkinson's disease. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 10 (2), 101-107.
- Cummings, J. (1992). Depression and Parkinson's disease: a review. *American Journal of Psychiatry*, 149, 443-454.
- Czernecki, V., Pillon, B., Houeto, J. L., Welter, M., Mesnage, V., Agid, Y. & Dubois B. (2005). Does bilateral stimulation of the subthalamic nucleus aggravate apathy in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 76, 775-779.
- Damiano, A. M., Snyder, C., Strausser, B., Willian, M. K. (1999). A review of health-related quality of life concepts and measures for Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 8, 235-243.
- Darley, F., Aronson, A. E. & Brown, J. R. (1975). *Motor Speech Disorders*. Philadelphia: Saunders.
- Deep-Brain Stimulation for Parkinson's Disease Study Group (2001). Deep-brain stimulation of the subthalamic nucleus or the pars interna of the globus pallidus in Parkinson's disease. *New England Journal of Medicine*, 345, 956-963.
- Defeu, S., Kuhn, L. & Schmidt, L. G. (1995). Prüfung der Gütekriterien einer deutschen Version des "Tridimensional Personality Questionnaire (TPQ)" von Cloninger an Alkoholabhängigen. *Sucht*, 41(6), 395-407.
- Deuschl, G. (2008). Klinik, Pathophysiologie und Therapie des Morbus Parkinson. In A. Nebel, & G. Deuschl (Ed.). *Dysarthrie und Dysphagie bei Morbus Parkinson*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

- Deuschl, G., Schade-Brittinger, C., Krack, P., Volkmann, J., Schäfer, H., Bötzel, K., Daniels, C., Deutschländer, A., Dillmann, U., Eisner, W., Gruber, D., Hamel, W., Herzog, J., Hilker, R., Klebe, S., Kloß, M., Koy, J., Krause, M., Kupsch, A., Lorenz, D., Lorenzl, S., Mehdorn, H. M., Moringlane, J. R., Oertel, W., Pinsker, M. O., Reichmann, H., Reuß, A., Schneider, G. H., Schnitzler, A., Steude, U., Sturm, V., Timmermann, L., Tronnier, V., Trottenberg, T., Wojtecki, R., Wolf, E., Poewe, W. & Voges, J. A. (2006). Randomized Trial of Deep-Brain-Stimulation for Parkinson's Disease. *New England Journal of Medicine*, 355, 896-908.
- Drapier, S., Raoul, S., Drapier, D., Leray, E., Lallement, F., Rivier, I., Sauleau, P., Lajat, Y., Edan, G. & Vérin, M. (2005). Only physical aspects of quality of life are significantly improved by bilateral subthalamic stimulation in Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 252, 583-588.
- Dromey, C., Kumar, R., Lang, A. E. & Lozano, A. M. (2000). An investigation of the effects of subthalamic nucleus stimulation on acoustic measures of voice. *Movement Disorders*, 15, 1132-1138.
- Dubois, B. & Pillon, B. (1997). Cognitive deficits in Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 244, 2-8.
- Ehmann, T., Benninger, R. J., Gawel, M. J. & Riopelle, R. J. (1990). Coping, social support and depression symptoms in Parkinson's disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 3, 85-90.
- Emre, M. (2003). Dementia associated with Parkinson's disease. *Lancet Neurology*, 2, 229-234.
- Endler, N., Rutherford, A. & Denishoff, E. (1999). Beck Depression Inventory: exploring its dimensionality in a nonclinical population. *Journal of Clinical Psychology*, 55 (10), 1307-1312.
- Fahn, S. & Elten, R. L. (1987). Unified Parkinson's Disease Rating Scale. In Fahn, S., Marsden, C.D., Calne, D., Goldstein, M. (Ed.), *Recent developments in Parkinson's disease* (pp. 153-163). Florham Park, NJ: MacMillan Health Care Information.
- Forno, L. (1996). Neuropathology of Parkinson's disease. *Journal of Neuropathological Experimental Neurology*, 55(259-72).
- Frazier, L. (2000). Coping with disease-related stressors in Parkinson's disease. *Gerontologist*, 40, 53-63.
- Frucht, S., Rogers, J. D., Greene, P. E., Gordon, M. F. & Fahn, S. (1999). Falling asleep at the wheel: motor vehicle mishaps in persons taking pramipexole and ropinirole. *Neurology*, 52, 1908-1910.
- Frydich, T., Sommer, G., Menzel, U. & Höll, B. (1987). Fragebogen zur sozialen Unterstützung (Kurzform SOZU-K-22). *Zeitschrift für klinische Psychologie*, 16, 434-436.
- Fujii, C., Harada, S., Ohkoshi, N., Hayashi, A. & Yoshizawa, K. (2000). Cross-cultural traits for personality of patients with Parkinson's disease in Japan. *American Journal of Medical Genetics*, 96, 1-3.
- Funkiewiez, A., Adouin, C., Caputo, E., Krack, P., Fraix, V., Klingler, H., Chabardes, S., Foote, K., Benabid, A.-L. & Pollak, P. (2004). Long term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation on cognitive function, mood, and behaviour in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 75, 834-839.
- Funkiewiez, A., Adouin, C., Krack, P., Fraix, V., Van Blercom, N., Xie, J., Moro, E., Benabid, A.-L. & Pollak, P. (2003). Acute psychotropic effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation and levodopa in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 18, 524-530.
- Gentil, M., Pinto, S., Pollak, P. & Benabid, A.-L. (2003). Effect of bilateral stimulation of the subthalamic nucleus on parkinsonian dysarthria. *Brain Lang*, 85, 190-196.
- Gerlach, M., Reichmann, H. & Riederer, P. (2003). *Die Parkinson-Krankheit - Grundlagen - Klinik - Therapie (3. Aufl.)*. Wien: Springer.

- Gibb, W. R. G. & Lees, A.J. (1988). The relevance of the lewy body to the pathogenesis of idiopathic Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 51, 745-752.
- Giovannoni, G., O'Sullivan, J. D., Turner K, Manson, A. J. & Lees, A. J. L. (2000). Hedonistic homeostatic dysregulation in patients with Parkinson's disease on dopamine replacement therapies *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 68, 423-428.
- Glosser, G., Clark, C., Freundlich, B., Kliner-Krenzel, L., Flaherty, P. & Stern, M. (1995). A controlled investigation of current and premorbid personality: characteristics of Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 10, 201-206.
- Gronchi-Perrin, A., Viollier, S., Ghika, J., Combremont, P., Villemure, J.-G., Bogousslavsky, J., Burkhard, P. R., Vigerhoets, F. (2006). Does Subthalamic Nucleus Deep Brain Stimulation really improve Quality of Life in Parkinson's Disease?. *Movement Disorders*, 21 (9), 1465-1468.
- Haltenhof, H., Krakow, K., Zöfel, P., Ulm, G. & Bühler, K. E. (2000). Krankheitsverarbeitung bei Morbus Parkinson. *Nervenarzt*, 71, 275-281.
- Hannöver, W., Dogs, C. P. & Kordy, H. (2000). Patientenzufriedenheit - ein Maß für Behandlungserfolg? *Psychotherapeut*, 45, 292-300.
- Hariz, M., Johannsson, F., Shamsgovara, P., Johannsson, E., Hariz, G. M. & Fagerlund, M. (2000). Bilateral subthalamic nucleus stimulation in a parkinsonian patient with preoperative deficits in speech and cognition: persistent improvement in mobility but increased dependency: a case study. *Movement Disorders*, 15, 136-139.
- Harris, T. O. (1992). Some reflections on the progress of social support and nature of unsupportive behaviors. In H. O. F. Veiel & U. Baumann (Ed.), *The meaning and measurement of social support* (pp. 171-193). New York: Hemisphere Publishing Corporation.
- Hatchett, L., Friend, R., Symister, P. & Wadhwa, N. (1997). Interpersonal expectations, social support and adjustment to chronic illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 73, 560-573.
- Hedreen, J. C. (1990). Tyrosine hydroxylase-immunoreactive elements in the human globus pallidus and subthalamic nucleus. *Journal of Comparative Neurology*, 409, 400-410.
- Henrich, G., Herschbach, P. & Schäfer, S. (2001). Fragen zur Patientenzufriedenheit (FPZ) – Die Entwicklung eines Fragebogens. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 10, 147-158.
- Herlofson, K., Stein, A., Aarsland, D. & Larsen, J. P. (2003). Mortality and Parkinson's disease. *Neurology*, 62, 937-994.
- Herrmann, M., Freyholdt, U., Fuchs, G. & Wallesch, C. W. (1997). Coping with chronic neurological impairment: a contrastive analysis of Parkinson's disease and stroke. *Disability and Rehabilitation*, 19, 6-12.
- Herzog, J., Volkmann, J., Krack, P., Kopper, F., Pötter, M., Lorenz, D., Steinbach, M., Klebe, S., Hamel, W., Schrader, B., Weinert, D., Müller, D., Mehdorn, H. M. & Deuschl, G. (2003). Two-year follow-up of subthalamic deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 18, 1332-1337.
- Hjort, N., Ostergaard, K. & Dupont, E. (2004). Improvement of sleep quality in patients with advanced Parkinson's disease treated with deep brain stimulation of subthalamic nucleus. *Movement Disorders*, 19, 196-199.
- Hoehn, M. & Yahr, M. D. (1967). Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology*, 17, 427-442.
- Houeto, J., Damier, M. D., Bejjani, P. B., Staedler, C., Bonnet, A. M., Arnulf, I., Pidoux, B., Dormont, D., Cornu, P. & Agid, Y. (2000). Subthalamic Stimulation in Parkinson's Disease: A Multiclinical Approach. *Archives of Neurology*, 57, 461-465.

- Houeto, J., Mallet, L., Mesnage, V., Mallet, L., Pillon, B., Gargiulo, M., Tezenas du Moncel, S., Bonnet, A. M., Pidoux, B., Dormont, D., Cornu, P. & Agid, Y. (2002). Behavioural disorders, Parkinson's disease and subthalamic stimulation. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 1, 225-231.
- Houeto, J., Mallet, L., Mesnage, V., du Montcel, S. T., Béhar, C., Gargiulo, M., Torny, F., Pelissolo, A., Welter, M. R. & Agid, Y. (2006). Subthalamic Stimulation in Parkinson's Disease: Behaviour and social Adaption. *Archives of Neurology*, 63, 1090-1095
- House, J., Landis, K. R. & Umberson, D. (1988). Social relationship an health. *Science*, 241, 540-545.
- Hubble, J. & Koller, W. C. (1995). The Parkinsonian personality. *Advances in Neurology*, 65, 43-48.
- Hughes, A., Daniel, S. E., Kilford, L. & Lees, A. J. (1992). Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of cases. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 55, 181-184.
- Isella, V., Iurlaro, S., Piolti, R., Ferrarese, C., Frattola, L. & Appollonio, I. (2003). Physical anhedonia in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 74, 1308-1311.
- Jahanshahi, M., Ardouin, C., Brown, R. G., Rothwell, J. C., Obeso, J., Albanese, A., Rodriguez-Oroz, Moro, E., Benabid, A.-L., Pollak, P. & Limousin-Downsey P. (2000). The impact of deep brain stimulation on exekutive functions in Parkinson's disease. *Brain*, 123, 1142-1154.
- Jäkel, K. (2002). Untersuchungen zum Vermeidungsverhalten von Parkinsonpatienten. *unveröffentlichte Diplomarbeit an der Martin-Luther-Universität zu Halle.*
- Janssen, J. & Laatz, Wilfried (2007). *Statistische Datenanalyse mit SPSS für Windows* (5. Aufl.). Berlin: Springer.
- Jellinger, K. A. (2001). *The pathology of Parkinson`disease*. (Vol. 86). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kaasinen, V., Nurmi, E., Bergman, J., Eskola, O., Solin, O., Sonninen, P. & Rinne, J. O. (2001). Personality traits and brain dopaminergic function in Parkinson's disease. *Proceedings of the National Academy of Science of the United States of America*, 98, 13272-13277.
- Kaiser, I., Kryspin-Exner, I., Brücke, T., Volc, D. & Alesch, F. (2008). Long-term effects of STN DBS on mood: psychosocial profiles remain stable in a 3-year follow-up. . *BMC Neurology*, 8, 43.
- Kaluza, G. (2001). Differentielle Profile der Belastungsbewältigung und Wohlbefinden: eine clusteranalytische Untersuchung. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie*, 22(1), 25-41.
- Kleiner-Fisman, G., Fisman, D. N., Sime, E., Saint-Cyr, J. A., Lozano, A. M. & Lang, A. E. (2003). Long-term follow up of bilateral deep brain stimulation of the subthalamic nucleus in patients with advanced Parkinson's disease. *Journal of Neurosurgery*, 99, 489-495.
- Knoll, N. & Kienle, R. (2007). Fragebogenverfahren zur Messung verschiedener Komponenten sozialer Unterstützung: ein Überblick. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 16, 57-71.
- Kompetenznetz Parkinson (2008). Parkinsonsyndrom. In H. C. Diener & N. Putzki (Ed.), *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie*. Stuttgart: Thieme-Verlag.
- Krack, P., Batir, A., van Blercom, N., Chabardes, S., Fraix, V., Ardouin, C., Koudsie, A., Limousin, P. D., Benazzouz, A., LeBas, J. F., Benabid, A.-L. & Pollak, P. (2003). Five-Year Follow-up of Bilateral Stimulation of the Subthalamic Nucleus in Advanced Parkinson's Disease. *New England Journal of Medicine*, 349, 1925-1934.
- Krack, P., Fraix, V., Mendes, A., Benabid, A.-L. & Pollak, P. (2002). Postoperative management of subthalamic nucleus stimulation for Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 17 (Suppl 3), S188-197.

- Krack, P., Pollak, P., Limousin, P. D., Hoffmann, D., Xie, J., Benazzouz, A. & Benabid, A.-L. (1998). Subthalamic nucleus or internal pallidal stimulation in young onset Parkinson's disease *Brain*, 121, 451-457.
- Krakow, K., Haltenhof, H. & Buhler, K. E. (1999). Coping with Parkinson's Disease and Refractory Epilepsy: a comparative study. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 187(8), 503-508.
- Kulik, J. & Mahler, H. I. M. (1989). Social Support and recovery from surgery. *Health Psychology*, 8, 221-238.
- Kulisevsky, J. (2000) Role of dopamine in learning and memory: implications for the treatment of cognitive dysfunction in patients with Parkinson's disease. *Drugs Aging*, 16, 365-375.
- Kulisevsky, J., Berthier, M. L., Gironell, A., Pascual-Sedano, B., Molet, J. & Parés, P. (2002). Mania following deep brain stimulation for Parkinson's disease. *Neurology*, 59(1421-4).
- Lee, J., Rigby, S. A., Burchardt, F., Thornton, E. W., Dougan, C. & Young, C.A. (2001). Quality of life issues in motor neurone disease: the development and validation of a coping strategies questionnaire, the MND-Coping Scale. *Journal of Neurological Sciences*, 191, 79-85.
- Lee, R. (1989). Pathophysiology of rigidity and akinesia in Parkinson's disease. *European Neurology*, 29, 13-18.
- Lemke, M. (2002). *Depression and Morbus Parkinson*. Bremen: Uni-Med.
- Leplow, B. (1998). Psychologische und psychosoziale Aspekte beim Parkinson-Syndrom. *Psycho* 24, 554-559.
- Leplow, B. (2007). Parkinson. In D. Schulte, K. Hahlweg, J. Margraf, D. Vaitl (Ed.), *Fortschritte der Psychotherapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Levin, B. E. & Katzen, H. L. (1995). Early cognitive changes and nondementing behavioral abnormalities in Parkinson's disease. *Advances in Neurology*, 65, 85-95.
- Lewis, J. (1994). Patient views on quality care in general practise: Literature review. *Social Science and Medicine*, 39 (5), 765-773.
- Lewy, F. (1912). Paralysis agitans. Pathologische Anatomie. In M. Lewandowski & G. Abelsdorff (Ed.), *Handbuch der Neurologie* (pp. 920-933). Berlin: Springer.
- Limousin, P., Pollak, P., Benazzouz, A., Hoffmann, D., Le Bas J.-F., Broussolle, E., Perret, J. E. & Benabid, A.-L. (1995). Effect of parkinsonian signs and symptoms of bilateral subthalamic nucleus stimulation. *Lancet*, 345, 91-95.
- Limousin, P., Krack, P., Pollak, P., Benazzouz, A., Ardouin, C., Hoffmann, D. & Benabid, A.-L. (1998). Electrical stimulation of the subthalamic nucleus in advanced Parkinson's disease. *New England Journal of Medicine*, 339, 1105-1111.
- Limousin, P., Speelman, J., Gielen, F., Janssens, M. and c study. (1999). Multicentre European study of thalamic stimulation in parkinsonian and essential tremor. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 66, 289-296.
- Litvan, I., Mohr, E., Williams, J. Gomez, C. & Chase, T. N. (1991). Differential memory and executive functions in demented patients with Parkinson's and Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 54, 25-29.
- Logemann, J., Fisher, H. B., Boshes, B. & Blonsky, E. R. (1978). Frequency and co occurrence of vocal tract dysfunction in the speech of a large sample of Parkinson patients. *Journal of Speech Hearing Disorders*, 43, 47-57.
- MacCarthy, B. & Brown, R. (1989). Psychological factors in Parkinson's disease. *British Journal of Clinical Psychology*, 28, 41-52.

- Macht, M. & Ellgring H. (1999). Behavioral analysis of the freezing phenomenon in Parkinson's disease: A case study. *Journal of Behavioral Therapy and Experimental Psychiatry*, 30, 241-249.
- Marder, K., Tang, M. X., Cote, L., Stern, Y. & Mayeux, R. (1995). The frequency and associated risk factors for dementia in patients with Parkinson's disease. *Archives of Neurology*, 52, 695-701.
- Marin, R. (1991). Apathie: a neuropsychiatric syndrom. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience*, 3, 243-254.
- Marin, R., Biedrzycki, R.C. & Firinciogullari, S. (1991). Reliability and validity of the Apathy Evaluation Scale. *Psychiatry Research*, 38, 143-162.
- Martinez-Martin, P., Valldeoriola, F., Tolosa, E., Pilleri, M., Molinuevo, J. L., Rumia, J. & Ferrer, E. (2002). Bilateral subthalamic nucleus stimulation and quality of life in advanced Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 17, 372-377.
- Menza, M., Forman, N. E., Goldstein, H. S. & Golbe, L. I. (1990). Parkinson's disease, personality and dopamine. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience*, 2, 282-287.
- Menza, M., Golbe, L. I., Cody, R. A. & Forman, N. E. (1993). Dopamine-related personality traits in Parkinson's disease. *Neurology*, 43, 505-508.
- Möller, B. & Reiff J. (2008). Auswirkungen des Morbus Parkinson auf die Lebensqualität von Patienten und Angehörigen. In A. Nebel & G. Deuschl (Ed.), *Dysarthrie und Dysphagie bei Morbus Parkinson*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Montastruc, J., Rascol, O., Senard, J. & Rascol, A. (1994). A randomized controlled study comparing bromocriptine to which levodopa was later added, with levodopa alone in previously untreated patients with Parkinson's disease: a five year follow up. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 57, 1034-1038.
- Montel, S., & Bugener C. (2009). Coping and quality of life of patients with Parkinson disease who have undergone deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. *Surgical Neurology*, 72, 105-111.
- Montgomery, E. (2003). Predictors of effective bilateral subthalamic nucleus stimulation in PD. *Neurology*, 60, 886-887.
- Müller-Leimkühler, A. & Dunkel R. (2003). Zufriedenheit psychiatrischer Patienten mit ihrem stationären Aufenthalt. *Nervenarzt*, 74, 40-47.
- Müller, D., Mehnert, A. & Koch, U. (2004). Skalen zur sozialen Unterstützung bei Krankheit (SSUK) - Testtheoretische Überprüfung und Validierung an einer repräsentativen Stichprobe von Brustkrebspatientinnen. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 13, 155-164.
- Nebel, A. (2008). Auswirkungen medikamentöser und operativer Behandlungen auf die Dysarthrie. In A. Nebel & G. Deuschl (Ed.), *Dysarthrie und Dysphagie bei Morbus Parkinson*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Nilsson, D., Hannson, L. E., Johannson, K., Nystrom, C., Paalzow, L. & Aquilonius, S. M. (1998). Long-term intraduodenal infusion of a water based levodopa-carbidopa dispersion in very advanced Parkinson's disease *Acta Neurologica Scandinavica*, 97, 175-183.
- Nilsson, D., Nyholm, D. & Aquilonius, S. M. (2001). Duodenal levodopa infusion in Parkinson's disease - long term experience. *Acta Neurologica Scandinavica*, 104, 343-348.
- Olanow, C. W., Jenner, P., Tatton, N. A. & Tatton, W. G. (1998). *Neurodegeneration and Parkinson's disease* (Vol. 3). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Parkinson Study Group. (1997). The COMT inhibitor entacapone improves motor fluctuations in patients with levodopa-treated Parkinson's disease. *Annals of Neurology*, 42, 747-755.

- Parsons, T., Rogers, S. A., Braaten, A. J., Woods, S. P. & Tröster, A. I. (2006). Cognitive sequelae of subthalamic nucleus deep brain stimulation in Parkinson's disease: a meta analyse. *Lancet Neurology*, 5, 578-588.
- Perl, D. P. (1998). *The neuropathology of parkinsonian disorders* (Vol. 3). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Perozzo, P., Rizzone, M., Bergamasco, B., Castelli, L., Lanotte, M., Tavelle, A., Torre, E. & Lopiano, L. (2001a). Deep brain stimulation of subthalamic nucleus in Parkinson's disease: comparison of pre- and postoperative neuropsychological evaluation. *Journal of Neurological Sciences*, 192, 9-15.
- Perozzo, P., Rizzone, M., Bergamasco, B., Castelli, L., Lanotte, M., Tavelle, A., Torre, E. & Lopiano, L. (2001b). Deep Brain stimulation of subthalamic nucleus: behavioural modifications and familiar relations. *Neurological Sciences*, 22, 81-82.
- Peto V, J. C., Fitzpatrick, R. & Greenhall, R. (1995). The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 4(3), 241-248.
- Pillon, B., Ardouin, C., Damier, P., Krack, P., Houeto, J. L., Klinger, H., Bonnet, A. M., Pollak, P., Benabid A.-L. & Agid, Y. (2000). Neuropsychological changes between "on" and "off" STN or GPi stimulation in Parkinson's disease. *Neurology*, 55, 411-418.
- Pinto, S., Gentil, M., Fraix, V., Benabid, A.-L. & Pollak, P. (2003). Bilateral subthalamic stimulation effects on oral force control in Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 250, 178-187.
- Pinto, S., Gentil, M., Krack, P., Sauleau, P., Fraix, V., Benabid, A.-L. & Pollak, P. (2005). Changes induced by levodopa and subthalamic nucleus stimulation on parkinsonian speech *Movement Disorders*, 20, 1507-1515.
- Pinto, S., Thobois, S., Costes, N., Le Bars, D., Benabid, A.-L., Broussolle, E., Pollak, P. & Gentil, M. (2004a). Subthalamic nucleus stimulation and dysarthria in Parkinson's disease: a PET study *Brain*, 127, 602-615.
- Pinto, S., Ozsancak, C., Tripoliti, E., Thobois, S., Limousin-Dowsey, P. & Auzou, P. (2004b). Treatments for dysarthria in Parkinson's disease. *Lancet Neurology*, 3, 547-556.
- Pluck, G. & Brown, R. G. (2002). Apathy in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 73, 636-642.
- Poewe, W., Gerstenbrand, F. & Ransmayr, G. (1983). Premorbid personality of Parkinson patients. *Journal of Neural Transmission*, 19, 215-224.
- Poewe, W., Karamat, E., Kemmler, G. W. & Gerstenbrand, F. (1990). The premorbid personality of patients with Parkinson's disease: a comparative study with healthy controls and patients with essentiell tremor. *Advance of Neurology*, 53, 339-342.
- Porter, R. & Bors, E. (1971). Neurogenic bladder in parkinsonism: effect of thalamotomy. *Journal of Neurosurgery*, 34, 27-32.
- Ramm, G. C. & Hasenbring, M. (2003). Die deutsche Adaptation der Illness-specific Social Support Scale und ihre teststatistische Überprüfung beim Einsatz an Patienten vor und nach Knochenmarktransplantation. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 12, 29-38.
- Rascol, O., Brooks, D. J., Korczyn, A. D., De Deyn, P. P., Clarke, C. E. & Lang, A. E. (2000). A Five-Year Study of the Incidence of Dyskinesia in Patients with Early Parkinson's Disease Who Were Treated with Ropinirole or Levodopa. *New England Journal of Medicine*, 342, 1484-1491.
- Reichmann, H. (2003). *Morbus Parkinson - Aktuelle Aspekte zur Ätiologie, Diagnostik und Therapie [CDROM]*. Frankfurt: Merz Pharmaceuticals GmbH.

- Revenson, T. & Schiaffino, K. M. (1990). Development of a contextual social support measure for use with arthritis population. *Paper presented at the Convention of the Arthritis Health Professionals Association.*
- Revenson, T., Schiaffino, K. M., Majerovitz, S. D. & Gibofsky, A. (1991). Social support as a double-edged sword: The relations of positive and problematic support to depression among rheumatoid arthritis patients. *Social Science and Medicine*, 33, 807-813.
- Riley, D. & Lang, A. (2001). Corticobasal degeneration. Clinical diagnostic criteria. *Advance Neurology*, 82, 29-34.
- Robbins, T. & Evritt, B. (1996). Neurobehavioral mechanisms of reward and motivation. *Current Opinion in Neurobiology*, 6, 228-236.
- Röhrle, B. (1994). *Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung*. Weinheim: Beltz PVU.
- Romito, L., Raja, M., Daniele, A., Contarino, M. F., Bentivoglio, A. R., Barbier A., Scerrati, M. & Albanese, A. (2002). Transient mania with hypersexuality after surgery for high frequency stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 17, 1371-1374.
- Rook, K. (1984). The negative side of social interaction: impact on psychological well being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 1097-1108.
- Rousseaux, M., Krystkowiak, P., Kozlowski, O., Ozsancak, C., Blond, S. & Destee, A. (2004). Effects of subthalamic nucleus stimulation on parkinsonian dysarthria and speech intelligibility. *Journal of Neurology*, 251, 327-334.
- Rubin, A., Kurlan, R., Schiffer, R., Miller, C. & Shoulson, I. (1986). Atypical depression and Parkinson's disease. *Annals of Neurology*, 20, 150.
- Saint-Cyr, J., Hoque, T., Pereira, L. C. M., Dostrovsky, J. O., Hutchison, W. D., Mikulis, D. J., Abosch, A., Sime, E., Lang, A. E. & Lozano, A. M. (2002). Localization of clinically effective stimulating electrodes in the human subthalamic nucleus on magnetic resonance imaging. *Journal of Neurosurgery*, 97, 1152-1166.
- Sanders-Dewey, N., Mullins, L. L., Chaney, J. M. (2001). Coping style, perceived uncertainty in illness, and distress in individuals with parkinson's disease and their caregivers. *Rehabilitation Psychology*, 46 (1), 363-381.
- Santamaria, J. & Tolosa, E. (1992). *Clinical subtypes of Parkinson's disease and depression*. New York: Oxford University Press.
- Santamaria, J., Tolosa, E. & Valles, A. (1986). Parkinson's disease with depression: a possible subgroup of idiopathic parkinsonism. *Neurology*, 36, 1130-1103.
- Santens, P., De Letter, M., Van Borsel, J., De Reuck, J. & Caemaert, J. (2003). Lateralized effects of subthalamic nucleus stimulation on different aspects of speech in Parkinson's disease. *Brain Lang*, 87, 253-258.
- Schapira, A. & Olanow, C. W. (2004). Neuroprotection in Parkinson's disease: Mysteries, myths and misconceptions. *Journal of the American Medical Association*, 21, 358-364.
- Schneider, E., Ziegler, B. & Jacobi, P. (1978). Neurogene Blasenstörungen bei Morbus Parkinson. *Fortschritte der Neurologie - Psychiatrie*, 46, 260-268.
- Schneider, F., Habel, U., Volkmann, J., Regel, B. A., Kornischka, J., Sturm, V. & Freund, H. J. (2003). Deep brain stimulation of subthalamic nucleus enhances emotional processing in Parkinson's disease. *Archives of General Psychiatry*, 60(3), 269-302.
- Schrader, B. & Mehdorn, H. M. (2004). Operative Technik der tiefen Hirnstimulation. In J. Krauss & J. Volkmann (Ed.), *Tiefe Hirnstimulation*. Darmstadt: Steinkopff.

- Schrag, A., Barone, P., Brown, R. G., Leentjens, A. F. G., McDonald, W. M., Starkstein, S., Weintraub, D., Poewe, W., Rascol, O., Sampaio, C., Stebbins, G. T. & Goetz, C. G. (2007). Depression Rating Scales in Parkinson's Disease: Critique and Recommendations. *Movement Disorders*, 22(8), 1077-1092.
- Schuck, J., Leventhal, D., Tothstein, H. & Irizarry, V. (1984). Physical anhedonia and schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 93, 342-344.
- Schüpbach, M., Gargiulo, M., Welter, M. L., Mallet, L., Béhar, C., Houeto, J. L., Maltete, D., Mesnage, V. & Agid, Y. (2006). Neurosurgery in Parkinson's disease: a distressed mind in a repaired body?. *Neurology*, 66, 1811-1816.
- Shiba, M., Bower, J., Maraganore, D., McDonnell, S., Peterson, B., Ahlskog, J. Schaid, D. J. & Rocca, W. A. (2000). Anxiety disorders and depressive disorders preceding Parkinson's disease: A case control study. *Movement Disorders*, 15, 669-677.
- Siderowf, A., Jaggi, J. L., Xie, S. X., Loveland-Jones, C., Leng, L., Hurtig, H., Colcher, A., Stern, M., Chou, K. L., Liang, G., Maccarone, H., Simuni, T. & Baltuch, G. (2006). Long-Term Effects of Bilateral Subthalamic Nucleus Stimulation on Health-Related Quality of Life in Advanced Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 21 (6), 746-753.
- Spielberger, C. (1970). *Manual for State-Trait Anxiety Inventory*. CA: Consulting Psychologists Press.
- Starkstein, S., Berthier, M. L., Bolduc, P. L., Preziosi, T. J. & Robinson, R. G. (1989). Depression in patients with "early" versus "late" onset of Parkinson's disease. *Neurology*, 39, 1441-1445.
- Starkstein, S., Mayberg, H. S., Preziosi, T. J., Andrezejewski, P. & Leiguarda, R. (1992). Reliability, validity and clinical correlates of apathy in Parkinson's disease. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience*, 4, 134-139.
- Starkstein, S., Mayberg, H., Leiguarda, R., Preziosi, T. & Robinson, R. (1992). A prospective longitudinal study of depression, cognitive decline and physical impairment in patients with Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 55, 377-382.
- Starkstein, S. & Merello, M. (2002). *Psychiatric and cognitive disorders in Parkinson's disease*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Starkstein, S., Robinson, R. G., Leiguarda, R. & Preziosi, T. J. (1993). Anxiety and depression in Parkinson's disease. *Behavioral Neurology*, 6, 151-154.
- Starkstein, S. E., Petracca, G., Chemerinski, E., Tesón, A., Sabe, L., Merello, M. & Leiguarda, R. (1998). Depression in classic versus akinetic-rigid parkinson's disease. *Movement Disorders*, 13, 29-33.
- Stefurak, T., Mikulis, D., Mayberg, H., Lang, A. E., Hevenor, S., Pahapill, P., Saint-Cyr, J. and Lozano, A. (2003). Deep brain stimulation for Parkinson's disease dissociates mood and motor circuits a functional MRI case study. *Movement Disorders*, 18, 1508-16.
- Stein, M., Heuser, I. J., Juncos, J. L. & Uhde, T. W. (1990). Anxiety disorder in patients with Parkinson's disease. *American Journal of Psychiatry*, 147, 217-220.
- Thümler, R. (2002). *Morbus Parkinson - Ein Leitfaden für Klinik und Praxis*. Berlin Heidelberg: Springer Verlag.
- Tomer, R. & Aharon-Peretz, J. (2004). Novelty seeking and harm avoidance in Parkinson's disease: effects of asymmetric dopamine deficiency. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 75, 972-975.
- Törnquist, A., Schalen, L. & Rehncrona, S. (2005). Effects of different electrical parameter settings on the intelligibility of speech in patients with Parkinson's disease treated with subthalamic deep brain stimulation. *Movement Disorders*, 20, 416-423.

- Unchino, B., Cacioppo, J.T. & Kiecolt-Glaser, JK. (1996). The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin*, 119, 488-531.
- Vazquez, A., Jimenez-Jimenez, F. J., Garcia-Ruiz, P. & Garcia-Urra, D. (1993). "Panic attacks" in Parkinson's disease. A long-term complication of levodopa therapy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 87, 14-18.
- Veazey, C., Cook, K., Lai, E. & Kunik, M. (2005). Prevalence and treatment of depression in Parkinson's disease. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience*, 17, 310-323.
- Visser-Vandewalle, V., van der Linden, C., Temel, Y., Celik, H., Ackermans, L., Spincemaille, G., Caemaert, J. (2005). Long-term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation in advanced Parkinson's disease: a four year follow up study. *Parkinsonism & Related Disorders*, 11, 157-165.
- Visser, M., Leentjens, A. F., Marinus, J., Stiggelbout, A. M. & van Hilten, J. J. (2006). Reliability and validity of the Beck depression inventory in patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 21, 668-672.
- Voges, J., Volkmann, J., Allert, N., Lehrke, R., Koulousakis, A., Freund, H. J. & Sturm V. (2002). Bilateral high-frequency stimulation in the subthalamic nucleus for the treatment of Parkinson's disease: correlation of therapeutic effect with anatomical electrode position. *Journal of Neurosurgery*, 96, 269-279.
- Volkmann, J. (2004). Morbus Parkinson - Indikation und Auswahl des Zielpunktes. In J. Krauss & J. Volkmann (Ed.), *Tiefe Hirnstimulation* (pp. 259). Darmstadt: Steinkopff.
- Volkmann, J., Albanese, A., Kulisevsky, J., Tornqvist, A. L., Houeto, J. L., Pidoux, B., Bonnet, A. M., Mendes, A., Benabid, A.-L., Fraix, V., van Blercom, N., Xie, J., Obeso, J., Rodriguez-Ooz, M. X., Guridi, J., Schnitzler, A., Timmermann, L., Gironell, A. A., Molet, J., Pascual-Sedano, B., Rehnrona, S., Moro, E., Lang, A. C., Lozano, A. M., Bentivoglio, A. R., Scerrati, M., Contarino, M. F., Romito, L., Janssens, M. & Agid, Y. (2009). Long-Term Effects of Pallidal or Subthalamic Deep Brain Stimulation on Quality of Life in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 24(9), 1154-1161.
- Volkmann, J., Allert, N., Voges, J., Weiss, P. H., Freund, H.-J. & Sturm, V. (2001). Safety and efficacy of pallidal or subthalamic nucleus stimulation in advanced PD. *Neurology*, 56(548-51).
- Voon, V., Saint-Cyr, J., Lozano, A. M., Moro, E., Poon, Y. & Lang, A. E. (2005). Psychiatric symptoms on patients with Parkinson disease presenting for deep brain stimulation surgery. *Journal of Neurosurgery*, 103, 246-251.
- Vossler, A., Sommer, G., Bühler, K. E. & Halterhof, H. (2001). Soziale Unterstützung und Krankheitsverarbeitung bei 41 Patienten mit depressiven Störungen. *Nervenheilkunde*, 20, 17-21.
- Wang, E., Verhagen-Metman, L., Bakay, R., Arzbaecher, J. & Bernard, B. (2003). The effect of unilateral electrostimulation of the subthalamic nucleus on respiratory/phonatory subsystems of speech production in Parkinson's disease - a preliminary report. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 17, 283-289.
- Weintraub, D., Moberg, P., Duda, J., Katz, I. & Stern, M. (2004). Effect of psychiatric and other nonmotor symptoms on disability in Parkinson's disease. *Journal of the American Geriatric Society*, 52, 784-788.
- Welter, M., Houeto, J. L., Tezenas du Montcel, S., Mesnage, V., Bonnet, A. M., Pillon, B., Arnulf, I., Pidoux, B., Dormont, P., Cornu, P. & Agid, Y. (2002). Clinical predictive factors of subthalamic stimulation in Parkinson's disease. *Brain*, 125, 575-583.
- Wilson, S., Bladin, P. & Saling, M. (2001). The "burden of normality": concepts of adjustment after surgery for seizures. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 70, 649-656.

- Wöhrle, J. & Hennerici, M. G. (2004). Morbus Parkinson - Pathophysiologie, Diagnose und medikamentöse Therapie. In J. Kraus & J. Volkmann (Ed.), *Tiefe Hirnstimulation*. Darmstadt: Steinkopff Verlag.
- Yokoyama, T., Sugiyama, K., Nishizawa, S., Yokota, N., Ohta, S., Akamine, S. & Namba, H. (2001). The optimal stimulation site for chronic stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease. *Stereotactic Functional Neurosurgery*, 77, 61-77.
- Young, A. B. & Penney, J. B. (2000). *What we know and what we have left to learn*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- York, M. K., Wilde, E. A., Simpson, R. & Jankovic, J (2009). Relationship between neuropsychological outcome and DBS surgical trajectory and electrode location. *Journal of Neurological Science*, 287, 159-171.
- Zhang, Z. & Roman G. C. (1993). Worldwide occurrence of Parkinson's disease: an updated review. *Neuroepidemiology*, 12, 195-208.
- Zibetti, M., Pesare, M., Cinquepalmi, A., Rosso, M., Castelli, L., Rizzi, L., Bergamasco, B., Lanotte, M. & Lopiano, L. (2008). Neuro-psychiatric therapy during chronic subthalamic stimulation in Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 15, 128-133.

Glossar

A

Agnosien	Störung des Erkennens, die nicht durch Demenz, Aphasie oder Störung der elementaren Wahrnehmung verursacht ist
Akinese	Bewegungslosigkeit, Bewegungsstarre
Amygdala	Mandelkern; Teil des limbischen Systems und an der Steuerung emotionaler Prozesse beteiligt
Anhedonie	Verlust der Lebensfreude
Apathie	Teilnahmslosigkeit, Antriebslosigkeit, Leidenschaftslosigkeit
Aphasien	zentrale Sprachstörung
Apraxie	Störung von Handlungen oder Bewegungsabläufen und Unfähigkeit, Gegenstände bei erhaltener Bewegungsfähigkeit, Motilität und Wahrnehmung sinnvoll zu verwenden.

B

Basalganglien	subkortikale Kerne, bestehend aus dem Nucleus caudatus, Putamen, Globus Pallidum, Nucleus subthalamicus und der Substantia Nigra mit zahlreichen Verbindungen in andere Hirnareale. Es werden drei zugehörige Funktionsschleifen unterschieden, die sensomotorische, die kognitive und die limbische Schleife. Aufgrund der Schleifen sowohl an motorischen Programmen als auch an der spezifischen Auswahl von emotionalen und kognitiven Verhaltensweisen beteiligt,
Bradykinese	allgemeine Verlangsamung der Bewegungsabläufe

C

cholinerg	auf die Wirkung des Acetylcholins bezogen
-----------	---

D

dopaminerg	die Wirkung des Dopamins betreffend
Dysarthrie	Sprechstörung infolge einer Störung der an der Sprechmotorik beteiligten nervalen Strukturen
Dysarthrophonie	zentrale Störung der Sprachmotorik und der Sprachkoordination, betrifft die Artikulation, Stimmbildung und Sprechatmung und setzt sich aus den Einzelkomponenten der Dysphonie und Dysarthrie zusammen.
Dyskinesie	motorische Fehlfunktion; Gangstörung

F

Freezing	Plötzliches Erstarren, Festkleben der Beine vor allem beim Durchschreiten von Türen, schmerzhaftes Bewegungseinschränkung.
----------	--

G

Ganglien	einzeln od. multipel vorkommende Geschwulstbildung im Bereich der Gelenkkapsel od. des Sehnenleitgewebes
----------	--

H

Hypokinese	Mangel an Willkür- u. Reaktionsbewegungen
Hypophonie	Stimmstörung mit leicht ermüdbarer, schwacher Stimme ohne pathologischen organischen Befund

I

intrakraniell im oder in den Schädel bzw. die Schädelhöhle

L

Lewy-Körperchen runde zytoplasmatische Einschlusskörperchen der Nervenzellen; typische Gewebestrukturen, die im Gehirngewebe von Patienten, die zeitlebens an Parkinson-Krankheit oder einer Demenz vom Lewy-Körperchen-Typ gelitten haben, nachweisbar sind

N

noradrenerg die Wirkung des Noradrenalins betreffend

O

oxidative Phosphorylierung Prozess zur Energiegewinnung, der bei Eukaryonten in den Mitochondrien stattfindet.

P

Pharmakokinetik Teilgebiet der Pharmakologie; untersucht den Einfluss des Organismus auf Arzneistoffe

posturale Instabilität Geh- und Haltungsstörung; die verminderte Stabilität beim Aufrechterhalten des Körpers

Prädiktoren Variablen, die genutzt werden, um den Wert einer anderen Variable vorherzusagen

präfrontalen Kortex vorderer Teil des Frontallappens der Großhirnrinde, vor allem für die Steuerung der Handlungsplanung und exekutiven Funktionen verantwortlich

Prävalenz Anzahl der Erkrankungsfälle einer Erkrankung bzw. Häufigkeit eines Merkmals zu einem bestimmten Zeitpunkt

progredient fortschreitend, progressiv

R

Rigor rigide Erhöhung des Muskeltonus, die bei passiver Bewegung im Unterschied zur Spastik während des gesamten Bewegungsablaufs bestehenbleibt u. an den beim Biegen einer Wachskerze auftretenden Widerstand erinnert

S

Serotonerg den Neurotransmitter Serotonin produzierend, ausschüttend oder in anderer Hinsicht betreffend

Striatum Corpus striatum; Bezeichnung für einen Teil der basalen Stammganglien

subkutan unter der Haut

Substantia nigra Teil der Basalganglien, melaninhaltige Nervenzellen enthaltener Kern zwischen Pedunculus cerebri (Pars ventralis) u. Tegmentum des Mittelhirns

subthalamischen Kern Teil der Basalganglienschleifen mit Verbindungen zur Substantia nigra und Globus pallidum. Möglicher Zielort der THS bei M. Parkinson

T

Tremor Zittern; unwillkürliches Auftreten

V

ventral bauchwärts, zum Bauch gehörend

Anhang A

Material zu den Studien I und II

- Fragebögen
- Interview-Leitfaden
- Auswertung

MND Coping Scale

Die folgenden Aussagen sind Beispiele dafür, wie Menschen mit physischen und/oder emotionalen Belastungen/Einschränkungen umgehen. Dabei gibt es keine ultimative richtige Strategie und verschiedene Personen profitieren von unterschiedlichen Vorgehensweisen. Bitte geben Sie für jede der nachfolgenden Strategien an, wie oft Sie persönlich die jeweilige Strategie nutzen. Bitte kreuzen sie nur eine Zahl in jeder Zeile an und lassen Sie bitte keine Spalte aus.

	nie	selten	wenig	manch- mal	oft	immer
1. Ich versuche, so unabhängig wie möglich zu sein.	①	②	③	④	⑤	⑥
2. Ich verlasse mich auf die unterstützende und stabile Beziehung zu meinen Freunden und der Familie.	①	②	③	④	⑤	⑥
3. Ich versuche, ein so normales Leben wie möglich zu führen.	①	②	③	④	⑤	⑥
4. Ich frage den Arzt nach mehr Informationen über meinen Krankheitsverlauf.	①	②	③	④	⑤	⑥
5. Ich fokussiere die positiven Ergebnisse meiner Krankheit (z.B. einzelne, unbeliebte Tätigkeiten abzugeben).	①	②	③	④	⑤	⑥
6. Ich versuche, jede mögliche Hilfe in Anspruch zu nehmen (häusliche Versorgung, med./psycholog. Betreuung, Krankenpflege).	①	②	③	④	⑤	⑥
7. Ich entscheide mich dafür, gegen die Krankheit zu kämpfen.	①	②	③	④	⑤	⑥
8. Ich mache Pläne für die Zukunft.	①	②	③	④	⑤	⑥
9. Ich nutze alle Hilfsmittel, die geeignet und erhältlich sind.	①	②	③	④	⑤	⑥
10. Ich versuche, nicht an die möglichen Langzeitfolgen meiner Krankheit zu denken.	①	②	③	④	⑤	⑥
11. Ich versuche, soviel Zeit wie möglich mit meinen Freunden und meiner Familie zu verbringen.	①	②	③	④	⑤	⑥

	nie	selten	wenig	manch- mal	oft	immer
12. Ich vermeide Informationen über meinen Gesundheitszustand.	①	②	③	④	⑤	⑥
13. Ich entscheide, wohin ich gehe und wann ich gehe.	①	②	③	④	⑤	⑥
14. Ich nehme jeden Tag, wie er kommt.	①	②	③	④	⑤	⑥
15. Ich philosophiere über meine Krankheit: Was immer passieren wird, wird passieren.	①	②	③	④	⑤	⑥
16. Ich versuche mehr über meine Krankheit zu erfahren (mögliche Ursachen, Behandlung, medizinische Forschung).	①	②	③	④	⑤	⑥
17. Ich fühle, dass ich von Zeit zu Zeit Dampf ablassen muss.	①	②	③	④	⑤	⑥
18. Ich zeige meine wahren Gefühle gegenüber meinen Freunden und meiner Familie nicht.	①	②	③	④	⑤	⑥
19. Ich nutze alternative Therapien.	①	②	③	④	⑤	⑥
20. Ich bekomme Trost in meinem spirituellen/religiösen Glauben.	①	②	③	④	⑤	⑥
21. Ich suche mir etwas, über das ich lachen kann.	①	②	③	④	⑤	⑥
22. Ich hoffe, es wird eines Tages bessere Therapiemöglichkeiten oder andere Neuerungen bzgl. der Krankheit geben.	①	②	③	④	⑤	⑥

Soziale Unterstützung SSUK

Nennen Sie bitte bis zu 6 Personen, die Ihnen nahe stehen:

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen.

① nie ② selten ③ manchmal ④ häufig ⑤ immer

Unter den Menschen, die Ihnen nahe stehen, gibt es jemanden, der/die	
... Ihnen zuhört	Nie ① ② ③ ④ immer
... Ihnen einen Gefallen tut, z.B. einkaufen gehen oder auf die Kinder aufpassen	Nie ① ② ③ ④ immer
... sich unbehaglich zu fühlen scheint, wenn er/sie mit Ihnen über die Erkrankung spricht.	Nie ① ② ③ ④ immer
... Ihnen in einer Krise hilft, auch wenn es ihm/ihr Umstände bereitet.	Nie ① ② ③ ④ immer
... Ihnen das Gefühl gibt, dass Sie anderen Menschen etwas Positives geben können.	Nie ① ② ③ ④ immer
... zuviel Sorge oder Pessimismus in Bezug auf die Erkrankung zeigt.	Nie ① ② ③ ④ immer
... Ihnen Informationen oder Ratschläge gibt, wenn Sie sie brauchen.	Nie ① ② ③ ④ immer
... für Sie da ist, wenn Sie ihn/sie brauchen.	Nie ① ② ③ ④ immer
... sich ärgert, wenn sie seinen/ihren Ratschlag nicht annehmen.	Nie ① ② ③ ④ immer
... die Auswirkungen Ihrer Erkrankung herunterspielt.	Nie ① ② ③ ④ immer
... sie seelisch aufbaut.	Nie ① ② ③ ④ immer
... Ihnen das Gefühl gibt, dass Sie sich nicht um sich selbst kümmern können.	Nie ① ② ③ ④ immer

... Sie aufmuntert oder tröstet.	Nie ① ② ③ ④ immer
... Ihnen eine positive Rückmeldung über die Art und Weise gibt, wie Sie ihre Erkrankung bewältigen.	Nie ① ② ③ ④ immer
... versucht, Sie auf eine unangenehme Art und Weise dazu zu bewegen, Ihre Form der Krankheitsbewältigung zu ändern.	Nie ① ② ③ ④ immer
...einen Teil seiner/ihrer Zeit und Energie opfert, um etwas für Sie zu erledigen.	Nie ① ② ③ ④ immer
... Ihnen Informationen gibt oder Vorschläge macht, die Sie nicht hilfreich oder gar beunruhigend finden.	Nie ① ② ③ ④ immer
... Ihnen sagt, dass Sie ein wertvoller Mensch sind.	Nie ① ② ③ ④ immer
... mehr von Ihnen erwartet, als sie leisten können.	Nie ① ② ③ ④ immer
... Ihnen hilft, Alternativen zu durchdenken.	Nie ① ② ③ ④ immer
... Ihnen das Gefühl gibt, dass ihm/ihr etwas an Ihnen liegt.	Nie ① ② ③ ④ immer
... es schwierig findet zu verstehen, wie Sie sich fühlen.	Nie ① ② ③ ④ immer
... Ihr Leid teilt.	Nie ① ② ③ ④ immer
... wichtige Entscheidungen mit Ihnen bespricht.	Nie ① ② ③ ④ immer

Vielen Dank!

BDI

Name:

Geb.:

Datum:

Falls mehrere Aussagen gleichermaßen zutreffen, können Sie auch mehrere Ziffern markieren.
Lesen Sie auf jeden Fall alle Aussagen in jeder Gruppe, bevor Sie Ihre Wahl treffen.

- | | | | |
|----------|---|----------|---|
| A | | F | |
| 0 | Ich bin nicht traurig | 0 | Ich habe nicht das Gefühl gestraft, zu sein |
| 1 | Ich bin traurig | 1 | Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu werden |
| 2 | Ich bin die ganze Zeit traurig und komme nicht davon los | 2 | Ich erwarte bestraft zu werden |
| 3 | Ich bin so traurig oder unglücklich, daß ich es kaum noch ertrage | 3 | Ich habe das Gefühl, bestraft zu sein |
| B | | G | |
| 0 | Ich sehe nicht besonders mutlos in die Zukunft | 0 | Ich bin nicht von mir enttäuscht |
| 1 | Ich sehe mutlos in die Zukunft | 1 | Ich bin von mir enttäuscht |
| 2 | Ich habe nichts, worauf ich mich freuen kann | 2 | Ich finde mich fürchterlich |
| 3 | Ich habe das Gefühl, daß die Zukunft hoffnungslos ist, und daß die Situation nicht besser werden kann | 3 | Ich hasse mich |
| C | | H | |
| 0 | Ich fühle mich nicht als Versager | 0 | Ich habe nicht das Gefühl, schlechter zu sein als alle anderen |
| 1 | Ich habe das Gefühl, öfter versagt zu haben als der Durchschnitt | 1 | Ich kritisiere mich wegen meiner Fehler und Schwächen |
| 2 | Wenn ich auf mein Leben zurückblicke, sehe ich bloß eine Menge Fehlschläge | 2 | Ich mache mir die ganze Zeit Vorwürfe wegen meiner Mängel |
| 3 | Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein | 3 | Ich gebe mir für alles die Schuld, was schieflieft |
| D | | I | |
| 0 | Ich kann die Dinge genauso genießen wie früher | 0 | Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun |
| 1 | Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher | 1 | Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun |
| 2 | Ich kann aus nichts mehr eine echte Befriedigung ziehen | 2 | Ich möchte mich am liebsten umbringen |
| 3 | Ich bin mit allem unzufrieden oder gelangweilt | 3 | Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit hätte |
| E | | J | |
| 0 | Ich habe keine Schuldgefühle | 0 | Ich weine nicht öfter als früher |
| 1 | Ich habe häufig Schuldgefühle | 1 | Ich weine jetzt mehr als früher |
| 2 | Ich habe fast immer Schuldgefühle | 2 | Ich weine die ganze Zeit |
| 3 | Ich habe immer Schuldgefühle | 3 | Früher konnte ich weinen, aber jetzt kann ich es nicht mehr, obwohl ich es möchte |

- K**
- 0 Ich bin nicht reizbarer als sonst
 - 1 Ich bin jetzt leichter verärgert oder gereizt als früher
 - 2 Ich fühle mich dauernd gereizt
 - 3 Die Dinge, die mich früher geärgert haben, berühren mich nicht mehr

- L**
- 0 Ich habe nicht das Interesse an Menschen verloren
 - 1 Ich interessiere mich jetzt weniger für Menschen als früher
 - 2 Ich habe mein Interesse an anderen Menschen zum größten Teil verloren
 - 3 Ich habe mein ganzes Interesse an anderen Menschen verloren

- M**
- 0 Ich bin so entschlußfreudig wie immer
 - 1 Ich schiebe Entscheidungen jetzt öfter als früher auf
 - 2 Es fällt mir jetzt schwerer als früher, Entscheidungen zu treffen
 - 3 Ich kann überhaupt keine Entscheidungen mehr treffen

- N**
- 0 Ich habe nicht das Gefühl, schlechter auszusehen als früher
 - 1 Ich mache mir Sorgen, daß ich alt oder unattraktiv aussehe
 - 2 Ich habe das Gefühl, daß Veränderungen in meinem Aussehen eintreten, die mich häßlich machen
 - 3 Ich finde mich häßlich

- O**
- 0 Ich kann so gut arbeiten wie früher
 - 1 Ich muß mir einen Ruck geben, bevor ich eine Tätigkeit in Angriff nehme
 - 2 Ich muß mich zu jeder Tätigkeit zwingen
 - 3 Ich bin unfähig zu arbeiten

- P**
- 0 Ich schlafe so gut wie sonst
 - 1 Ich schlafe nicht mehr so gut wie früher
 - 2 Ich wache 1 bis 2 Stunden früher auf als sonst, und es fällt mir schwer, wieder einzuschlafen
 - 3 Ich wache mehrere Stunden früher auf als sonst und kann nicht mehr einschlafen

- Q**
- 0 Ich ermüde nicht stärker als sonst
 - 1 Ich ermüde schneller als früher
 - 2 Fast alles ermüdet mich
 - 3 Ich bin zu müde, um etwas zu tun

- R**
- 0 Mein Appetit ist nicht schlechter als sonst
 - 1 Mein Appetit ist nicht mehr so gut wie früher
 - 2 Mein Appetit hat sehr stark nachgelassen
 - 3 Ich habe überhaupt keinen Appetit mehr

- S**
- 0 Ich habe in letzter Zeit kaum abgenommen
 - 1 Ich habe mehr als 2 Kilo abgenommen
 - 2 Ich habe mehr als 5 Kilo abgenommen
 - 3 Ich habe mehr als 8 Kilo abgenommen

Ich esse absichtlich weniger, um abzunehmen
Ja Nein

- T**
- 0 Ich mache mir keine größeren Sorgen um meine Gesundheit als sonst
 - 1 Ich mache mir Sorgen über körperliche Probleme, wie Schmerzen, Magenbeschwerden oder Verstopfung
 - 2 Ich mache mir so große Sorgen über gesundheitliche Probleme, daß es mir schwerfällt, an etwas anderes zu denken
 - 3 Ich mache mir so große Sorgen über gesundheitliche Probleme, daß ich an nichts anderes mehr denken kann

- U**
- 0 Ich habe in letzter Zeit keine Veränderung meines Interesses an Sex bemerkt
 - 1 Ich interessiere mich weniger für Sex als früher
 - 2 Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sex
 - 3 Ich habe das Interesse an Sex völlig verloren

Name:

Apathie – AES-S nach Marin

In den folgenden Aussagen geht es um Ihr Interesse an einzelnen Tätigkeiten und Ihren Antrieb in der Ausführung. Machen Sie bitte für jede Aussage ein Kreuz in der Spalte, die auf Sie am Ehesten zutrifft. Bitte antworten Sie möglichst spontan und lassen Sie keine Zeile aus.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft selten/etwas zu	Trifft häufig/sehr zu	Trifft immer/genau zu
1. Es gibt etwas, für das ich mich interessiere.				
2. Ich schaffe es, anstehende Tätigkeiten über den Tag hinweg zu erledigen.				
3. Es ist wichtig für mich, Tätigkeiten von mir selbst aus zu beginnen.				
4. Ich bin daran interessiert, neue Erfahrungen zu machen.				
5. Ich interessiere mich dafür, neue Dinge zu erlernen.				
6. Ich investiere wenig Energie in alle meine Tätigkeiten.				
7. Ich führe ein intensives Leben.				
8. Es ist mir wichtig, eine Aufgabe zu Ende zu bringen.				
9. Ich verbringe Zeit damit, Dinge zu tun, die mir wichtig sind.				
10. Jemand muss mir sagen, was ich jeden Tag zu tun habe.				
11. Ich bin weniger wegen meiner Probleme beunruhigt, als ich es sollte.				
12. Ich habe Freunde.				
13. Mit meinen Freunden zusammen zu sein, ist mir wichtig.				
14. Wenn etwas Gutes geschieht, bin ich aufgeregt und begeistert.				
15. Ich habe ein exaktes Verständnis meiner Probleme.				
16. Es ist mir wichtig, Aufgaben über den Tag hinweg zu erledigen.				
17. Ich ergreife Initiative.				
18. Ich bin motiviert.				

Chapman Anhedonie-KF

Im Folgenden sind mehrere Aussagen aufgelistet. Bitte geben Sie jeweils an, ob die Aussage auf Sie persönlich zutrifft. Antworten Sie ohne lange nachzudenken und lassen Sie bitte keine Frage aus.

Soziale Aspekte	Stimmt	Stimmt nicht
1. Es ist so schwierig, neue Freunde zu gewinnen, dass sich die Anstrengung kaum lohnt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich flirte gerne und oft mit einer Frau /einem Mann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Partys langweilen mich gewöhnlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich führe gerne und oft mit anderen Leuten lange Gespräche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Es war mir immer eine Last, neue Leute zu treffen und kennen zu lernen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Es macht mir meistens Spaß mit einem/r guten Freund(in) über Frauen/Männer zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ich lache gerne mit anderen Menschen über Witze.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Es ist mir immer unangenehm, wenn sich jemand in persönlichen Dingen mir anvertraut hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Die Vorstellung auszugehen und mich auf Partys unter die Leute zu mischen, hat mir schon immer gefallen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Mit anderen Leuten zu singen, macht mir Spaß.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Gewöhnlich versuche ich neue Leute kennen zu lernen, so oft sich die Gelegenheit dazu bietet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Gewöhnlich wünsche ich mir, dass alte Freunde alles erzählen, was sie so gemacht haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ich lege wenig Wert darauf, eine(n) enge(n) Freund/in zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Viele Menschen betonen „Liebe“ und „Zuneigung“ zu stark.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. In der Regel versuche ich romantische Flirts zu vermeiden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Normalerweise macht es mir Spaß, mit anderen Menschen zu reden, selbst wenn ich sie nicht kenne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ich weiß nicht, warum einige Leute soviel Spaß an Witzen und lustigen Geschichten haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Stimmt	Stimmt nicht
18. Auf Partys zu gehen, bringt nicht soviel Spaß, wie gerne behauptet wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Mich mit alten Freunden zu treffen, ist eines meiner größten Vergnügen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Normalerweise fühle ich mich auf Festen sehr wohl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Ich führe gerne Ferngespräche mit Verwandten oder Freunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Wenn ich besonders glücklich bin, habe ich manchmal Lust, jemanden zu umarmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Enge Freunde zu haben, ist nicht so wichtig, wie viele Leute sagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Es ist nicht der Mühe wert, an Freunde Briefe zu schreiben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Ich habe nie großen Wert darauf gelegt, dass Frauen/Männer mit mir flirten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Es war mir immer sehr wichtig, mindestens eine(n) wirklich gute(n) Freund/Freundin zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Physische Aspekte	stimmt	Stimmt nicht
1. Es hat mich nie sehr gereizt, neue Nahrungsmittel auszuprobieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Auch wenn es nach gutem Essen riecht, weckt dies nicht meinen Appetit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich mag das Gefühl beim Anfassen von Samt, Seide und Pelzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich empfinde es in der Regel als unangenehm, wenn Bekannte mich berühren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Es gibt nicht viele Dinge, die ich jemals wirklich gerne getan habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tanzen: schon den Gedanken daran, finde ich langweilig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Wenn ich an einer Bäckerei vorbeikomme, macht mich der Geruch von frischem Brot oft hungrig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sex ist zwar ganz ok, bringt aber nicht so viel Spaß wie behauptet wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ich habe oft Lust verspürt, eine(n) attraktive(n) Frau/Mann anzuschauen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Stimmt	Stimmt nicht
10. Ich habe schon immer gerne neue Gerichte und Nahrungsmittel ausprobiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ich habe schon manchmal mit der Musik allein getanzt, nur um meinen Körper zu spüren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Normalerweise finde ich sanfte Musik eher langweilig als entspannend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ich habe selten an irgendeiner Art von sexueller Betätigung Gefallen gefunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ich verliebe mich sehr leicht in eine(n) attraktive(n) Frau/Mann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Gewöhnlich finde ich miteinander zu schlafen höchst angenehm (Geschlechtsverkehr).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ich gehe gerne Hand in Hand mit einem Mann /einer Frau.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Es tut mir immer gut, meinen Rücken massieren zu lassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vielen Dank!

TPQ

Im Folgenden sind mehrere Aussagen aufgelistet. Bitte geben Sie jeweils an, ob die Aussage auf Sie persönlich zutrifft. Antworten Sie ohne lange nachzudenken und lassen Sie bitte keine Frage aus.

	Trifft zu	Trifft nicht zu
1. Ich vertraue gewöhnlich darauf, dass alles gut gehen wird, sogar in Situationen, die die meisten Menschen beunruhigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich probiere häufig Neues aus, nur aus Spaß oder wegen des Nervenkitzels, auch wenn die meisten Menschen glauben, es sei Zeitvergeudung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich diskutiere gerne meine Erfahrungen und Empfindungen offen mit Freunden, anstatt sie für mich zu behalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Wenn nichts Besonderes passiert, beginne ich damit, mich nach etwas umzusehen, das mich in Spannung versetzt oder begeistert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Normalerweise bin ich stärker beunruhigt als die meisten Menschen, dass in Zukunft etwas schief gehen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Es macht mir nichts aus, meine persönlichen Probleme mit Menschen zu diskutieren, die ich nur kurz oder oberflächlich kenne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ich würde gerne die meiste Zeit enge und herzliche Freunde um mich haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ich bleibe fast immer entspannt und sorgenfrei, sogar wenn nahezu jeder andre besorgt ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Bevor ich alte Gewohnheiten verändere, müssen gewichtige Gründe vorliegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ich muss oft meine momentanen Aktivitäten unterbrechen, weil ich mir Gedanken darüber mache, dass etwas schief gehen könnte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ich hasse es, meine Gewohnheiten zu verändern, auch dann, wenn viele Menschen mir sagen, es gibt eine neue und bessere Vorgehensweise.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Meine Freunde empfinden es als schwierig, meine Empfindungen nachzuvollziehen, weil ich ihnen wenig von meinen persönlichen Gedanken erzähle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ich finde es gut, wenn Menschen ohne feste Regeln und Vorschriften tun können, was sie wollen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ich beende oft, was ich gerade tue, weil ich beginne mir Sorgen zu machen, auch dann, wenn meine Freunde mir sagen, alles würde gut gehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Trifft zu	Trifft nicht zu
15. Es würde mich nicht stören, immer allein zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ich finde es gut, sehr ordentlich zu sein, und stelle auch Regeln für andere auf, wann immer ich kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ich tue Dinge gewöhnlich auf meine Art, und gebe weniger Wünschen anderer Menschen nach.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ich bin gewöhnlich angespannt und ängstlich, wenn ich etwas Neues oder mir nicht Vertrautes tun muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ich bin in mir vertrauten Situationen oft angespannt oder ängstlich – auch dann, wenn andere meinen, dass es kaum Grund zur Besorgnis gibt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Andere Menschen meinen oft, dass ich zu unabhängig bin, weil ich nicht das tun will, was sie wollen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Auch wenn die meisten Leute meinen, es wäre nicht wichtig, bestehe ich oft darauf, dass etwas genau und ordentlich gemacht wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Ich mache oft Dinge nach meinem momentanen Gefühl, ohne darüber nachzudenken, wie es früher getan wurde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Ich bin in mir nicht vertrauten Situationen oft angespannt und ängstlich – auch dann wenn andere finden, dass überhaupt keine Gefahr besteht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Ich breche oft Regeln und Vorschriften, wenn ich glaube, ungestraft davonzukommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Ich mache mir nicht sehr viel daraus, ob anderen Menschen mich oder meine Gewohnheiten mögen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Normalerweise bleibe ich in Situationen ruhig und gelassen, die die meisten Menschen gesundheitsgefährdend finden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Ich finde es wichtiger, mitfühlend und verständnisvoll gegenüber anderen Menschen zu sein (als sachlich und hart).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Ich verliere schneller die Beherrschung als die meisten Menschen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Ich bin sicher, dass ich leicht Dinge tun kann, die die meisten Menschen gefährlich finden (z.B. ein Auto auf einer nassen/eisigen Straße schnell zu lenken).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Ich reagiere oft so heftig auf unerwartete Neuigkeiten, dass ich Dinge sage oder tue, die ich später bereue.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Menschen tun sich leicht, zu mir zu kommen, um Hilfe, Mitgefühl und ernst gemeintes Verständnis zu erhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Trifft zu	Trifft nicht zu
32. Ich bin viel zurückhaltender und beherrscher als die meisten Menschen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Wenn ich eine Gruppe Fremder treffe, bin ich schüchterner als die meisten Menschen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Ich bin bei gefühlsbetonten Aufrufen stark gerührt (etwa bei der Bitte, gelähmten Kindern zu helfen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Ich rege mich fast nie so sehr auf, dass ich die Kontrolle über mich verliere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Ich habe den Ruf, sehr sachlich zu sein und nicht nach Gefühlen zu handeln.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Ich vermeide meist, mich mit fremden Personen zu treffen, da ich kein Vertrauen zu Menschen habe, die ich nicht kenne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Ich bleibe gesellschaftlichen Ereignissen gewöhnlich fern, bei denen ich Fremde treffen würde (sogar dann, wenn mir versichert wird, dass sie freundlich seien).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Ich treibe mich gewöhnlich stärker an als die meisten Menschen es tun, da ich so gut wie möglich sein will.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Ich brauche länger als die meisten Menschen, um mich für neue Ideen oder Aktivitäten zu begeistern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Ich treibe mich oft bis zur Erschöpfung an oder versuche, mehr zu tun, als ich wirklich kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Ich bleibe wahrscheinlich entspannt und kontaktfreudig, wenn ich eine Gruppe Fremder treffen würde – sogar dann, wenn mir gesagt worden wäre, dass sie unfreundlich seien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Es ist schwierig für mich, für eine lange Zeit die gleichen Interessen zu verfolgen, da sich meine Aufmerksamkeit häufig auf etwas anderes richtet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Ich glaube, ich bin normalerweise vertrauensvoll und entspannt, wenn ich Fremde treffe – sogar dann, wenn mir gesagt wird, sie seien zornig auf mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Ich könnte wahrscheinlich mehr erreichen, aber ich sehe keinen Grund, mich stärker anzutreiben als es gerade notwendig ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Ich mag es, über Dinge lange nachzudenken, ehe ich eine Entscheidung treffe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Ich würde es meistens bevorzugen, etwas zu tun, das ein wenig riskant ist (z.B. mit einem schnellen Auto über steile Straßen und durch scharfe Kurven zu fahren) als für ein paar Stunden ruhig und untätig bleiben zu müssen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Ich folge oft meinen Instinkten, Vorahnungen oder Eingebungen, ohne alle Einzelheiten durchzudenken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Trifft zu	Trifft nicht zu
49. Ich versuche, sowenig Arbeit wie möglich zu verrichten – auch dann, wenn andere Menschen mehr von mir erwarten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Ich muss häufig meine Entscheidungen ändern, da ich eine falsche Vorahnung oder einen falschen ersten Eindruck hatte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Ich würde es meistens bevorzugen, etwas Riskantes zu tun (etwa mit einem Hängegleiter zu fliegen oder mit einem Fallschirm zu springen) – als für ein paar Stunden ruhig und untätig bleiben zu müssen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Ich bin mit meinen Leistungen zufrieden, und strebe kaum danach, besser zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Ich sehe keinen Grund, die Arbeit an etwas fortzusetzen, wenn keine gute Chance auf Erfolg besteht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Ich habe weniger Energie und ermüde schneller als die meisten Menschen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Ich denke gewöhnlich über die Dinge bis in alle Einzelheiten nach, bevor ich eine Entscheidung treffe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Ich denke fast immer über alle Sachverhalte bis in Einzelheiten nach, bevor ich eine Entscheidung treffe – auch dann, wenn andere Menschen eine schnelle Entscheidung verlangen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Ich benötige oft ein Nickerchen oder zusätzliche Ruhepausen, da ich so leicht ermüde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. Ich weiche nicht von meinem Weg ab, um andere Leute zufrieden zustellen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Ich bin tatkräftiger und ermüde weniger schnell als die meisten Menschen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Ich schaffe es normalerweise, dass andere Menschen mir glauben – auch dann, wenn ich weiß, dass das, was ich sage, übertrieben oder unwahr ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. Mir gelingt es gewöhnlich gut, eine lustige Geschichte zu erzählen oder über jemanden einen Witz zu machen, indem ich es mit der Wahrheit nicht so genau nehme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Ich kann normalerweise den ganzen Tag auf Achse sein, ohne mich antreiben zu müssen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Ich bin normalerweise bestürzt über den Verlust eines engen Freundes als die meisten Menschen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. Es bereitet mir Schwierigkeiten, eine Lüge zu erzählen, auch wenn sie den Zweck hat, die Gefühle eines anderen Menschen zu schonen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Trifft zu	Trifft nicht zu
66. Ich kann besser Geldsparen als die meisten Menschen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Auch wenn es Probleme in einer Freundschaft gegeben hat, versuche ich, sie zu erhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. Ich erhole mich langsamer von leichten Krankheiten oder Stress als die meisten Menschen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69. Ich brauche viel zusätzliche Ruhe, Unterstützung oder Bestätigung, um mich von leichten Krankheiten oder Stress zu erholen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. Ich gebe oft Bargeld aus, bis ich nichts mehr habe, oder gerate leicht in Schulden, weil ich mein Konto überziehe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72. Da ich so häufig spontan zuviel Geld ausgabe, fällt es mir schwer, Geld zu sparen, selbst für besondere Pläne wie einen Urlaub.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73. Es ist äußerst schwierig für mich, meine Gewohnheiten zu verändern, weil es mich sehr anstrengt, ermüdet oder beunruhigt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. Wenn ich aufgeregt bin, fühle ich mich gewöhnlich in der Umgebung von Freunden besser als wenn ich allein bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75. Ich bin normalerweise viel zuversichtlicher und tatkräftiger als die meisten Menschen, auch nach leichten Krankheiten oder Stress.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76. Einige Menschen glauben, dass ich allzu knauserig oder geizig mit meinem Geld umgehe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77. Ich versuche oft, immer und immer wieder das Gleiche zu tun, auch wenn ich damit lange Zeit nicht viel Erfolg habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78. Es fällt mir schwer, mit Freude Geld für mich selbst auszugeben, auch wenn ich genug gespart habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79. Ich lasse mich selten frustrieren oder aus der Fassung bringen, wenn etwas nicht gelingt, beschäftige ich mich einfach mit etwas anderem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80. Ich erhole mich schneller als die meisten Menschen von leichten Krankheiten oder Stress.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81. Ich hasse es, Entscheidungen zu fällen, die nur auf meinen ersten Eindrücken basieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82. Ich glaube, ich werde in Zukunft sehr viel Glück haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83. Ich bin oft tief gerührt bei einer großen Rede oder einem Gedicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Trifft zu	Trifft nicht zu
84. Wenn ich in Verlegenheit gebracht oder gedemütigt werde, komme ich darüber sehr schnell hinweg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85. Ich mag alte „bewährte und zuverlässige“ Gewohnheiten viel lieber, als dass ich „Neues und Fortschrittliches“ versuche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86. Ich behalte gerne meine Probleme für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87. Mir macht es mehr Freude, Geld zu sparen, als es für Unterhaltung oder etwas Spannendes auszugeben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88. Sogar wenn ich mit Freunden zusammen bin, bevorzuge ich es, „mich nicht zu sehr zu öffnen“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89. Ich bin sehr überzeugt von mir und selbstsicher in fast allen gesellschaftlichen Situationen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90. Ich bleibe gewöhnlich gerne kühl und abgesondert von anderen Menschen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
91. Ich zerbreche mir nie den Kopf über schreckliche Dinge, die in Zukunft passieren könnten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
92. Ich arbeite härter als die meisten Menschen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
93. In Gesprächen bin ich ein viel besserer Zuhörer als Redner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
94. Ich finde es gut, anderen Menschen so gut ich kann zu helfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
95. Unabhängig davon, welches Problem mich gerade beschäftigt, glaube ich immer, dass es sich zum Guten wenden wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
96. Ich bleibe lieber zu Hause, als zu reisen oder neue Orte zu entdecken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
97. Ich bin gewöhnlich so fest entschlossen, dass ich weiter arbeite, lange nachdem andere Menschen aufgegeben haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
98. Ich habe normalerweise Glück, was immer ich auch mache.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
99. Ich schenke Einzelheiten gerne große Aufmerksamkeit bei allem, was ich tue.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
100. In einem Gespräch fällt es mir leicht, meine Gedanken zu ordnen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Angehörigen-Fragebogen

Diesen Fragebogen lassen Sie bitte von einem Familienmitglied oder einem(r) Freund(in) ausfüllen.

In den folgenden Aussagen geht es um das Interesse des/r Angehörigen/in an einzelnen Tätigkeiten und seinen/ihren Antrieb in der Ausführung. Bitte überlegen Sie jeweils genau, inwieweit die jeweilige Aussage zutrifft und machen Sie dann in der entsprechenden Spalte ein Kreuz. Bitte lassen Sie keine Zeile aus.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft selten/etwas zu	Trifft häufig/sehr zu	Trifft immer/ genau zu
1. Es gibt etwas, für das Sie/Er sich interessiert.				
2. Sie/Er schafft es, anstehende Tätigkeiten über den Tag hinweg zu erledigen.				
3. Es ist für Sie/Ihn wichtig, Tätigkeiten von sich aus zu beginnen.				
4. Sie/Er ist daran interessiert, neue Erfahrungen zu machen.				
5. Sie/Er interessiert sich dafür, neue Dinge zu lernen.				
6. Sie/Er investiert wenig Energie in alle ihre/seine Tätigkeiten.				
7. Sie/Er führt ein intensives Leben.				
8. Eine Aufgabe zu Ende zu bringen, ist Ihr/m wichtig.				
9. Sie/Er verbringt Zeit damit, Dinge zu tun, die Ihr/m wichtig sind.				
10. Jemand muss Ihr/m sagen, was sie/er jeden Tag zu tun hat.				
11. Sie/Er ist weniger wegen ihrer/seiner Probleme(n) beunruhigt, als sie/er es sollte.				
12. Sie/Er hat Freunde.				
13. Mit ihren/seinen Freunden zusammen zu sein, ist ihr/m wichtig.				
14. Wenn etwas Gutes geschieht, ist sie/er aufgeregt und begeistert.				
15. Sie/Er hat ein exaktes Verständnis ihrer/seiner Probleme.				
16. Aufgaben zu erledigen über den Tag, ist Ihr/m wichtig.				
17. Sie/Er ergreift Initiative.				
18. Sie/Er ist motiviert.				

Zufriedenheit präoperativ

Die folgenden Fragen beziehen sich auf ihre Zufriedenheit.

Wie zufrieden sind Sie derzeit mit	
Ihrer Beweglichkeit	gar nicht zufrieden ① ② ③ ④ ⑤ sehr zufrieden
Ihrer Sprache	gar nicht zufrieden ① ② ③ ④ ⑤ sehr zufrieden
Ihrem Schlafverhalten	gar nicht zufrieden ① ② ③ ④ ⑤ sehr zufrieden
Ihren geistigen Fähigkeiten	gar nicht zufrieden ① ② ③ ④ ⑤ sehr zufrieden
Ihrem Gedächtnis	gar nicht zufrieden ① ② ③ ④ ⑤ sehr zufrieden

Wie zufrieden sind Sie derzeit mit	
Der bisherigen Behandlung	gar nicht zufrieden ① ② ③ ④ ⑤ sehr zufrieden
Ihrem Gesundheitszustand	gar nicht zufrieden ① ② ③ ④ ⑤ sehr zufrieden

Wie zufrieden sind Sie derzeit mit	
Ihrem sozialem Umfeld	gar nicht zufrieden ① ② ③ ④ ⑤ sehr zufrieden
Ihrer Familie	gar nicht zufrieden ① ② ③ ④ ⑤ sehr zufrieden
Ihrem Freundeskreis	gar nicht zufrieden ① ② ③ ④ ⑤ sehr zufrieden

Zufriedenheit postoperativ

Die folgenden Fragen beziehen sich auf ihre Zufriedenheit.

Wie zufrieden sind Sie derzeit mit						
Ihrer Beweglichkeit	gar nicht zufrieden	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden
Ihrer Sprache	gar nicht zufrieden	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden
Ihrem Schlafverhalten	gar nicht zufrieden	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden
Ihren geistigen Fähigkeiten	gar nicht zufrieden	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden
Ihrem Gedächtnis	gar nicht zufrieden	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden

Wie zufrieden sind Sie derzeit mit						
Der bisherigen Behandlung	gar nicht zufrieden	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden
Dem Operationsergebnis	gar nicht zufrieden	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden
Der Stimulation	gar nicht zufrieden	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden
Ihrem Gesundheitszustand	gar nicht zufrieden	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden

Haben sich Ihre Erwartungen erfüllt bzgl.						
Dem Operationsergebnis	gar nicht erfüllt	①	②	③	④	⑤ komplett erfüllt
Ihrem Gesundheitszustand	gar nicht erfüllt	①	②	③	④	⑤ komplett erfüllt

Wie zufrieden sind Sie derzeit mit						
Ihrem sozialem Umfeld	gar nicht zufrieden	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden
Ihrer Familie	gar nicht zufrieden	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden
Ihrem Freundeskreis	gar nicht zufrieden	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden

Soziale Unterstützung

Wie wichtig ist Ihnen die Unterstützung durch

Ihre Familie	Absolut unwichtig ①	①	②	③	④	⑤ extrem wichtig
Ihren Partner	Absolut unwichtig ①	①	②	③	④	⑤ extrem wichtig
Freunde	Absolut unwichtig ①	①	②	③	④	⑤ extrem wichtig
Ihr soziales Umfeld	Absolut unwichtig ①	①	②	③	④	⑤ extrem wichtig

Wie zufrieden sind Sie derzeit mit der Unterstützung durch

Ihre Familie	gar nicht zufrieden ①	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden
Ihren Partner	gar nicht zufrieden ①	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden
Freunde	gar nicht zufrieden ①	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden
Ihr soziales Umfeld	gar nicht zufrieden ①	①	②	③	④	⑤ sehr zufrieden

präoperative Fragen	
1. Gründe und Erwartungen	
Hauptgründe für die OP	
Weitere Gründe? Was sollte sich ändern aufgrund der Symptomverbesserung?	
Postoperative Pläne - Was haben sie sich vorgenommen für die Zeit post	
Erwartungen bzgl. der OP	
Stellenwert der Krankheit, Ausmaß der Beeinflussen	
Wartezeit OP	
2. Verhalten/Gewohnheiten	
Prä: Verhalten und Aktivitäten, Hobbys, - Strategien zur Bewältigung des Alltags	
Prä aufgegebenen Tätigkeiten	
Postoperativ angestrebte Tätigkeiten	
Berufliche Situation - Beruf - Aufgabe der letzten T. - Postop. Ziele - Erwartete Veränderungen	

Interview-Leitfaden

3. soziale Situation	
Familienstruktur <ul style="list-style-type: none"> - Familienmitglieder - Geographische Zusammenhalt - Gemeinsame Aktivitäten 	
Soziales Umfeld/Freunde <ul style="list-style-type: none"> - Anzahl guter Freunde - Unterstützung durch Freunde - Teilnahme an soz. Akt. - Gemeinsame Aktivitäten - Aufgegebene Aktivitäten 	
<i>(1) Soz. Unterstützung/Überbehütung</i>	
Selbständigkeit <ul style="list-style-type: none"> - handhabbare Dinge - selbständige Versorgung - subjektive Abhängigkeit - abgegebene Tätigkeiten - Annahme von Hilfe - Gefühl der Überbehütung 	
Unterstützung <ul style="list-style-type: none"> - wer Hilft - Abnehmen/Erleichterung - U. in der Selbständigkeit 	
Strategien <ul style="list-style-type: none"> - Umgang mit der Krankheit - Bewältigung des Alltags - Öffentlichem Leben - 	

Interview-Leitfaden

Nur prä:

(2) Zufriedenheit/Einschätzung	
Beweglichkeit / Motorik	
Sprache	
Schlafverhalten - Dauer, - Einschlafen, - Durchschlafen	
Gedächtnis, Konzentration	
Bisherige Behandlung	
Derzeitigen Gesundheitszustand	
(3) Erwartungen	
Veränderungen im Sozialem Umfeld	
Veränderungen in der Selbständigkeit	
Veränderungen in der sozialen Unterstützung	

Postoperative Fragen	
Veränderungen seit der Implantation (Spontan berichten)	
1. Symptome	
unerwartete Nebenwirkungen oder Wirkungseinschränkungen	
Postoperativ neu aufgetretene Symptome, Komplikationen	
Wartezeit auf OP	
Vermutete Ursache/Gründe (Womit hängen die Schwierigkeiten zusammen?)	
2. Verhalten/Gewohnheiten	
Post: Verhalten und Aktivitäten, Hobbys, <ul style="list-style-type: none"> - Strategien zur Bewältigung des Alltags - Neu aufgenommene Tätigkeiten 	
post aufgegebenen Tätigkeiten	
Postoperativ noch angestrebte Tätigkeiten	
Berufliche Situation <ul style="list-style-type: none"> - Beruf - Postop. Ziele - Umsetzung der früheren Erwartungen 	

3. soziale Situation	
<p>Familienstruktur</p> <ul style="list-style-type: none"> - Familienmitglieder - Geographische Zusammenhalt - Gemeinsame Aktivitäten - Postoperative Veränderungen 	
<p>Soziales Umfeld/Freunde</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anzahl guter Freunde - Unterstützung durch Freunde - Teilnahme an soz. Akt. - Postoperative Veränderungen - Gemeinsame Aktivitäten - Aufgegebene Aktivitäten 	
<i>(1) Soz. Unterstützung/Überbehütung</i>	
<p>Selbständigkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> - handhabbare Dinge - selbständige Versorgung - subjektive Abhängigkeit - abgegebene Tätigkeiten - Annahme von Hilfe - Gefühl der Überbehütung - Veränderungen 	
<p>Unterstützung</p> <ul style="list-style-type: none"> - wer Hilft - Abnehmen/Erleichterung - U. in der Selbständigkeit 	
<p>Strategien</p> <ul style="list-style-type: none"> - Umgang mit der Krankheit - Bewältigung des Alltags - Öffentlichem Leben 	

Interview-Leitfaden

(2) Zufriedenheit/Einschätzung	
Beweglichkeit / Motorik	
Sprache	
Schlafverhalten <ul style="list-style-type: none"> - Dauer, - Einschlafen, - Durchschlafen 	
Gedächtnis, Konzentration	
Bisherige Behandlung, Stimulation	
Derzeitigen Gesundheitszustand	
(3) Erwartungen erfüllt bzgl.	
Sozialem Umfeld	
Selbständigkeit	
sozialen Unterstützung	
Operation/Stimulation	
Auftretenden Symptome	

Auswertung

(1) Auswertung MND coping scale

Faktoren	Dazugehörige Items	Score
Unterstützung	2, 6, 9, 11	
Positive Handlungen	7, 8, 21	
Unabhängigkeit	1, 3, 13, 14	
Vermeidung, Auslassung	10, 12, 17	
Informationssuche	4, 16	
Positives Denken	5, 22	
Gesamtscore		

(2) Auswertung SSUK

Faktoren	Dazugehörige Items	Score
Positive Unterstützung	1, 2, 4, 5, 7, 8, 11, 14, 15, 18, 20, 22, 23, 25, 26	
Belastende Interaktionen	3, 6, 9, 10, 12, 17, 19, 21, 24	

(3) Apathie-Skala

1. trifft überhaupt nicht zu 2. trifft selten/etwas zu 3. trifft häufig/sehr zu
4. trifft immer/genau zu

Faktoren	Dazugehörige Items	Score	Fremd
cognitiv	1, 3, 4, 5, 8, -11, 13, 16		
behavior	2, -6, 9, -10, 12,		
emotional	7, 14,		
other	15, 17, 18		
Summe			

(4) Auswertung BDI

Seite 2		<u>Cognitive-Affective Scale</u>	(Summe von A, B, C, D, E, F, G, H, I, M, N, O)	
Seite 1		<u>Physiological Scale</u>	(Summe von J, K; L, P, Q, R, S, T, U)	
Summe				

(5) Auswertung TPQ

Novelty seeking li: 12,5 (3,6), re: 11,5 (2,9)			
NS1: erforschende Reaktion vs. Beharrende Steifigkeit		2, 4, -9, -11, -40, 43, -85, -93, -96	
NS2: Impulsivität vs. Reflektiertheit		30, -46, 48, 50, -55, -56, -81, -99	
NS3: Extravaganz vs. Distanziertheit		-32, -66, 70, 72, -76, -78, -87	
NS4: Unordnung vs. Reglementierung		13, -16, -21, 22, 24, 28, -35, 60, 62, -65	
Harms avoidance li: 18,6 (4,8), re: 13,6 (5,9)			
HA1: antizipierter Ärger/Pessimismus vs. Hemmungsloser Optimismus		-1, 5, -8, 10, 14, -82, -84, -91, -95, -98	
HA2: Angst vor dem Unsicheren		18, 19, 23, -26, -29, -47, -51	
HA3: Schüchternheit gegenüber Fremden		33, 37, 38, -42, -44, -89, -100	
HA4: Ermüdung und Kraftlosigkeit		49, 54, 57, -59, -63, 68, 69, 73, -75, -80	
Reward Dependence li: 16,0(3,9) re: 16,9(3,6)			
RD1: Sentimentalität		27, 31, 34, 83, 94	
RD2: Ausdauer und Beharrlichkeit		39, 41, -45, -52, -53, 77, -79, 92, 97	
RD3: Anschluss		3, 6, 7, -12, -15, 64, 67, 74, -86, -88, -90	
RD4: Abhängigkeit		-17, -20, -25, -36, -58	
Gesamtscore			

(6) Auswertung Chapman Anhedonie-KF

Sozial:

Physisch:

Gesamt:

(7) Zufriedenheit

Beweglichkeit:

Nicht motorische Fähigkeiten:

Klinische Behandlung:

Soziales Umfeld:

Soziale Unterstützung:

Relevanz soziale Unterstützung

(8) Grad der erfüllten Erwartungen:

Anhang B

- Einzelfallanalyse zu den Gruppen *geringer Effekt/zufrieden* und *guter Effekt/unzufrieden* der Studie I

Darstellung der Fälle guter Effekt/unzufrieden

Tabelle 9.3-10: Auflistung der Patienten der Gruppe guter Effekt/unzufrieden und die zugehörigen Angaben im Interview

VP	Geschl.	Zeit post	Erwartung	Symptome	Aktivitäten	Beweglichkeit	Sprache	Soziales Umfeld, Verhalten in der Öffentlichkeit
1	Männl.	6 Mon.	Allgemeine Verbesserung	Prä: ÜB, Zittern Post: Zittern/ÜB weg, Gehen schlechter	Post: geht nur mit Rollator, weniger Aktiv	Schlechter, keine Kraft, Laufen, von 50% auf 40%	Prä: schlecht, post: noch schlechter	Prä: bereits eingeschränkt, post: Weniger unterwegs und Kontakte durchs Laufen, Vermeidung
2	Weibl.	6 Mon.	Beweglicher, weniger Stürze, Gedächtnis besser	Prä: Haltung, Steifigkeit, ÜB, Stürze Post: bis auf Stürze alles besser, Freezing	Kann post auch alleine gehen, aber Freezing	Von 30% auf 50%	Prä: schlecht, post: allmählich noch schlechter	Prä: eingeschränkt, Post: aufgrund Erkrankung Ehemann deutlich reduziert, kaum Kontakte
3	Männl.	10 Mon.	Gute Beweglichkeit, mehr unternehmen	Prä: starke ÜB, Post: keine ÜB mehr	Steifer geworden	besser, aber nicht doll	Muss sich warm reden	Prä: Bereits völlig zurückgezogen, Post: keine Veränderung
4	Männl.	6 Mon.	Allein gehen können	Prä: Starke ÜB; Steifigkeit, Post: beides weg, Freezing	Früher Rad gefahren, dies post schlechter	Von 30% auf 80%	Post allmählich schlechter	Prä: total eingeschränkt aus Angst vor Off-Phasen, Post: keine Veränderung
5	Weibl.	17 Mon.	Zittern weg	Prä: Zittern, ÜB, Freezing, Steifigkeit Post: außer Freezing alles weg	Fehlender Antrieb post	Von 0% auf 50%	Erst post allmählich schlechter	Prä umgezogen, Kontaktverlust, Post: keine Veränderung, kein Antrieb
6	Männl.	44 Mon.	Wieder alles machen können	Steifigkeit, Halluzinationen Post: motorisch besser, keine Halluzinationen	Frühere Aktivitäten nicht wieder aufgenommen	Von 0% auf 80%	Fortlaufend schlechter	Prä: Familie zerbrochen, Frau hat Freundeskreis behalten, Vermeidung Post: keine neuen Kontakte

Erklärung der Abkürzungen

Geschl. Geschlecht
 Männl. männlich
 Weibl. Weiblich
 Mon. Monate
 ÜB Überbewegung
 Prä/Post Präoperativ / Postoperativ
 Med. Medikamente

Darstellung der Fälle geringer Effektzufrieden

Tabelle 9.3-11: Auflistung der Patienten der Gruppe geringer Effektzufrieden und die zugehörigen Angaben im Interview

VP	Geschl.	Zeit post	Erwartung	Symptome	Aktivitäten	Beweglichkeit	Sprache	Soziales Umfeld, Verhalten in der Öffentlichkeit
7	Weibl.	6 Mon.	Hoffnung, das besser	Prä: Stütze, ÜB, Rigor Post: Zittern weg, neugeboren, keine NW	Wieder mehr Handarbeit	Von 0% auf 80%	Gut	Prä: aktiv, kaum eingeschränkt Post: unverändert
8	Männl.	11 Mon.	Gangbild, Freezing besser	Prä: ÜB, Rigor, Freezing, Einschlafattacken Post: Schlafen u. Freezing besser, Rigor und ÜB weg	Kann wieder mehr im Garten arbeiten	Von 40% auf 80%, Freezing bei Stress	Allmählich schlechter	Prä: soziales Umfeld leicht eingeschränkt Post: wieder aktiver, Ehefrau fordert
9	Männl.	14 Mon.	Allg. Verbesserung	Prä: ÜB, Fluktuationen, unselbständig Post: nur leichte ÜB, weniger Fluktuationen	Macht wieder mehr, hat mit Sport begonnen	Von 10% auf 90%, Koordinationsprobleme	Schlecht geblieben	Prä: soz. Kontakte teilw. eingeschränkt, Vermeidungsverhalten Post: etwas aktiver geworden,
10	Männl.	23 Mon.	Weniger Med u. Fluktuationen	Prä: Fluktuationen, ÜB, Rigor, viele Med. Post: keine Fluktuationen u. ÜB, etwas weniger Med.	Etwas besser, versucht aber viel zu machen	Von 25% auf 75%	Prä: schlecht Post: schlechter	Prä: eingeschränkt, Vermeidung Post: unverändert
11	Weibl.	15 Mon.	Wieder laufen können	Prä: kann nicht laufen, zittern, ÜB, Freezing Post: kann wieder laufen, oft Rollator, manchmal allein	Kann mit Rollator selbst unterwegs, nur leichte ÜB	Von 20% auf 75%	Gut	Prä: eingeschränkt, Heim Post: unverändert, Vermeidung
12	Männl.	42 Mon.	ÜB, Feinmotorik	Prä: ÜB, Zittern, Stürze, Feinmotorik schlecht Post: ÜB weg, Feinmotorik besser, aber Stürze	Nicht verändert, hatte prä alles weiter gemacht	Besser, aber braucht Zeit	Schlechter	Prä: eingeschränkt Post: keine Lust Kontakte und Aktivitäten wieder aufzunehmen
13	Männl.	64 Mon.	Fit bleiben, wieder arbeiten	Prä: Zittern Post: Tremor weg, gehen schlechter	Prä: durch Tremor weniger Post: durchs Gehen eingeschränkt	Von 100% auf 80%, hatte prä alles weiter gemacht	Allmählich schlechter	Prä: keine Einschränkung Post: unverändert
14	Weibl.	58 Mon.	Zittern weg	Prä: Zittern Post: zittern weg	Vom Rollstuhl auf Rollator gewechselt	Von 30% auf 90%	Besser geworden	Prä: komplett eingeschränkt, Vermeidung Post: unverändert
15	Weibl.	40 Mon.	Keine ÜB	Prä: Starke ÜB, Rigor Post: erst besser, allmählich schlechter, Stürze	Prä: keine Aufgaben mehr gemacht Post: kleinere Arbeiten mögl.	Von 0% auf 50%	Besser geworden	Prä: eingeschränkt aufgrund Symptome Post: Aus Sturzangst weniger aktiv, weniger Kontakte

Anhang C

- Fragebogen der Studie III



Erwartungen und Erfahrungen zur Hirnschrittmachertherapie

Fragebogen für Patienten und deren Angehörige

Sehr geehrte Damen und Herren,

der nachfolgende Fragebogen wurde in Zusammenarbeit der Universitätskliniken Kiel und Düsseldorf mit Unterstützung der Firma Medtronic erstellt. Es werden Fragen zur Hirnschrittmachertherapie gestellt, die sich an Morbus-Parkinson-Betroffene richten, d.h. an Patienten/-innen mit und ohne Hirnschrittmachertherapie sowie an deren nächste Angehörige. Ziel dabei ist es, die Sorgen und Bedenken der Patienten und ihrer Angehörigen vor bzw. nach einer Hirnschrittmacheroperation zunächst zu erkennen, um so mittelfristig eine Optimierung der Patientenaufklärung über die Hirnschrittmachertherapie zu ermöglichen. Die wissenschaftliche Auswertung der Rückantworten soll dabei der Erstellung einer patientenorientierten Informationsbroschüre über die Hirnschrittmachertherapie dienen.

Der Fragebogen gliedert sich in vier Teile. Die ersten drei richten sich an Patienten/-innen ohne bzw. mit Hirnschrittmachertherapie, während sich der vierte an deren nächste Angehörige wendet. Wir möchten Sie bitten, soweit möglich, die jeweiligen Teile unabhängig voneinander und ohne vorherige Absprache auszufüllen und uns anschließend zuzusenden.

Die Teilnahme ist freiwillig und unentgeltlich. Alle von Ihnen gemachten Antworten werden anonym, das heißt ohne Nennung Ihres Namens, ausgewertet. Sie unterliegen den gesetzlichen Bestimmungen des Bundesdatenschutzes (BDSG) und der ärztlichen Schweigepflicht. Ebenfalls werden durch veröffentlichte Daten keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sein.

Der Fragebogen wurde durch die Ethikkommission der Heinrich-Heine-Universität zustimmend bewertet.

Nach Beantwortung des Fragebogens möchten wir Sie und Ihren nächsten Angehörigen um ein schriftliches Einverständnis zur wissenschaftlichen Verwendung der Daten bitten. Falls Sie darüber hinaus weitere Informationen über die Hirnschrittmachertherapie wünschen, können Sie diese gerne bei der Firma Medtronic anfordern (Tel. 0211-5293-289 oder email: neuro.solutions@medtronic.de).

Wir möchten Sie um Rücksendung des Fragebogens bis zum 30. April 2008 bitten und bedanken uns schon jetzt sehr herzlich für Ihre Mithilfe!

Mit freundlichen Grüßen,

Dipl.-Psych. B. Möller, Universitätsklinikum Kiel
Dr. med. M. Südmeyer, Universitätsklinikum Düsseldorf

Einverständniserklärung



Hiermit erkläre ich, dass meine im Rahmen dieses Fragebogens erfolgten Antworten anonym, dass heißt ohne Angaben zu meiner Person, ausgewertet und veröffentlicht werden dürfen.

Ort, Datum Unterschrift der Patientin/des Patienten, Name (in Druckbuchstaben)

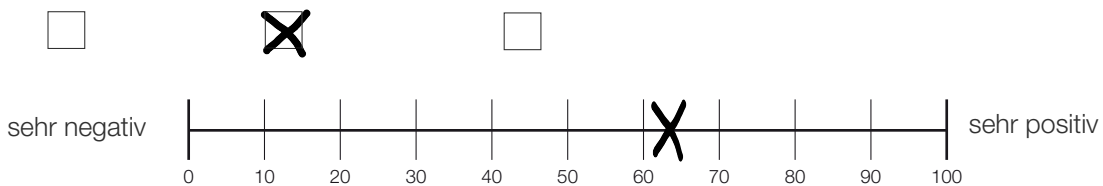
Ort, Datum Unterschrift des nächsten Angehörigen, Name (in Druckbuchstaben)

Wie beantworte ich den Fragebogen?

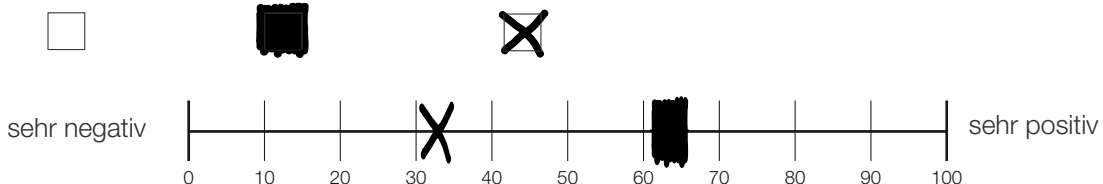
- Der erste Teil des Fragebogens richtet sich an Betroffene mit Morbus Parkinson (sowohl ohne als auch mit Hirnschrittmachertherapie)
- Der zweite Teil des Fragebogens richtet sich an Betroffene mit Morbus Parkinson ohne Hirnschrittmachertherapie
- Der dritte Teil des Fragebogens richtet sich an Betroffene mit Morbus Parkinson mit Hirnschrittmachertherapie
- Der vierte Teil des Fragebogens richtet sich an die nächsten Angehörigen von Betroffenen mit Morbus Parkinson
- Bitte füllen Sie den für Sie zutreffenden Fragenteil aus
- Soweit möglich, füllen Sie bitte den Fragebogen unabhängig und spontan aus
- Bitte bedenken Sie, es gibt keine richtigen oder falschen Antworten
- Bitte füllen Sie den Fragebogen vollständig aus

Wie fülle ich den Fragebogen korrekt aus?

So kreuzen Sie an.



So nehmen Sie eine Korrektur vor.



Fragen zur Person

1. Wie alt sind Sie?

Jahre

2. Ihr Geschlecht?

weiblich männlich

3. Wann wurde die Diagnose M. Parkinson gestellt?

Monat Jahr

4. Falls bekannt, welches ist Ihr Hoehn&Yahr Wert?

1 2 3 4 5 Nicht bekannt

5. Wie stark fühlen sie sich vom M. Parkinson beeinträchtigt?



6. Wie ist ihre familiäre Situation?

verheiratet geschieden verwitwet ledig

7. Haben Sie Kinder?

Ja Nein Wenn ja, wie viele

8. Inwieweit sind Sie derzeit beruflich tätig?

Vollzeit Teilzeit arbeitslos

Hausmann/frau berentet

9. Mussten Sie Ihre Berufstätigkeit aufgrund des M. Parkinson aufgeben bzw. reduzieren?

Ja, aufgeben Ja, reduzieren Nein

10. Wie viele Einwohner hat Ihr Wohnort?

< 5.000 5.000 - 20.000 20.000 - 100.000 > 100.000

Fragen zu Aktivitäten im Alltag

1. Wie oft haben Sie im letzten Monat aufgrund des M. Parkinson Schwierigkeiten gehabt, sich selbst zu waschen?

Niemals Selten Manchmal Häufig Immer

2. Wie oft haben Sie im letzten Monat aufgrund des M. Parkinson Schwierigkeiten gehabt, sich selbst anzuziehen?

Niemals Selten Manchmal Häufig Immer

3. Wie oft haben Sie im letzten Monat aufgrund des M. Parkinson Probleme gehabt, Knöpfe zu schließen oder Schnürsenkel zu binden?

Niemals Selten Manchmal Häufig Immer

4. Wie oft haben Sie im letzten Monat aufgrund des M. Parkinson Probleme gehabt, deutlich zu schreiben?

Niemals Selten Manchmal Häufig Immer

5. Wie oft haben Sie im letzten Monat aufgrund des M. Parkinson Schwierigkeiten gehabt, Ihr Essen klein zu schneiden?

Niemals Selten Manchmal Häufig Immer

6. Wie oft haben Sie im letzten Monat aufgrund des M. Parkinson Schwierigkeiten gehabt, ein Getränk zu halten, ohne es zu verschütten?

Niemals Selten Manchmal Häufig Immer

Fragen an Patienten ohne Hirnschrittmacher

1. Haben Sie bereits von der Hirnschrittmachertherapie gehört?

Ja

Nein

Bei nein, bitte diesen Teil beenden

2. Wenn ja, von wem oder wie?

Freunde/Bekannte

Familie

Partner

Selbsthilfegruppe

DPV

andere Betroffene

Hausarzt

Neurologe

neurolog. Fachklinik/Rehaklinik

Fernsehen

Zeitung

Radio

Internet

3. Hat Ihr Neurologe Ihnen zu einem Hirnschrittmacher geraten?

Ja

Nein

Eher abgeraten

4. Bitte bewerten Sie anhand Ihres derzeitigen Wissens Ihre Einstellung gegenüber der Hirnschrittmachertherapie?



5. Was erwarten Sie von der Hirnschrittmachertherapie?

(Bitte Stichpunkte)

Fragen an Patienten ohne Hirnschrittmacher

6. Haben Sie aufgrund Ihres derzeitigen Wissens Bedenken gegenüber der Hirnschrittmachertherapie?

Ja Nein Wenn ja, welche (Stichpunkte)?

7. Kommt für Sie grundsätzlich eine Hirnschrittmacheroperation in Frage?

Ja Momentan nicht, eventuell später Nein

Wenn nein, warum nicht? (Bitte Stichpunkte)

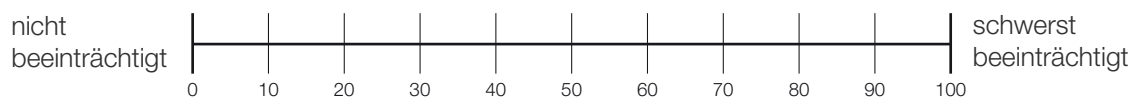
8. Haben/hatten Sie belastende Nebenwirkungen unter der Parkinsonmedikation?

Ja, derzeit habe ich belastende Nebenwirkungen

Derzeit nicht, aber innerhalb der letzten 4 Wochen

Ich habe keine belastenden Nebenwirkungen

9. Wie stark fühlen Sie sich derzeit durch die medikamentösen Nebenwirkungen im Alltag beeinträchtigt?



Fragen an Patienten mit Hirnschrittmacher

1. Von wem oder wie haben Sie das erste Mal von der Hirnschrittmachertherapie gehört?

- | | | |
|--|------------------------------------|--|
| Freunde/Bekannte <input type="checkbox"/> | Familie <input type="checkbox"/> | Partner <input type="checkbox"/> |
| Selbsthilfegruppe <input type="checkbox"/> | DPV <input type="checkbox"/> | andere Betroffene <input type="checkbox"/> |
| Hausarzt <input type="checkbox"/> | Neurologe <input type="checkbox"/> | neurol.Fachklinik/Rehaklinik <input type="checkbox"/> |
| Fernsehen <input type="checkbox"/> | Zeitung <input type="checkbox"/> | Radio <input type="checkbox"/> Internet <input type="checkbox"/> |

2. Hat Ihr Neurologe Ihnen zu einem Hirnschrittmacher geraten?

- Ja Nein Eher abgeraten

3. Wie lange dauerte es bis Sie sich zur Operation entschlossen haben?

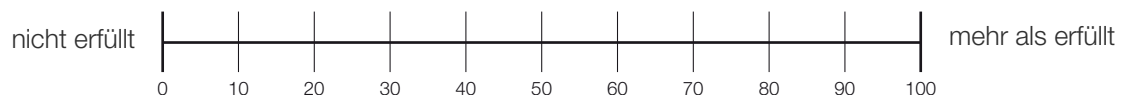
Jahre

4. Wie lange liegt die Operation zurück?

- >5 Jahre 5 Jahre 4 Jahre 3 Jahre
2 Jahre 1 Jahr 1/2 - 1 Jahr <6 Monate

5. Welche Erwartungen hatten Sie an die Hirnschrittmachertherapie ?
(bitte Stichpunkte)

6. Haben sich Ihre Erwartungen erfüllt?



7. Inwieweit wurden Sie vor der Operation ausreichend über die Hirnschrittmachertherapie aufgeklärt?



8. Hatten Sie Bedenken gegenüber einem Hirnschrittmacher?

- Ja Nein Wenn ja, welche (Stichpunkte)?

Fragen an Patienten mit Hirnschrittmacher

9. Was war Ihr persönlicher Grund, sich für die Hirnschrittmachertherapie zu entscheiden? (Bitte Stichpunkte)

10. Wie belastend haben Sie die Operation empfunden?



11. Haben/hatten Sie belastende Nebenwirkungen von der Hirnschrittmachertherapie?

Ja, derzeit habe ich belastende Nebenwirkungen

Ja, ich hatte belastende Nebenwirkungen

Ich habe keine belastenden Nebenwirkungen

Wenn ja, welche? (Bitte Stichpunkte)

12. Würden Sie mit Ihrer heutigen Erfahrung einer Hirnschrittmachertherapie erneut zustimmen?

Ja Nicht sicher Nein

13. Haben/würden Sie die Hirnschrittmachertherapie anderen Patienten empfohlen/empfehlen?

Ja, ich habe die Therapie bereits weiter empfohlen

Ja, ich würde die Therapie weiter empfehlen,
habe es bisher aber nicht getan

Nein (bitte stichpunktartig begründen)

14. Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit der Hirnschrittmachertherapie?



Fragen an den nächsten Angehörigen von Patienten ohne Hirnschrittmacher

1. Wie stark fühlen Sie sich in Ihrem persönlichen Lebensraum durch die Parkinson-Erkrankung ihres Angehörigen beeinträchtigt?



2. Wodurch fühlen Sie sich in Ihrem persönlichen Lebensraum stärker beeinträchtigt?

Gedächtnisstörung/Wesensänderung beim Angehörigen oder motorische Probleme des Angehörigen

3. Wurde bei Ihrem Angehörigen eine Demenz diagnostiziert?

Ja Nein

4. Haben Sie bereits von der Hirnschrittmachertherapie gehört?

Ja Nein Bei nein, bitte diesen Teil beenden.

Wenn ja, von wem bzw. wie haben sie davon gehört?

Freunde/Bekannte <input type="checkbox"/>	Familie <input type="checkbox"/>	Partner <input type="checkbox"/>
Selbsthilfegruppe <input type="checkbox"/>	DPV <input type="checkbox"/>	andere Betroffene <input type="checkbox"/>
Hausarzt <input type="checkbox"/>	Neurologe <input type="checkbox"/>	neurolog. Fachklinik/Rehaklinik <input type="checkbox"/>
Fernsehen <input type="checkbox"/>	Zeitung <input type="checkbox"/>	Radio <input type="checkbox"/> Internet <input type="checkbox"/>

5. Was würden Sie von der Hirnschrittmachertherapie erwarten?

(Bitte Stichpunkte)

6. Haben Sie aufgrund Ihres derzeitigen Wissens Bedenken gegenüber einer Hirnschrittmachertherapie?

Nein Ja Wenn ja, welche (Stichpunkte)?

Fragen an den nächsten Angehörigen von Patienten mit Hirnschrittmacher

1. Wie stark fühlen Sie sich in Ihrem persönlichen Lebensraum durch die Parkinson-Erkrankung ihres Angehörigen beeinträchtigt?



2. Wodurch fühlen Sie sich in Ihrem persönlichen Lebensraum stärker beeinträchtigt?

Gedächtnisstörung/Wesensänderung beim Angehörigen oder
motorische Probleme des Angehörigen

3. Wurde bei Ihrem Angehörigen eine Demenz diagnostiziert?

Ja Nein

4. Von wem oder wie haben Sie das erste Mal von der Hirnschrittmachertherapie gehört?

Freunde/Bekannte Familie Partner
Selbsthilfegruppe DPV andere Betroffene
Hausarzt Neurologe neurol.Fachklinik/Rehaklinik
Fernsehen Zeitung Radio Internet

5. Was haben Sie persönlich von dem Hirnschrittmacher erwartet?
(Bitte Stichpunkte)

6. Haben sich Ihre Erwartungen erfüllt?



7. Wie zufrieden sind Sie mit dem Hirnschrittmacher?



8. Hatten Sie Bedenken gegenüber der Hirnschrittmachertherapie?

Nein Ja Wenn ja, welche (Stichpunkte)?

Lebenslauf

Persönliche Daten:

Name	Bettina Möller
Geburtstag	31. Januar 1979
Geburtsort	Stralsund

Ausbildung:

1985 – 1991	Schule Andershof, Stralsund
1991 – 1997	Goethe-Gymnasium, Stralsund, Abschluss: Abitur
1997 – 2003	Studium der Psychologie an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel, Abschluss: Diplom

Berufliche Tätigkeit:

2004 – 2008	Wissenschaftliche Angestellte in der Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Schleswig Holstein, Campus Kiel
Seit 2008	Neuropsychologin in der Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Schleswig Holstein, Campus Kiel

Lehrtätigkeit:

WS 2008/2009	Seminar „Neuropsychologische Diagnostik“
WS2009/2010	Seminar „Neuropsychologische Diagnostik“, Teil des Schwerpunktes „Neuropsychologie“
SS 2010	Seminar: „Neuropsychologische Störungen und Therapie“, Teil des Schwerpunktes „Neuropsychologie“
Seit 2009	Betreuung von Studenten im Rahmen des Seminars „Fallarbeit“ im Institut für Psychologie CAU Kiel