

DISSERTATION

Martin Karl Gollner



LEOPOLD-FRANZENS-UNIVERSITÄT
INNSBRUCK

LEOPOLD-FRANZENS-UNIVERSITÄT INNSBRUCK

Die Medizinische Fakultät verleiht

Herrn

Martin Karl GOLLNER

geboren am 4. November 1968

nach Abschluß des Studiums der Studienrichtung Medizin
und der approbierten Dissertation mit dem Thema:

“Progression des idiopathischen Parkinsonsyndroms
und psychosozialer Outcome - eine retrospektive Untersuchung an 20 Patienten
mit über 15-jähriger Krankheitsdauer”

den akademischen Grad
DOKTOR DER GESAMTEN HEILKUNDE
(Doctor medicinae universae - Dr. med. univ.)

Der Promotor

Hartmut Glosmann
(Univ.-Prof. Dr. Hartmut Glosmann)

Der Dekan

Der Rektor *Christian Smekal*
(Univ.-Prof. Dr. Christian Smekal)

Peter O. Fritsch
(Univ.-Prof. Dr. Peter O. Fritsch)

Innsbruck, am 22. März 1997

Matr. Nr. 8817644

Staatsangehörigkeit: Österreich

Rechtsgrundlage: § 36 Absatz 1 und 2 des Allgemeinen Hochschul-Studiengesetzes vom 15. Juli 1966,
BGBl. Nr. 177/1966 und § 2 des Bundesgesetzes vom 14. Febr. 1973 über die
Studienrichtung Medizin, BGBl. Nr. 123/1973

Universitätsklinik für Neurologie

Vorstand : Univ.-Prof.Dr.Werner POEWE

Progression des idiopathischem Parkinsonsyndrom und psychosozialer Outcome

Eine retrospektive Untersuchung an 20 Patienten mit über
15-jähriger Krankheitsdauer

Doktorvater: Univ.-Prof. Dr. Werner Poewe

Dissertation

von Martin Karl Gollner

eingereicht an der Medizinischen Fakultät
Leopold Franzens Universität Innsbruck

Innsbruck, Jänner 1997

Dekan: Univ.-Prof.Dr. W. Winkler

Referent: Univ.-Prof.Dr. W. Poewe

Co-Referent: Univ.-Prof.Dr. W. Fleischhacker

Meiner Frau, Sabine und unserer Tochter, Anna-Sophie

INHALTSVERZEICHNIS

EINLEITUNG

GESCHICHTLICH-NOSOLOGISCHER ÜBERBLICK	6
DIAGNOSE DES IDIOPATHISCHEN PROGRESSION D. PARKINSONSYNDROMES	
GESCHICHTE DER PARKINSONSTHERAPIE	6
EPIDEMIOLOGIE DES IDIOPATHISCHEN PARKINSONSYNDROMES	8
PROGRESSION DER ERKRANKUNG MIT ÜBERLEITUNG ZUR FRAGESTELLUNG	9
FRAGESTELLUNG	10
	11
	12

PATIENTEN UND METHODIK

PATIENTEN	14
METHODIK	14
	14

ERGEBNISSE

MOTORISCHER STATUS IM LANGZEITVERLAUF	16
LOKALISATION UND TOPOGRAPHISCHE PROGRESSION D. PARKINSONSYNDROMES	16
MOTORISCHER STATUS ZUM ZEITPUNKT DES STUDIEN-INTERVIEWS	17
HOHEN UND JAHR- STADIEN IM KRANKHEITVERLAUF	21
SOZIOÖKONOMISCHE ASPEKTE DES LANGZEITVERLAUFES	27
FAMILIENSTAND ZU KRANKHEITSBEGINN UND BEI STUDIENVISITE	27
SOZIALES NETZ (HILFSDIENSTE, UNTERBRINGUNG, SELBSTHILFEGRUPPE)	27
AUSBILDUNG UND BERUF DES PATIENTEN	27
AUSBILDUNG UND BERUFSWAHL DER KINDER	28
WOHNUNGSWECHSEL	29
FINANZIELLE SITUATION IM VERLAUF DER ERKRANKUNG	30
KRANKENHAUSAUFENTHALTE	31
FÜHRERSCHEN	32
PHYSIOTHERAPIE	32
PSYCHOSOZIALE ASPEKTE DES LANGZEITVERLAUFES	33
DIAGNOSEMITTEILUNG UND -VERARBEITUNG	33
VERMUTUNGEN DER PATIENTEN BEZGL. KRANKHEITSURSACHE UND -AUFLÖSUNG	34
SOZIALE UNTERSTÜTZUNG VON NACHBARN UND FREUNDEN	34
ZWISCHENMENSCHLICHE BEZIEHUNGEN DES PATIENTEN (FAMILIE UND FREUNDE)	35
KRANKHEITVERARBEITUNG IM VERLAUF	37
SOZIALE AUSWIRKUNG MIT SUBJEKTIV GRÖßTER BELASTUNG	39
STRATEGIEN ZUR POSITIVEN KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG	39
BESTE ZEIT UND SCHLECHTESTE ZEIT IM KRANKHEITVERLAUF DER PATIENTEN	41
SUZIDIALITÄT, SELBSTWERTIGKEIT UND PSYCHIATRISCHE DEKOMPENSATION	42
BEZUG ZUM ARZT UND BEWERTUNG DES SOZIALEN VERSORGNUNGSSYSTEMES	43

DISKUSSION

50

SCHLUSSFOLGERUNG

<u>LITERATUR</u>	51
<u>DANKSAGUNG</u>	59
<u>LEBENS LAUF</u>	60
<u>ADRESSEN</u>	61
<u>ANHANG</u>	62
PATIENTENFRAGEBOGEN	62
UPDRS Rating Scales, Höhn-Yahr Stages, Schwab-England-FIM (Bewertungsbögen)	80

EINLEITUNG

Geschichtlich-nosologischer Überblick

Im Jahre 1817 beschrieb James Parkinson, ein englischer Arzt (1755 - 1824) aus London, unter dem Titel „An Essay on the Shaking Palsy“¹ eine Bewegungsstörung, die heute seinen Namen trägt. Seine Monographie basierte auf der Beobachtung von sechs Patienten, von denen er einen bis zum Endstadium der Erkrankung betreute. James Parkinson hob als typische Symptome der Parkinsonkrankheit den Ruhetremor, die gebeugte Haltung, die Kleinschrittigkeit und die Festination (=unwillkürliche Gangbeschleunigung) hervor und wies auch auf die häufig normalen, geistigen Funktionen hin: „... involuntary tremulous motion, with lessened muscular power, in parts not in action and even when supported, with a propensity to bend the trunk forwards, and to pass from walking to a running pace, the senses and intellects being uninjured...“ Zwanzig Jahre später (1841) wurde die Krankheit von Hall² in das lateinische Äquivalent -Paralysis Agitans- umbenannt. Im Jahre 1867 wies Charcot's Schüler, Ordenstein³, in den Hirnen von Parkinson-Patienten erstmals auf Erweichungsherde der Substantia nigra in seiner Doktorarbeit hin, untersuchte dies aber nicht näher. Charcot⁴ korrigierte 1880 die irrtümliche Vorstellung, daß der Tremor das wesentliche Symptom der Krankheit ausmache und differenzierte den Ruhetremor vom Intentionstremor, wie er bei der multiplen Sklerose auftrete. Er machte außerdem auf den Rigor und die Haltungsinstabilität aufmerksam und hatte damit die heutig gültigen vier Kardinalsymptome des idiopathischen Parkinsonsyndromes (IPS) definiert (Tabelle 1). 1913 fand Lewy⁵ intraneuronale Einschlüsse im hinteren motorischen Vagus Kern. 1919 wies Tretakoff als erster daraufhin, daß in Hirnschnitten bei Parkinsonpatienten die Substantia nigra auffällig blaß war, und er postulierte dies, als der Parkinson-Krankheit zu Grunde liegende Neuropathologie.⁶

Nach Ende des 1. Weltkrieges wurden erstmals Patienten mit postenzephalitischen Parkinsonsyndromen beobachtet. Im akuten Schub der sogenannten Encephalitis lethargica kam es nach grippeähnlichem Beginn zu ausgeprägter Somnolenz, Persönlichkeitsveränderung, bulbärer und okulärer Parese und in schweren Fällen zu einer deutliche Bradykinesie und Rigidität (von Economo⁷, 1931). 40% aller

Betroffenen starben in dieser akuten Phase und die Überlebenden entwickelten zu 30% innerhalb von 3 Jahren und zu 50% innerhalb von 5 Jahren das postencephalitische Parkinsonsyndrom (Duvoisin et al⁹, 1969).

Critchley et al⁸ fand 1929, daß auch cerebrovasculäre Prozesse Bradykinesie und Rigor im Sinne eines arteriosklerotischen Parkinsonismus hervorrufen können. Auch Carbonmonoxid wurde als Parkinson-induzierendes Toxin erkannt. Diese symptomatischen Parkinson-Syndrome ließen sich klinisch und neuropathologisch gut vom IPS abgrenzen. Hassler¹⁰ wies 1938 auf die unterschiedliche regionale Selektivität des degenerativen Prozesses innerhalb der Substantia nigra bei IPS versus postenzephalitischem Parkinsonsyndrom hin.

Die nigrale Läsion und das Auftreten von Lewy-Körperchen bei IPS wurde allerdings ein halbes Jahrhundert kontroversiell diskutiert. Während Greenfield und Bosanquet

¹¹ im Jahr 1953 die Bedeutung der nigralen Läsion und der Lewy-Körperchen hervorhoben, wollten andere Hirnforscher (Benda et al, 1942; Heath et al, 1947^{12,13}) dies als zugrundeliegende Pathologie des IPS nicht akzeptieren. Selbst 1962 glaubten einige Hirnforscher, wie zum Beispiel Denny Brown¹⁴, nicht an die Bedeutung dieser Auffälligkeiten. Erst das 2. Internationale Parkinson Symposium, 1963 in Wien, brachte den Konsens, daß ein nigraler Zellverlust als Hauptursache des IPS anzusehen ist.¹⁵ Während dieser Tagung wurde erstmals auf atypische Parkinsonsyndrome hingewiesen. Olszewski¹⁶ präsentierte anhand von postmortem Studien ein Parkinsonsyndrom, das später Steele-Richardson-Olszewski-Syndrom oder progressive supranukleäre Blickparese (PSP) genannt wurde. Shy und Drager¹⁷ beschrieben zur selben Zeit eine zusätzliche neurodegenerative Erkrankung mit Parkinsonsymptomatik, orthostatischer Hypotension und autonomen Störungen (Shy-Drager Syndrom = SDS). Adams und van Bogaert¹⁸ wiesen auf die Bedeutung der striatonigralen Degeneration (SND) als unbehandelbar und mäßige verlaufendes Parkinsonsyndrom hin. Sowohl SDS als auch SND wurden zusammen mit der sporadischen, olivopontocerebellären Atrophie (OPCA), welche bereits 1900 von Dejerine und Thomas¹⁹ beschrieben wurde, von Graham und Oppenheimer²⁰ (1969) als klinisch-pathologische Phänotypen einer Grunderkrankung interpretiert und unter dem Sammelbegriff, „Multisystematrophie (MSA)“, zusammengefaßt. Zur gleichen Zeit legte Rebeiz²¹ (1968) klinisch-pathologische Befunde eines weiteren atypischen Parkinson-Syndroms, das später den z.Z. üblichen Terminus „corticobasale Degeneration“ (CBD) erhielt²², vor. Rezente Hirnbankstudien (Rajput

et al, 1991²³, Hughes et al; 1992²⁴) belegten die Bedeutung neuronale Systemdegenerationen mit atypischem Parkinson-Syndrom (i.e. MSA, PSP, CBD) für die Differentialdiagnose des idiopathischen Parkinsonsyndromes (IPS).

Diagnose des idiopathischen Parkinsonsyndroms

Die klinische Diagnose des IPS richtet sich heutzutage im wesentlichen nach den von der United Kingdom Parkinson's Disease Society Brain Bank (UKPDSBB)²⁴ vorgelegten Kriterien. Eine Übersicht der UKPDSBB Kriterien findet sich in der nachfolgenden **Tabelle 1**.

Diagnosekriterien des idiopathischen Parkinsonsyndromes (IPS)

Bradykinesie	plus mindestens ein folgendes Leitsymptom
Ruhetremor (4-6 Hz)	
Rigor	
Störung posturaler Reflexe	
(bei Ausschuß primär visueller, zerebellärer oder propriozeptiver Dysfunktion)	

Supportive, positive Diagnosekriterien
(mindestens 3 Kriterien sind für die Diagnose eines IPS erforderlich)

einseitiger Beginn	exzellentes Ansprechen auf L-Dopa (70 - 100 %)
Ruhetremor	L-Dopa induzierte Dyskinesien
progressiver Verlauf	positiver L-Dopa-Effekt länger als 5 Jahre
persistierende Seitenasymmetrie	Klinischer Verlauf mehr als 10 Jahre

Diagnostische Ausschlusskriterien eines IPS

apoplektischer Verlauf	Dopaversager bei Ausschuß einer Malabsorption
wiederholte Schädeltraumen	Therapie mit Neuroleptika bei Krankheitsbeginn
Enzephalitis	früh ausgeprägte autonome Störungen
positives Babinskizeichen	supranukleäre Blickparese
okulogyre Krise	Tumor oder Hydrocephalus communicans im CT
cerebelläre Zeichen	Neuroleptika bei Beginn der Symptome
Remissionen	unilaterale Symptomatik nach 3 Jahren
MPTP Exposition	mehr als ein betroffener Verwandter

Tabelle 1 United Kingdom Parkinson's Disease Society Brain Bank Clinical Diagnostic Criteria (Hughes et al²⁴, 1992)

Geschichte der Parkinsontherapie

Die Therapie des IPS beschränkte sich initial auf die von Ordenstein entdeckte anticholinerge Wirkung der Atropa belladonna (Tollkirsche). Ab 1940 wurden Anticholinergika synthetisch hergestellt und stellten bis 1960 die wesentliche Therapie eines Parkinsonsyndromes dar.²⁵ Montagu wies Dopamin erstmals 1957 in Säugetierhirnen nach.²⁶ Dieser Befund wurde von Weil-Malherbe und Bone, 1957 in London, und etwas später von Carlsson und seinen Kollegen in Lund bestätigt.^{27,28} Bertler und Rosengren zeigten 1959, daß sich 80% des Gesamtdopamins im Hirn eines Hundes auf das Striatum, spezifischer den Nucleus caudatus und das Putamen, konzentrieren.²⁹ Aufgrund dieser Publikation begannen Hornykiewicz und Ehringer Dopamin-Konzentrationen biochemisch in den Hirnen von Patienten mit Parkinson-Krankheit zu bestimmen.³⁰ Neben einer deutlichen Erniedrigung striatalen Dopamins fand sich auch eine Verringerung von Norepinephrin und Serotonin, allerdings in geringerer Ausprägung. Das IPS stellte damit die erste Hirnkrankung dar, die mit einem Defizit eines spezifischen Neurotransmitters assoziiert wurde. Zusätzlich zur Verringerung von Dopamin im Hirn von Parkinsonpatienten wurde in der Wiener Arbeitsgruppe der vorbeschriebene Abbau pigmentierter Neurone sowie eine korrespondierende Depigmentierung in der Substantia nigra und des Locus coeruleus bestätigt.³⁰ Das Ausmaß des Zelluntergangs in der Substantia nigra korrelierte mit der Reduktion von striatalem Dopamin. Im Mai 1961 publizierte Sourkes (Montreal) zusammen mit seinem Schüler Murphy und dem Neurologen Barbeau, daß bei Parkinson-Patienten eine verminderte Exkretion von Dopamin im Urin nachweisbar ist.³¹ Birkmayer und Hornykiewicz applizierten 1961 erstmalig Parkinson-Patienten intravenös L-3,4-Hydroxyphenylalanin (L-Dopa zu 50-150mg).

³² Diese Aminosäure repräsentiert die unmittelbare Vorstufe von Dopamin, kann aber im Gegensatz zu Dopamin die Blut-Hirn-Schranke passieren. Birkmayer und Hornykiewicz bemerkten eine markante, jedoch transiente Besserung der Symptome ihrer Patienten. Besonders drastisch war der Effekt auf das Parkinsonnachsymptom Akinesie.³² Zur selben Zeit fand, unabhängig von der Wiener Forschungsgruppe, auch Barbeau, Sourkes und Murphy, daß orale Dopaapplikation einen antirigididen Effekt hat.³³ Doch erst Ende der 60er Jahre (Cotzias³⁴, 1967; Yahr³⁵, 1969; McDowell³⁶, 1970) wurde die L-Dopa-Substitution als Routinebehandlung in der Therapie der Parkinsonkrankheit akzeptiert. 1968

bemerkte Birkmayer, daß ein Hemmer der peripheren Dopadecarboxylase (Benserazid) die Wirkung des L-Dopa um das 4-5 fache vergrößern kann. Limitierende Faktoren für die Langzeittherapie mit L-Dopa wurden bereits kurz nach Einführung von L-Dopa bekannt.³⁷ So wurden vorhersehbarer Medikamentenwirkungverlust (sogenanntes „wearing off“) und unvorhersehbare Fluktuationen („on-off“) mit überschießenden, unwillkürlichen Unruhebewegungen (Chorea, Dystonie) beschrieben. 1974 wurde mit Bromocriptin der erste direkt wirksame Dopaminagonist in die Parkinson-Therapie eingeführt,³⁸ später kamen Mao-B (Monoaminoxidase Typ B) -Hemmer wie Selegiline und in neuester Zeit COMT (Catechol-O-Methyltransferase)-Hemmer wie Tolcapone und Entacapone hinzu. Dennoch ist die L-Dopa-Therapie für IPS-Patienten bis heute die Standardtherapie geblieben. Zu den operativen Behandlungsstrategien gehört die etablierte, stereotaktische Thalamotomie zur kontralateralen Tremorkontrolle eines starken, therapieresistären Parkinsonstremors. Diese wurde vor einigen Jahren an einigen Therapiezentren durch die Implantation chronischer Stimulationselektroden in den Thalamus ersetzt. Die permanenten Stimulationselektroden werden durch einen subcutan getragenen, programmierbaren Impulsgenerator reguliert. Restaurative Strategien i. S. der Neurotransplantation zeigen, daß die putaminale stereotaktische Implantation von fötalen dopaminergen Zellen zu einer zunehmenden Verbesserung der Parkinsonsymptomatik vor allem kontralateral zur Transplantation führt.³⁹⁻⁴¹ PET-Daten und neuropathologische Befunde sprechen für ein Überleben der fötalen Nervenzellen und der Medikamentenbedarf der operierten Patienten konnte drastisch verringert werden, dennoch ist die Zahl der transplantierten Patienten noch zu gering, um eine repräsentative Aussage über den klinischen Nutzen dieser invasiven Therapie zu stellen.⁴²

Epidemiologie des idiopathischen Parkinsonsyndroms

Die Prävalenz des IPS wird in Europa und den USA mit 160/100000 angegeben. Die niedrigsten Prävalenzraten (60/100000) wurden in Südeuropa, Afrika, Japan und China gefunden. Die Erkrankungshäufigkeit nimmt altersabhängig zu, die Prävalenz bei den über 65jährigen liegt bei 1%, bei den über 80jährigen nähert sie sich 3%. Für die Gesamtbevölkerung aller Altersgruppen besteht eine Prävalenzrate von 0,1-0,5%. Das entspricht einer Prävalenzziffer von 1-2 Fällen pro 1000 Menschen und würde für die Republik Österreich einer geschätzten Zahl von 7000 - 15 000

geranntem Zeitraum 61% der unbehandelten Patienten im H-Y Stadium 4-5 oder verstorben. Nach einer Nachbeobachtungsphase von 10-14 Jahren stiegen diese Prozentwerte auf 38% der behandelten Gruppe versus 83% der unbehandelten Gruppe.⁴⁸

Mit der verbesserten Lebenserwartung stieg die Lebenserwartung der IPS-Patienten an, die bei einem durchschnittlichen Erkrankungsbeginn um das 50-60. Lebensjahr unter den Bedingungen der modernen Parkinsontherapie mit einer Krankheitsdauer von 15 bis 25 Jahren rechnen können. Longitudinale Studien zum Langzeitverlauf liegen jedoch bisher kaum vor.⁴⁹ Andererseits sind entsprechende Verlaufsbefunde für die Beratung und Therapieplanung der Patienten sowie zur Planung Parkinson-spezifischer Versorgungseinrichtungen notwendig.

Fragestellung

Die vorliegende Arbeit zielt vor allem auf die Erhebung derartiger Verlaufsparemeter bei Langzeit-Patienten mit IPS ab. Darüberhinaus sollen sozio-ökonomische Parameter nach folgenden Gesichtspunkten evaluiert und mit der Krankheitsprogression diskutiert werden:

sozioökonomische Gesichtspunkte:

1. Familienstand zu Krankheitsbeginn und bei Studienvisite
2. Soziales Netz (Hilfsdienste, Unterbringung, Selbsthilfegruppe)
3. Ausbildung und Beruf des Patienten
4. Ausbildung und Berufswahl der Kinder
5. Wohnungswechsel
6. Finanzielle Situation im Verlauf der Erkrankung
7. Stationäre Aufenthalte
8. Führerschein
9. Physiotherapie

Zur psychosozialen Situation von Parkinsonpatienten liegen nur wenige Befunde vor⁴⁹⁻⁵¹ Bezüglich des Langzeitverlaufes liegt derzeit eine Studie über den Umgang der Patienten mit ihrer Krankheit und über die akuten und/oder langwirkenden

Veränderungen in der Partnerschaft, Familie, Berufsleben und Gesellschaftsleben
vor⁴⁵

In der vorliegenden Arbeit sollen einige der psychosozialen Aspekte des Langzeitverlaufs evaluiert werden. Im einzelnen geht es dabei um folgende Fragestellungen:

psychosoziale Fragestellungen:

- Diagnosemitteilung, Patientenaufklärung, Diagnoseverarbeitung und -verheimlichung
- Hypothesen der Patienten bzgl. Krankheitsursache und -auslösung
- Soziale Unterstützung von Nachbarn und Freunden (Initiale Reaktion, Verhaltensveränderung im Krankheitsverlauf)
- Zwischenmenschliche Beziehungen des Patienten (Ehepartner, Freunde)
- Reaktionen der Patienten auf ihre Krankheitssymptome
- Krankheitsverarbeitung im Krankheitsverlauf
- Soziale Auswirkung der Erkrankung mit subjektiv größter Belastung
- Strategien zur positiven Krankheitsbewältigung
- Wichtigste Person bei der Krankheitsbewältigung
- Auswirkung der Pensionierung
- Subjektiv am besten und am schlechtesten bewerteter Zeitraum während der Krankheit
- Suizidalität, Selbstwertgefühl und psychiatrische Dekompensation
- Soziale Auswirkung mit subjektiv größter Belastung
- Bezug zum Arzt und Bewertung des sozialen Versorgungssystems des Staates für chronisch kranke Patienten

PATIENTEN UND METHODIK

Patienten

Im aktuellen Archiv der hiesigen neurologischen Ambulanz wurden 430 Patienten mit Parkinsonsyndromen (unterschiedlicher Ätiologie) identifiziert, die in den letzten 2 Jahren mindestens einmal die Parkinson-Ambulanz aufgesucht hatten. 35 (8%) Patienten erfüllten die UKPDSBB Kriterien (**Tabelle 1**, Einleitung) für ein IPS und wiesen eine Erkrankungsdauer von mehr als 15 Jahren auf. Die zum Zeitpunkt der Studie noch lebenden 20 dieser 35 Patienten (7 Frauen/13 Männer) wurden in die Erhebung eingeschlossen.

Methodik

Die Hoehn und Yahr (H-Y) Stadien wurden jährlich über den gesamten Krankheitsverlauf anhand der Untersuchungsbefunde von Patientenkarteien erstellt. Bei Patienten mit on-off Fluktuationen wurde dabei das H-Y Stadium für on- und off-Phase getrennt bestimmt. Aufgrund der retrospektiven Daten-Evaluierung konnte die CAPIT Definition ⁵² von „best on“ und „worst off“ nicht eingehalten werden, die Unterscheidung von „on“ und „off“ basierte vielmehr auf der (subjektiven) Einschätzung des jeweils untersuchenden Mitarbeiters in der Parkinson-Ambulanz. Aus der Zusammenstellung der vorliegenden Daten wurden dann die entsprechenden H-Y Stadien im „on“ und „off“ pro Follow-Up Jahr gemittelt. Darüberhinaus wurde die Dauer bis zum Erreichen der nächsthöheren H-Y Stufen (getrennt für on und off Stadium) ermittelt.

Folgende Daten wurden retrospektiv anhand der Patientenkarteien eruiert („chart-review“): Geschlecht, Erkrankungsbeginn und -alter, Zeitraum bis zur Diagnosestellung, initiale Lokalisation und topographische Ausbreitung der Erkrankung, Therapie incl. Komplikationen und gesamte Behandlungsdauer. Die Zahl der Krankenhausaufenthalte wurde aus den Arztbriefen erhoben und je nach Aufnahmegrund in krankheitsbezogene, indirekt krankheitsbezogene und in nicht-krankheitsbezogene stationäre Aufenthalte eingeteilt. Krankheitsbezogene

Aufenthalte standen direkt mit der Parkinsonkrankheit in Zusammenhang, wie z.B. Therapieeinstellungen, Komplikationen der Therapie..., indirekt krankheitsbezogene, stationäre Aufenthalte waren als „respite care“ Aufnahmen zur Entlastung der pflegenden Angehörigen definiert, während nicht krankheitsbezogene Aufenthalte sich auf Begleiterkrankungen bezogen.

Die Patienten wurden im Rahmen ihrer laufenden Kontrollvisiten an der Parkinsonambulanz einbestellt und nach einem eigens entwickelten Fragebogen (siehe Anhang) befragt. Bei weiter Entfernung ihres Wohnortes oder bei zu großer Belastung für den Patienten wurde ein Hausbesuch nach Rücksprache mit den Patienten und dessen Angehörigen durchgeführt.

Während Befragung wurde bei optimaler Medikamentenwirkung (=best-on) der motorische Status mittels H-Y Staging ⁴⁶ sowie dem Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS ⁵³) erhoben (siehe Anhang). Darüberhinaus wurde der Behinderungsgrad im täglichen Leben („Handicap“) auch mittels der von Schwab und England (SE) entwickelten Skala und dem Functional Independence Measure (FIM) ^{54,55} dokumentiert (siehe Anhang). Die erhobenen Daten wurden nach jeweiliger Krankheitsdauer der Patienten in drei Gruppen zusammengefaßt. Gruppe A entsprach einer Krankheitsdauer von 15-19 Jahren, Gruppe B einer Krankheitsdauer von 20-24 Jahren und Gruppe C einer Krankheitsdauer von mehr als 24 Jahren.

Die Informationen zur sozioökonomischen und psychosozialen Fragestellung wurden mit dem Patientfragebogen eruiert

ERGEBNIS

Bei den 20 untersuchten Patienten handelte es sich um 13 männliche und 7 weibliche IPS Patienten. Das durchschnittliche Alter zum Untersuchungszeitpunkt betrug $68,6 \pm 6,8$ Jahre (**Diagramm 1**). Die durchschnittliche Krankheitsdauer betrug $19,2 \pm 3,7$ Jahre bei einer mittleren Therapie-Dauer von $17,2 \pm 4,4$ Jahren. Bei fast allen Patienten erfolgte die Therapieeinleitung zum Zeitpunkt der Erstdiagnose. Die Altersverteilung zeigt einen hohen Gipfel zwischen dem 65 und dem 69. Lebensjahr. Eine positive Familienanamnese fand sich bei 25% der Patienten in erster Verwandtschaftslinie. Lediglich in zwei (10%) Fällen war jedoch mehr als ein weiteres Familienmitglied betroffen.

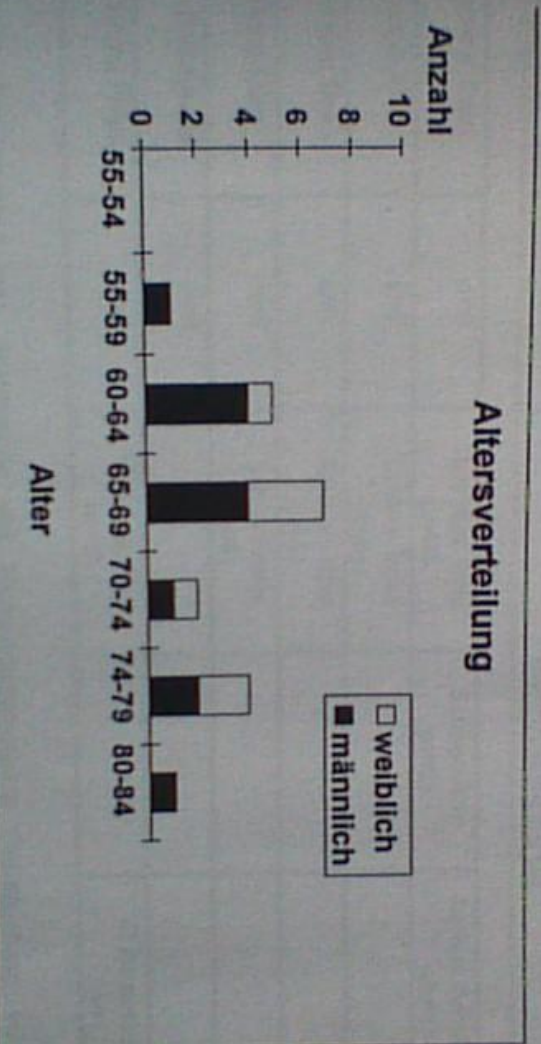


Diagramm 1 Altersverteilung der 20 IPS-Patienten

Motorischer Status im Langzeitverlauf

Lokalisation und topographische Progression d. Parkinsonsymptome

Die initiale Topographie und anschließende Progression der Erkrankung sind zusammenfassend in **Tabelle 2** dargestellt. Acht (40%) der Patienten konnten dem Tremor-Dominanztyp zugeordnet werden, ein Parkinsonsyndrom vom Akinese-Rigor Typ fand sich bei 9 (45%) Patienten, die übrigen 3 (15%) Patienten wiesen einen Äquivalenztyp mit gleicher Ausprägung von Akinese, Rigor und Tremor auf. Die

durchschnittliche Dauer bis zur erstmaligen Ausbreitung auf eine weitere Extremität betrug 2,7+/-2,9 Jahre

Die initiale Parkinson-Symptomatik trat bei 15 (75%) Patienten zuerst in den oberen Extremitäten, bei zwei (10%) in den unteren Extremitäten und bei 3 (15%) in den oberen und unteren Extremitäten zugleich auf. Extremitäten der rechten oder linken Körperhälfte waren mit jeweils 50% initial gleich häufig betroffen.

Bei 14 (70%) Patienten breiteten sich die Parkinsonsymptome ipsilateral aus, in 5 (25%) Fällen kam es zur Kontralateralisierung. In einem Fall (5%) kam es zu keiner Ausbreitung der Parkinson-Symptome im beobachteten Zeitraum von 5 Jahren. (Tabelle 2)

INITIALE LOKALISATION	PATIENTEN	TOPOGRAPHIE DER INITIALEN * PROGRESSION		
Rechter Arm	n=9	Rechtes Bein (n=6)	Linker Arm (n=2)	Linker Arm&Bein (n=1)
Linker Arm	n=6	Linkes Bein (n=6)		
Rechtes Bein	n=1	Rechter Arm (n=1)		
Linkes Bein	n=1	Linker Arm (n=1)		
Re. Arm&Bein	n=0			
Li. Arm&Bein	n=3	Rechter Arm (n=2)		Ø Ausbreitung (n=1)

Tabelle 2 Topographie und Progression der Parkinsonsymptome (*Ausbreitung von initial betroffene(r) Extremität(en)).

Motorischer Status zum Zeitpunkt des Studien-Interviews

Die Beurteilung der alltäglichen Verrichtungen mittels der UPDRS-Subskala II (Activities of Daily Living - ADL) ergab einen mittleren Score von 18,6 mit einer Standardabweichung von 9,6; entsprechend 44% des Maximals-Scores von 42. Eine Abhängigkeit des ADL-Scores von zunehmender Krankheitsdauer jenseits des 15. Erkrankungsjahres konnte nicht festgestellt werden (Diagramm 2).

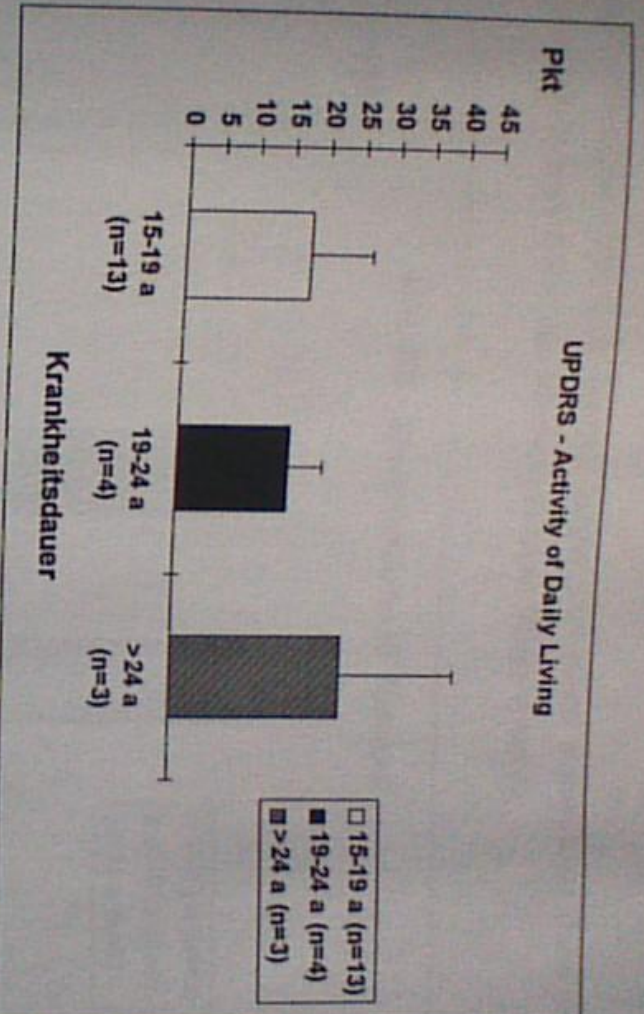


Diagramm 2 UPDRS-Subskala II

Der durchschnittliche Score der UPDRS-Subskala III (Motor Examination - ME) betrug $37,5 \pm 16,9$; entsprechend 35% des Maximalwerts von 108. Wiederum fand sich keine Zunahme der ME Scores jenseits des 15. Erkrankungsjahres. (Diagramm 3)

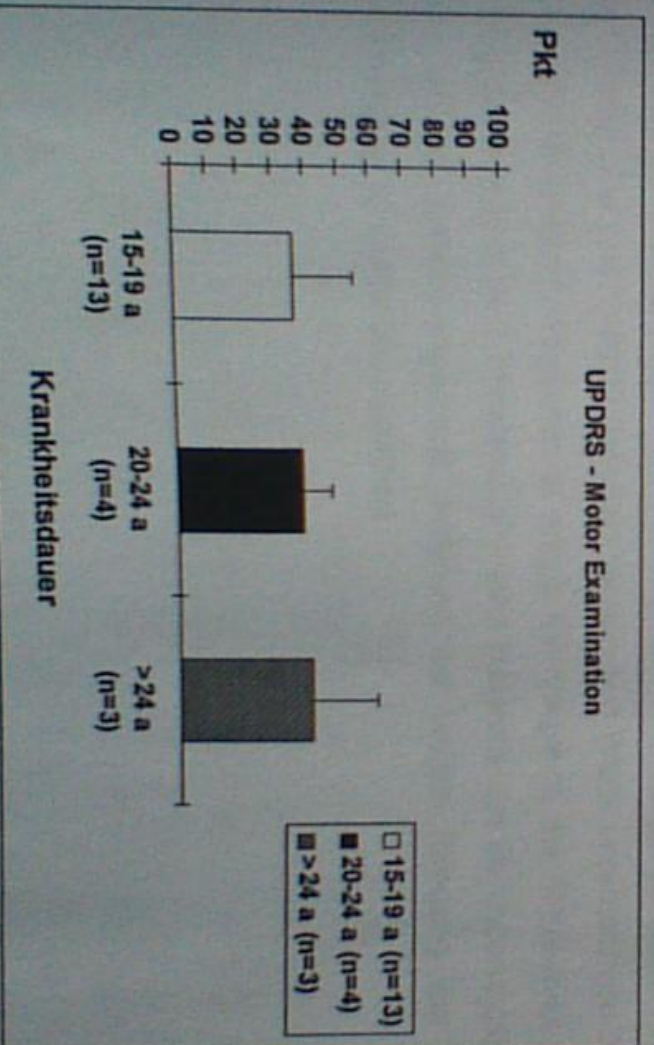


Diagramm 3 UPDRS-Subskala III

Die durchschnittliche Punkteanzahl der UPDRS-Subskala IV (Complications of Therapy - CoT) betrug $15,6 \pm 4,4$; entsprechend 68% der Höchstpunktzahl von

23 Auch bezüglich der CoT Scores zeigte sich keine signifikante Zunahme der Werte in Abhängigkeit von der Krankheitsdauer (Diagramm 4)

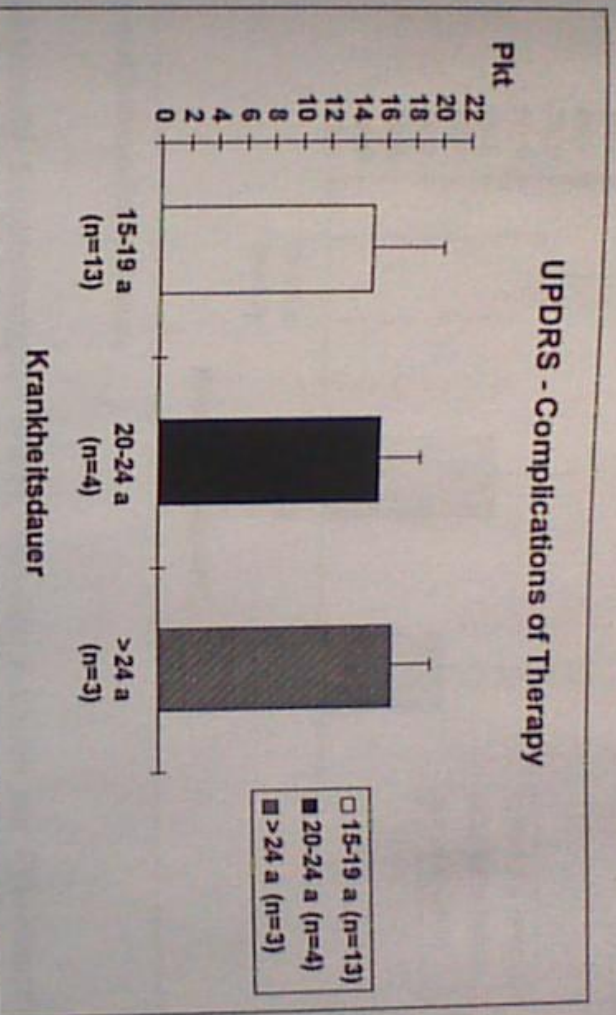


Diagramm 4 UPDRS-Subskala IV

Der durchschnittliche Schwab und England Score für die globale Erfassung der funktionellen Selbständigkeit (100% = normal, 0% = bettlägerig; siehe Anhang) betrug $61,4 \pm 27,2\%$. Bei 5 (20%) Patienten fanden sich Werte unterhalb von 50% (= Hilfe für die Hälfte aller Tätigkeiten ist nötig). Ein Vergleich der Mittelwerte in den drei Subgruppen ergab eine Abnahme, d.h. eine Zunahme des Behinderungsgrades jenseits des 15. Erkrankungsjahres. Aufgrund der breiten Streuung war dieser Befund jedoch nicht statistisch signifikant.

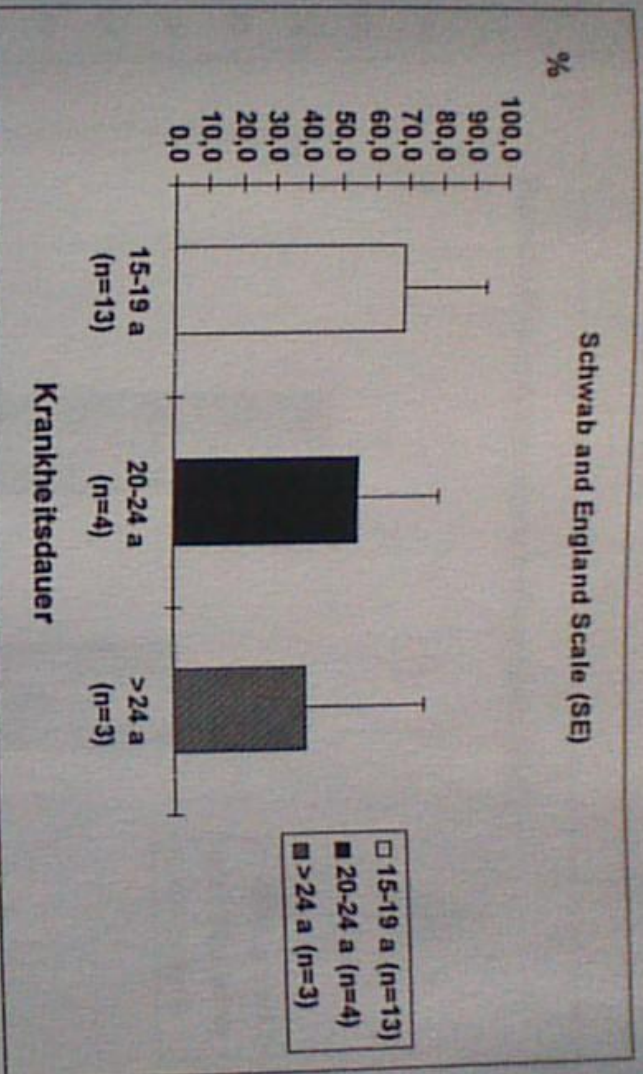


Diagramm 5 Schwab-England-Skala

Die funktionelle Selbstständigkeit wurde nach den Kriterien der FIM-Klassifikation bewertet. Dabei werden 18 Teilbereiche des Alltagslebens mittels einer jeweils siebenstufigen Skala evaluiert. Der Maximal-Score von 7 bedeutet dabei völlige Selbstständigkeit und ein Minimalwert von 1 völlige Abhängigkeit für den jeweiligen Teilbereich. Die maximale Gesamtpunktzahl in den 18 Teilbereichen beträgt 126, entsprechend einer optimalen Selbstständigkeit bei der Verrichtung aller definierten Aufgaben und Leistungen. Das FIM-Auswertesystem sieht eine sechsstufige Skala zur Beurteilung der funktionellen Selbstständigkeit vor (siehe Anhang):

- Stufe 1 (126-108 Punkte): *völlige Selbstständigkeit*
- Stufe 2 (107-91 Punkte): *eingeschränkte Selbstständigkeit*
- Stufe 3 (73-90- Punkte): *eingeschränkt unselbstständig mit Supervision*
- Stufe 4 (55-72 Punkte): *eingeschränkt unselbstständig mit Kontakthilfe*
- Stufe 5 (54-37 Punkte): *eingeschränkt unselbstständig mit mäßiger Hilfestellung*
- Stufe 6 (18-36 Punkte): *völlig unselbstständig*.

Der durchschnittliche Gesamt-Score der 20 Patienten betrug 94 ± 29 Punkte in einem mittleren FIM-Stadium von $2,3 \pm 1,6$. 9 (45%) der Patienten wurden als *völlig selbstständig* beurteilt, 4 (20%) Patienten als *eingeschränkt selbstständig*, 6 (30%) Patienten als *eingeschränkt unselbstständig* und ein (5%) Patient als *völlig unselbstständig*. Jenseits des 15. Erkrankungsjahres ergab sich keine weite signifikante Abnahme der FIM Scores (Diagramm 6).

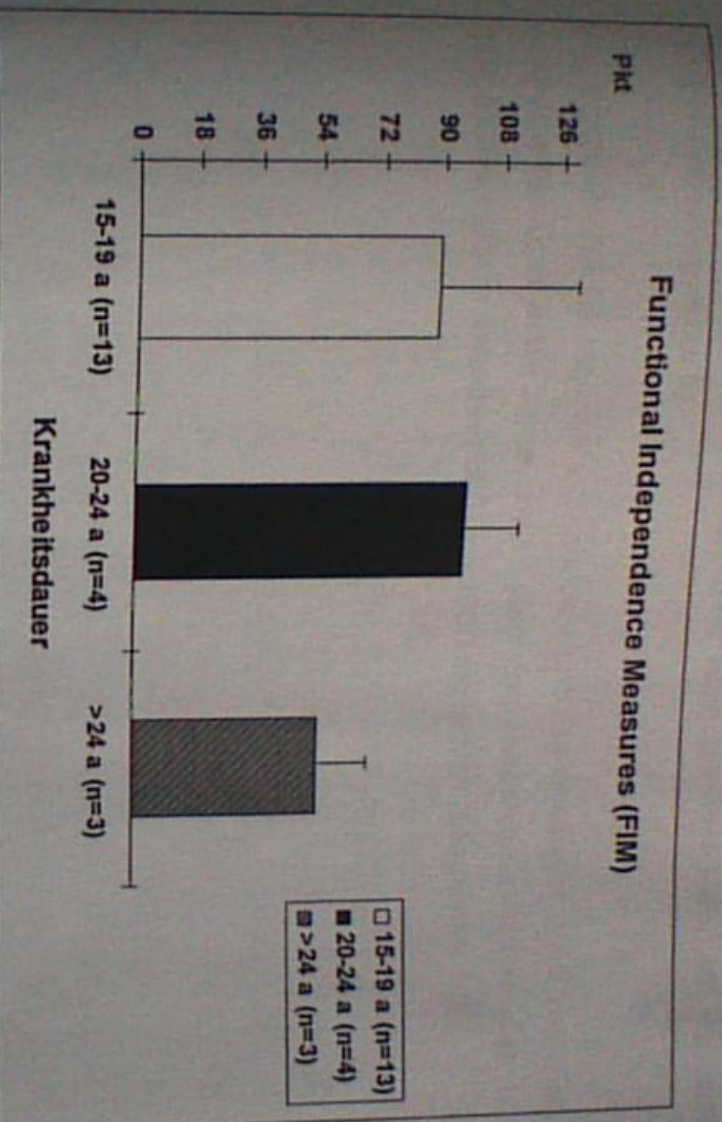


Diagramm 6 Funktionelle Independence Measure

Hoehn und Yahr- Stadien im Krankheitsverlauf

Die Langzeitbeobachtungen der 20 Patienten belegen eine stetige Zunahme der H-Y Stadien im „off“ über maximal 29 Jahre bis zum Zeitpunkt des Studieninterviews (Diagramm 7). Die Zunahme der H-Y Daten im „on“ verläuft dagegen langsamer als Ausdruck des auch im Langzeitverlauf anhaltenden L-Dopa Effektes (Diagramm 8). Lediglich bei einem Patienten mit maximaler Krankheitsdauer von 29 Jahren ließ sich im Endstadium kein sicherer L-Dopa Effekt mit Besserung der Akinese mehr dokumentieren.

Die Krankheitsprogression von H-Y I nach II verlief für alle Patienten nach durchschnittlich 5,2 Jahren. Ein Viertel der Patienten verblieb im H-Y Stadium II unter optimaler Medikation bis zum Zeitpunkt der Studienvisite, während die übrigen 15 (75%) Patienten nach einer weiteren Progressionsdauer von im Mittel 9,8 Jahren das H-Y Stadium III erreichten. Im „off“ erreichten alle 20 Patienten bereits nach 3,6 Jahren das H-Y Stadium III. Eine weitere Progression zum H-Y Stadium IV bzw. V war bei lediglich 4 (20%) bzw. 2 (10%) Patienten zu beobachten. Bei der Progression vom Stadium II nach III, als auch von Stadium III nach IV war eine

Verzögerung im „on“ verglichen mit dem korrespondierenden „off“ Zustand zu beobachten (**Diagramm 9**).

Die durchschnittliche tägliche L-Dopadosis pro Krankheitsjahr blieb beim Großteil der Patienten über viele Jahre unverändert und schwankte zwischen dem 10. und 20. Erkrankungsjahr zwischen 500 und 1000 mg täglich (**Diagramm 10**).

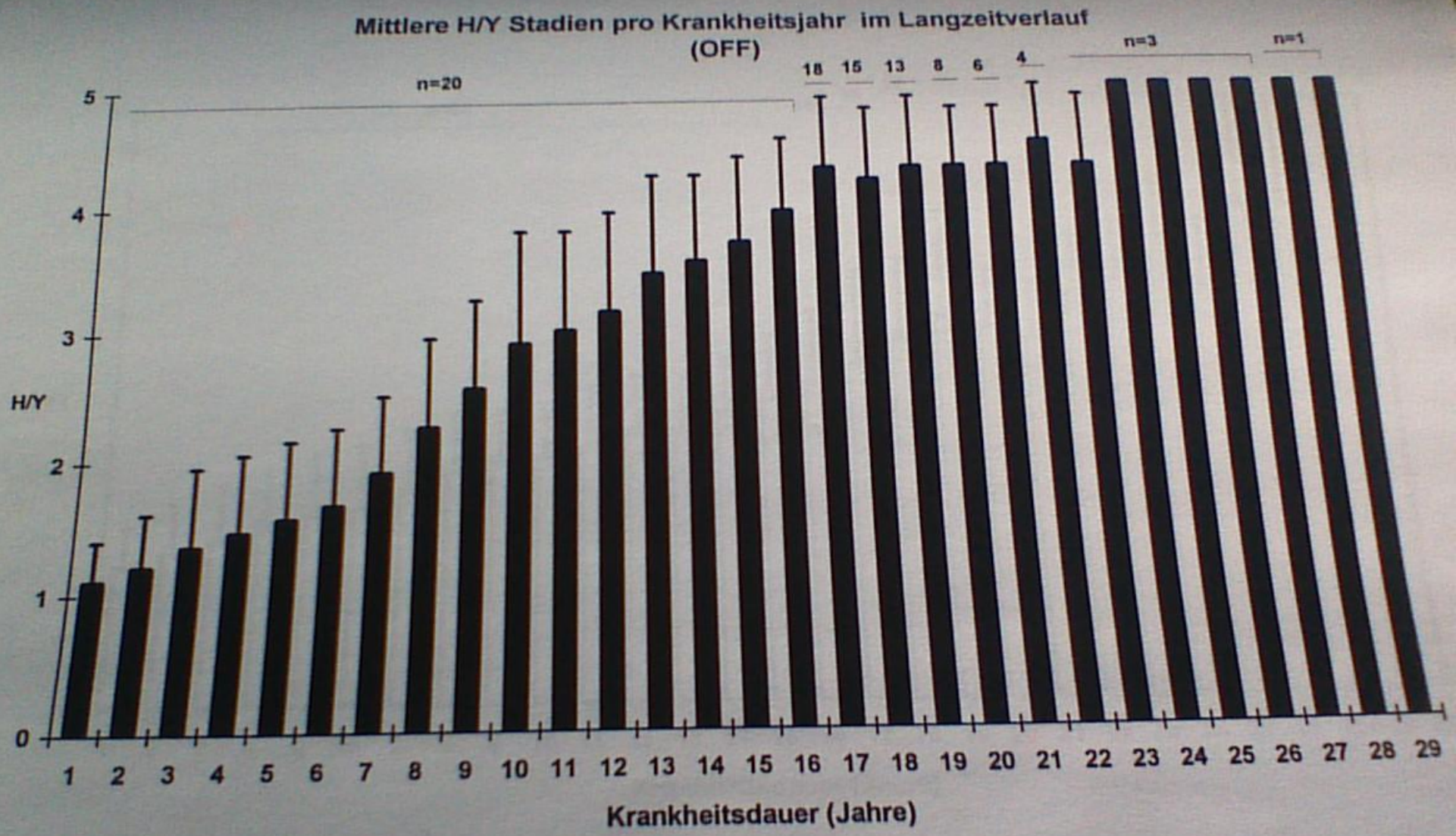


Diagramm 7 Progression der Erkrankung dargestellt durch Mittelwert und Standardabweichung der jährlichen H-Y Werte im „Off“-Zustand

Mittlere H/Y-Stadien pro Krankheitsjahr im Langzeitverlauf
(ON)

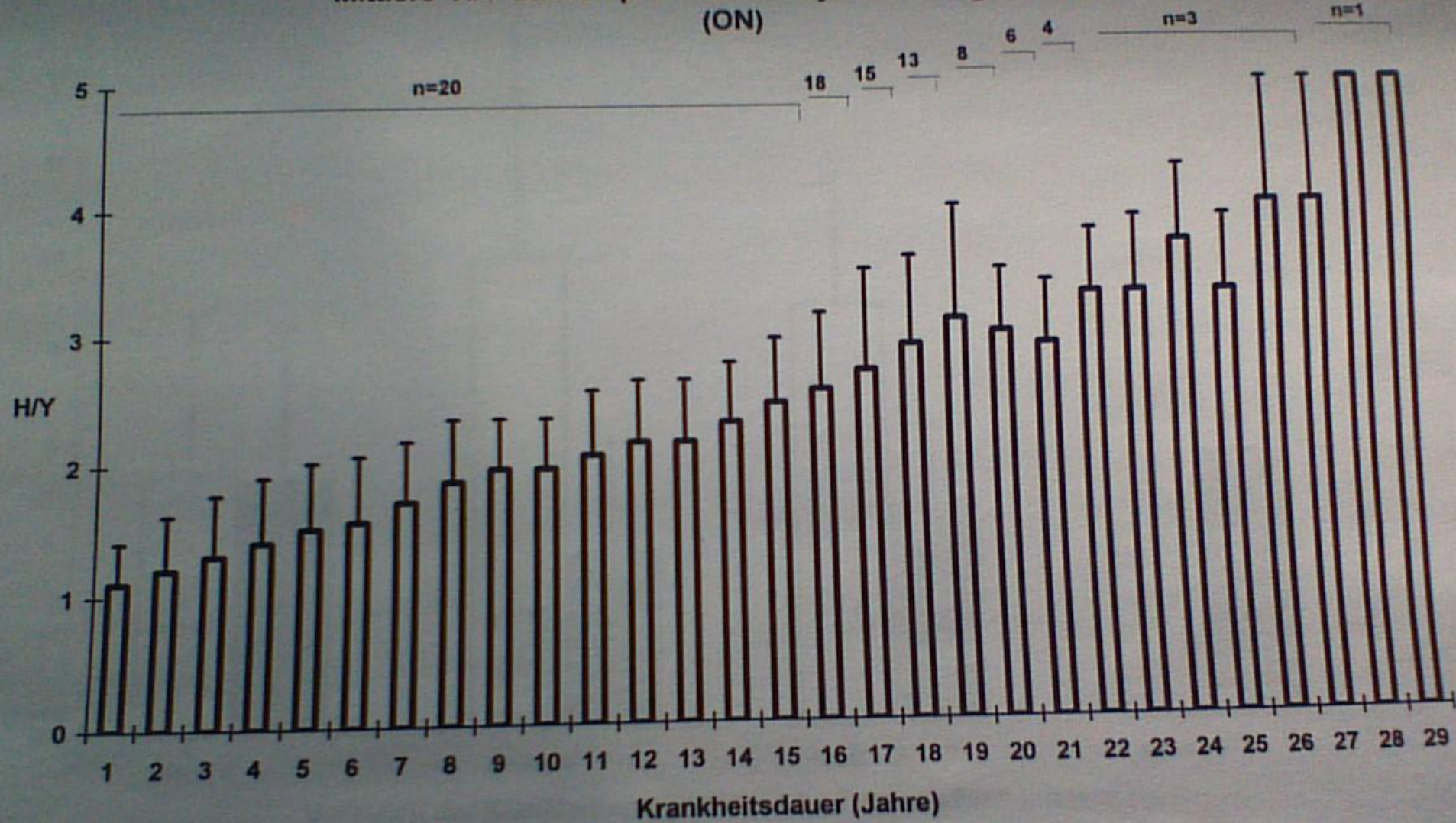
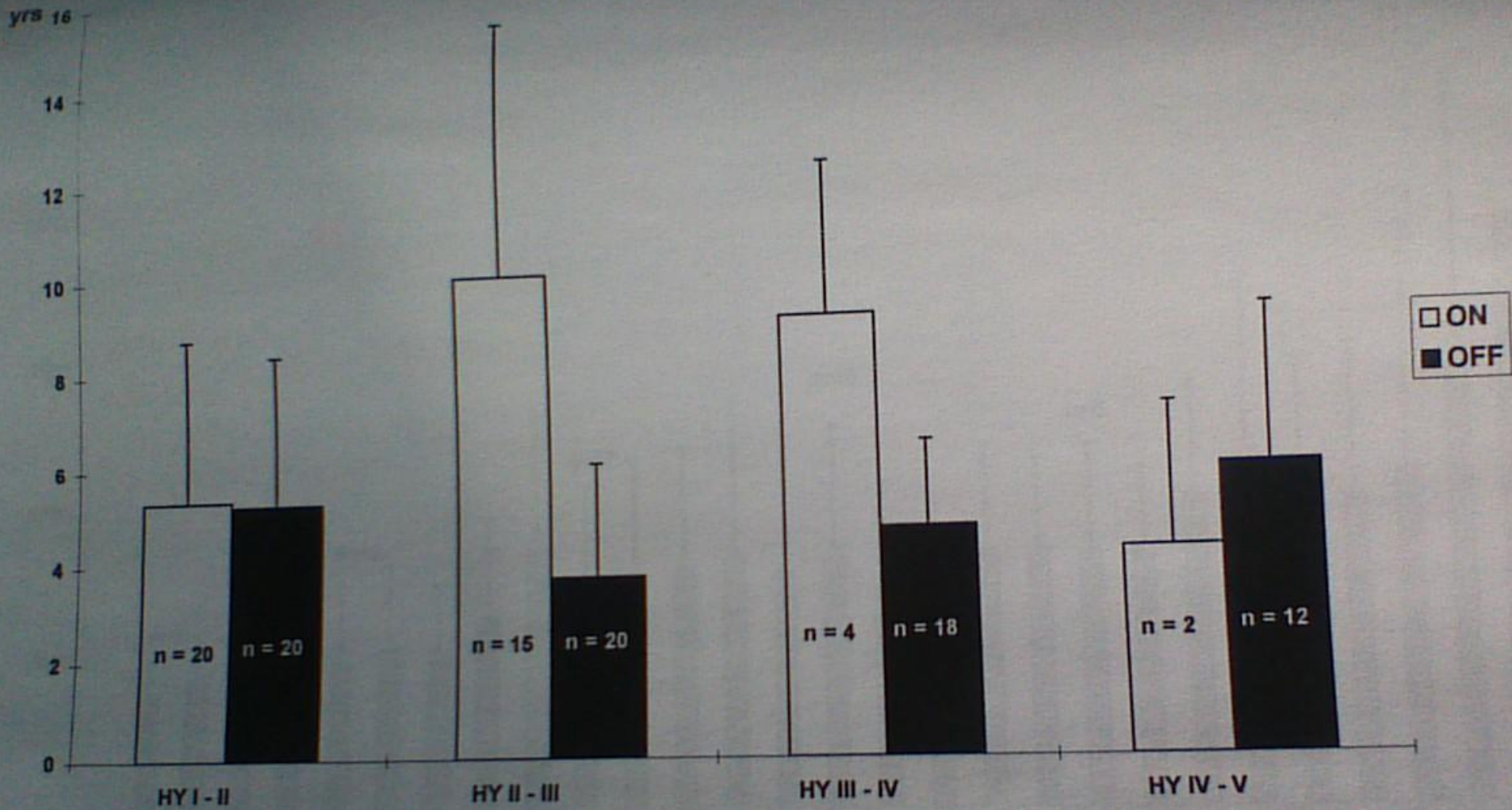


Diagramm 8 Progression der Erkrankung dargestellt durch Mittelwert und Standardabweichungen der jährlichen H-Y Werte im „On“-Zustand



Vergleich der Krankheitsprogression ("on" versus "off" Zustand)

Diagramm 9 Darstellung der durchschnittlichen Dauer bis zum Erreichen des nächsthöheren H-Y Stadiums (On/Off Zustand)

L-DOPA-DOSIS

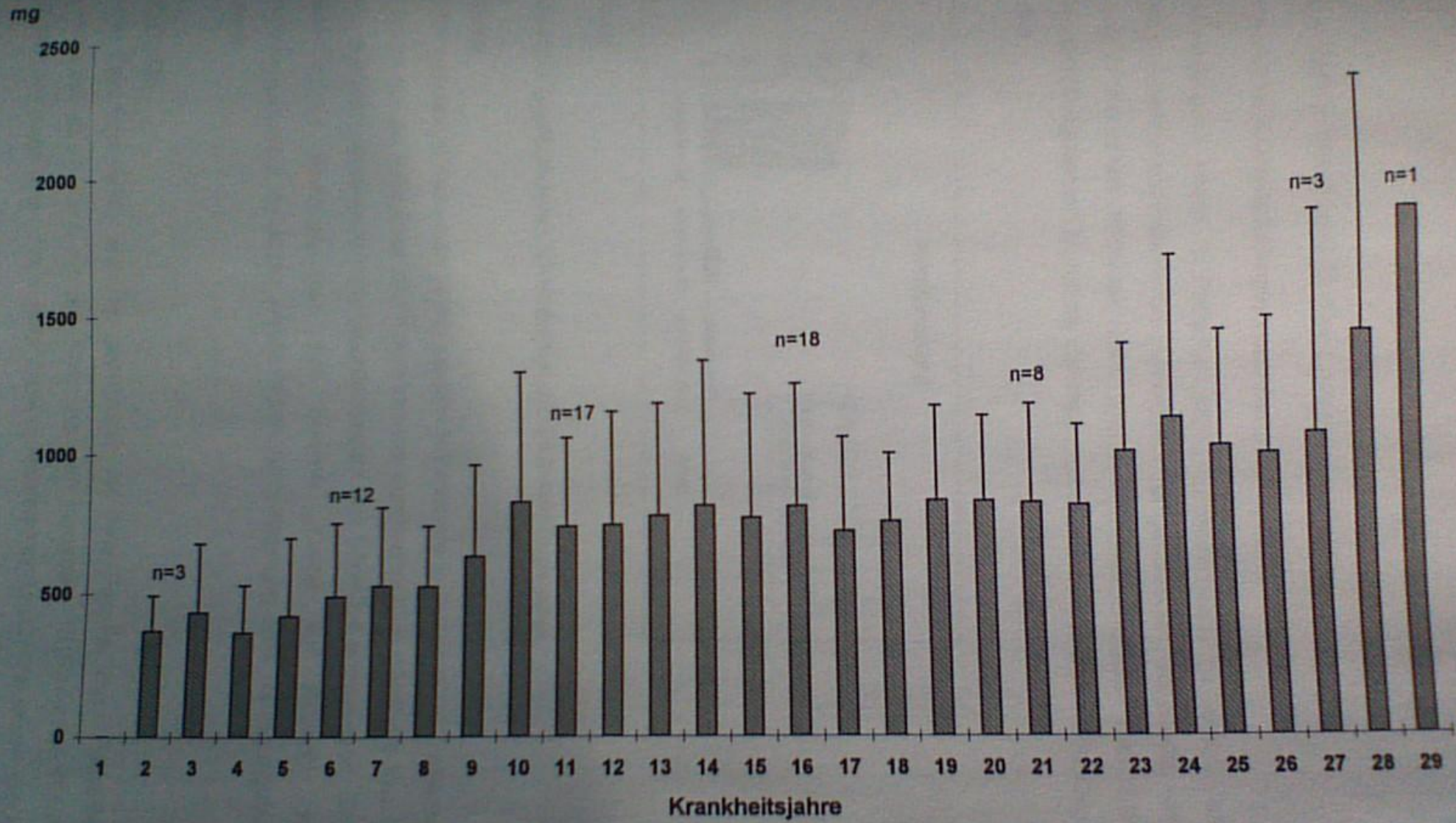


Diagramm10 Durchschnittliche L-Dopa Tagesdosen je Krankheitsjahr

Sozioökonomische Aspekte des Langzeitverlaufes

Familienstand zu Krankheitsbeginn und bei Studienvisite

Zu Krankheitsbeginn waren 18 Patienten (90%) durchschnittlich 19,8+/-8,5 Jahre verheiratet und jeweils ein Patient (5%) verwitwet oder geschieden. Bei Studienvisite waren noch 17 Patienten (85%) mit einer durchschnittlichen Ehedauer von 38,6+/-9,1 verheiratet (Diagramm 11). Keiner der Patienten wurde während der Erkrankung geschieden.

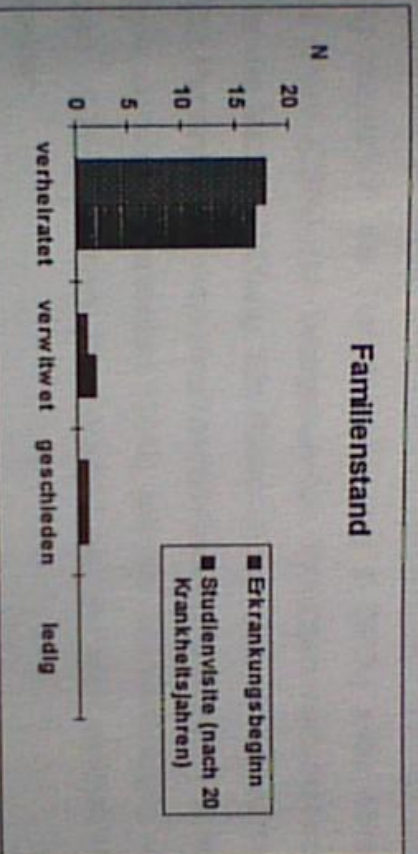


Diagramm 11

Soziales Netz (Hilfsdienste, Unterbringung, Selbsthilfegruppe)

Hilfsdienste

Insgesamt nahmen 9 Patienten (45%) soziale Hilfsdienste in Anspruch. 5 Patienten (25%) waren auf die Hilfe einer Krankenschwester durchschnittlich 5 Mal pro Woche mit einer durchschnittlichen Wochenstundenanzahl von 5,6+/-2,4 angewiesen. Zwei Patienten (10%) beanspruchten den Service „Essen auf Rädern“ des Sozialsprengels und 8 Patienten (40%) hatten zur Entlastung eine Reinigungsfrau eingestellt.

Unterbringung

Fast alle Patienten (90%) wohnten gemeinsam mit ihrer Familie. Zwei Patienten (10%) wohnten alleine und führten einen eigenen Haushalt. 15 Patienten (75%) bewohnten ein Eigenheim (Haus oder Eigentumswohnung) und 5 Patienten (25%)

bewohnten eine Mietwohnung, davon ein Patient (5%) in Untermiete. Kein Patient war in einem Altersheim untergebracht.

Selbsthilfegruppe

Ein Viertel der Patienten gehörte der Selbsthilfegruppe an.

Ausbildung und Beruf des Patienten

Ausbildung

Von den 20 Patienten hatten 10 Patienten (50%) ausschließlich die 8-jährige Volksschule (die damalige Grundschule) besucht. Von den übrigen Patienten hatten 4 (20%) zusätzlich die Hauptschule, und 6 (30%) eine höherbildende Schule besucht. Fünf (25%) der letztgenannten Patienten maturierten, und ein Patient verfehlte die Matura-Prüfung. Ein Patient (5%) hatte ein abgeschlossenes Studium. Elf (55%) Patienten wählten eine Lehrausbildung, welche 7 Patienten (35%) mit der Gesellen- und zwei Patienten (10%) mit der Meisterprüfung abschlossen. Zwei Patienten (10%) brachen ihre Ausbildung ab und wurden Facharbeiter oder Hilfsarbeiter.

Beruf

Zu Krankheitsbeginn waren 15 (75%) Patienten berufstätig, zwei (10%) bereits pensioniert und drei (15%) nicht berufstätig. Sieben (35%) Patienten standen bis zur Pensionierung im Beamtenverhältnis, davon übte die Mehrzahl (57%) eine leitende Position aus. Vier (20%) Patienten waren als Angestellte tätig. Jeweils 2 Patienten (10%) haben eine Berufsausbildung als Landwirt, Facharbeiter oder Hilfsarbeiter angegeben, und die übrigen 3 Patienten (15%) waren Mütter und Hausfrauen. Direkt nach Erkrankungsbeginn erfolgte bei 2 der 15 (16,7%) beruflich tätigen Patienten eine Frühpensionierung, die übrigen 13 (87,3%) beruflich tätigen Patienten arbeiteten im Durchschnitt weitere $8,8 \pm 5,2$ Jahre. Insgesamt wurden 13 (65%) Patienten krankheitsbedingt frühpensioniert. Zwei weitere Patienten wurden nach Absolvierung der vorgeschriebenen Dienstjahre pensioniert. Vor Erkrankungsbeginn wechselten 10 von 17 (59%) berufstätigen Patienten ihren Beruf ein- (n=6) oder mehrmals (n=4). Während des Krankheitsverlaufes ergab sich

ein vergleichbares Bild: 6 von 15 (40%) berufstätigen Patienten wechselten ihren Beruf ein- (n=3) oder mehrmals (n=3).

Berufswechsel nach Erkrankungsbeginn erfolgten vor allem aufgrund zunehmenden Handicaps und führten bei einigen, jedoch nicht allen, Patienten zu finanziellen Einbußen. Für die 3 (15%) Patientinnen, die als Hausfrauen tätig waren und keine Pensionsansprüche geltend machen konnten, sowie die zwei (10%) Patienten, die nach der Pensionierung erkrankten, hatte die Erkrankung keine unmittelbare beruflichen Folge, ebenso subjektiv nicht für jene 2 (10%) Patienten, die in ihrer Landwirtschaft weiterarbeiteten.

Ausbildung und Berufswahl der Kinder

(90%) Patienten hatten durchschnittlich 3 (1-7) Kinder, während zwei Patienten (10%) kinderlos waren. Die Krankheit des Vaters oder der Mutter hatte in der Mehrzahl der Fälle keinen wesentlichen Einfluß auf die Ausbildung bzw. Berufswahl der Kinder. Zwei Töchter zweier verschiedener Familien entschieden sich jedoch zur Ausbildung eines Altenpflegers aufgrund der Erkrankung ihres Elternteiles. Die übrigen Kinder erhielten eine gleichwertige (7 Familien) oder bessere (6 Familien) Ausbildung im Vergleich zum betroffenen Elternteil. In 5 Familien erhielten die Kinder eine relativ schlechtere Ausbildung als ihr kranker Elternteil, die aber nach Angaben der Patienten in allen Fällen auf eine fehlende Bereitschaft oder Begabung der Kinder zurückzuführen war. Eine akademische Laufbahn wurde von Kindern in vier Familien eingeschlagen, demgegenüber war nur einer der Patienten Akademiker.

Wohnungswechsel

Vor Erkrankungsbeginn wechselten 18 (90%) Patienten ihren Wohnort mit einer Häufigkeit von durchschnittlich 5,7 (1-12) Mal. Zwei (10%) Patienten wechselten nie ihren Wohnsitz und blieben damit von Geburt an in ihrem Elternhaus, welches sie später ererbten, selbsthaft. Nach Erkrankungsbeginn wechselten nur mehr 3 (15%) Patienten ihren Wohnort, und zwar durchschnittlich 1,7 Mal (1-3), während 17 (85%) Patienten am gleichen Wohnort verblieben. Die durchschnittliche Wohndauer des letzten Wohnsitzes betrug bei den 17 Patienten, die nach Krankheitsbeginn ihren Wohnort nicht mehr änderten, $39,1 \pm 8,9$ Jahre. Unter Einbeziehung einer

durchschnittlichen Krankheitsdauer von $19,2 \pm 3,7$ Jahren hatten diese Patienten bei Krankheitsbeginn schon 20 Jahre in Ihrem letzten Wohnort gelebt.

Finanzielle Situation im Verlauf der Erkrankung

Die finanzielle Situation wurde von allen Patienten während des gesamten Krankheitsverlaufes, besonders seit Einführung des Pflegegeldes, als ausreichend angegeben. Ein Patient wies auf die hohen Kosten der kontinuierlichen Apomorphin-Pumpen-Therapie hin, die damals den monatlichen Pensionsbetrag des Ehemannes überschritten hätten.

Einnahmen vor Pensionierung (P)	Pensionshöhe plus Zulagen	Pflegegeld	Pflege Stufe	Gesamteinnahmen bei Studienstufe (S)	Differenz von P und S
15000	9000	3600	II	12600	-2400
18000	17000	-	-	17000	-1000
6000	4000	3600	II	7600	+1600
38000	31000	11500	V	42500	+4500
14000	15000	8500	IV	23500	+9500
0	0	15000	VIII	15000	+15000
25000	23000	13000	VI	36000	+11000
14600	9600	-	-	9600	-5000
13000	14600	-	-	14600	+14600
9000	10000	5000	III	15000	+6000
10000	6000	13000	VI	18000	+8000
12000	13000	2300	I	15300	+3300
0	0	8500	IV	8500	+8500
7000	0	11500	V	11500	+4500
30000	28000	3600	II	31600	+1600
17000	15000	6000	III	20000	+3000
0	0	6000	III	6000	+6000
keine Angabe	20000	11500	V	31500	+?
3000	14000	-	-	14000	+11000
14000	8600	3600	II	12200	-1800
12960±	11890±	7763±	4,0±	18050±	5100±
10070	9069	4260	2,0	10069	6647

Tabelle 3 Gegenüberstellung der monatlichen Einnahmen aller Patienten unmittelbar vor Pensionierung und bei Studienstufe.

Die jeweilige Pflegegeldstufe ist ebenfalls in Tabelle 3 angeführt, wobei nach den gesetzlichen Richtlinien je nach Behinderungsgrad (7-Stufenmodell) eine Anhebung

der Unterstützung vorgesehen ist: Stufe I = 2300 öS, Stufe II = 3000 öS, Stufe III = 5000 öS, Stufe IV = 8500 öS, Stufe V = 11500 öS, Stufe VI = 1300 öS und Stufe VII = 15000 öS. Sechzehn (80%) Patienten erhielten Pflegegeld bei einer durchschnittlichen Pflegestufe von $4,0 \pm 2,0$. Die Differenz der Einnahmen vor Pensionierung von 12960 ± 10070 öS und der Gesamteinnahmen (Pensionshöhe plus Zulagen + Pflegegeld) bei Studienvisite von 18050 ± 10059 öS ergab einen Wert von 5100 ± 5647 öS. Demnach sind die Einnahmen vor Pensionierung im Vergleich zu Evaluierungszeitpunkt im Mittel um mehr als 5000 öS gestiegen. Dies entspricht einer Mehreinnahme im Vergleich zum Zeitpunkt vor der Pension um 38 Prozent! (Tabelle 3)

Krankenhausaufenthalte

Bei neunzehn (95%) Patienten waren Krankenhausaufenthalte erforderlich. Durchschnittlich erfolgten $4,7 \pm 3,6$ Aufenthalte pro Patient. Krankheitsbezogene Aufenthalte erfolgten während des Krankheitsverlaufs, während indirekt-krankheitsbezogene Ursachen erstmals und zunehmend nach 6-jähriger Krankheitsdauer und nicht-krankheitsbezogene Ursachen 11 Jahre nach Erkrankungsbeginn eine Rolle spielten (Diagramm 13).

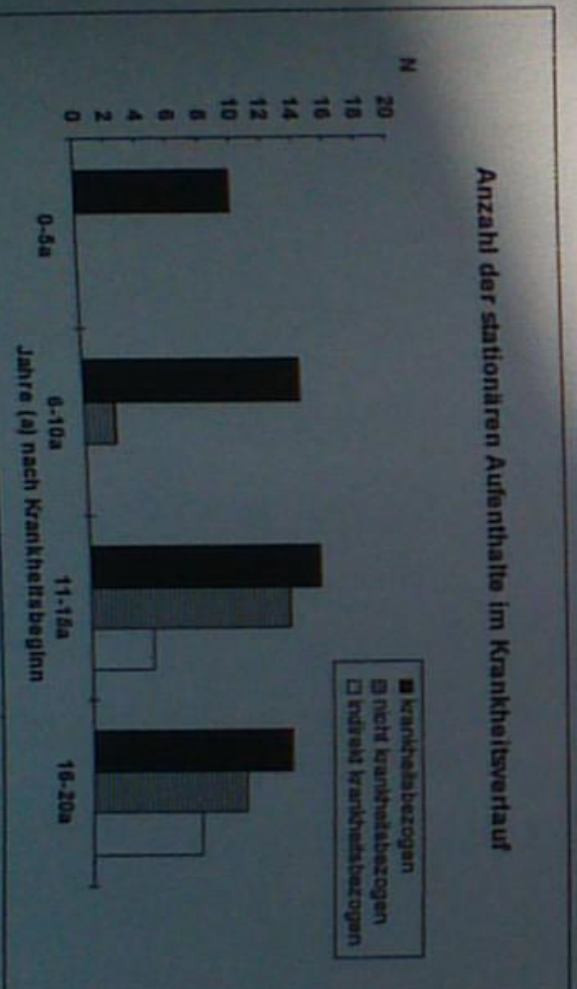


Diagramm 13 Darstellung der Anzahl der Krankenhausaufenthalte aller Patient in den entsprechenden Zeiträume nach Erkrankungsbeginn und Darstellung der Gründe der stationären Aufenthalte.

Führerschein

60% aller Patienten hatten einen gültigen Führerschein. 50% aller Patienten hatten ein eigenes Auto zu Krankheitsbeginn. Zwei (10%) Patienten unterließen das Führen eines Fahrzeuges unmittelbar nach Diagnosestellung, ein weiterer Patient unmittelbar nach einem Unfall und die übrigen 45% der Patienten durchschnittlich $9,1 \pm 5,9$ Jahre nach Krankheitsbeginn. Zum Zeitpunkt des Interviews fuhren noch zwei Patienten selbst einen PKW, einer dieser Patienten mußte jährlich ein amtsärztliches Gutachten vorlegen.

Physiotherapie

Elf (55%) Patienten hatten Physiotherapie durchschnittlich 16 Jahre nach Krankheitsbeginn in Anspruch genommen. Zehn Patienten (50%) erhielten ein einmaliges, zweimonatiges Therapieschema mit 10 Sitzungen, nur ein Patient kam in den Genuß einer zweijährigen Therapie. Der Effekt wurde von 30% als „sehr gut“ und von 15% als „gut“ angegeben. Zwei (10%) Patienten waren der Meinung, daß diese Therapieform bei ihnen nutzlos war.

psychosoziale Aspekte des Langzeitverlaufes

Diagnosemitteilung und -verarbeitung

Diagnosemitteilung

80% aller Patienten waren bei der Diagnosemitteilung mit dem Arzt allein, bei 20% aller Patienten war der Ehegatte oder Lebenspartner anwesend. 20% aller Patienten haben die Diagnose „Morbus Parkinson“ bereits vermutet.

Patientenaufklärung

Sieben (35%) Patienten wurden über das Ausmaß, das Fortschreiten und die damit verbundenen Veränderungen an ihrem Körper nach subjektiver Einschätzung sehr gut, sechs Patienten (30 %) gut und jeweils drei Patienten (15 %) mäßig oder schlecht informiert. Ein Patient (5%) wollte nicht informiert werden.

Diagnoseverarbeitung

Sieben (35%) Patienten fiel es schwer oder sehr schwer, die Diagnosemitteilung initial zu verarbeiten. Neun (45%) Erkrankte kamen mit der Verarbeitung der Diagnose mäßig zurecht und lediglich vier (20%) Patienten fiel die Annahme der Diagnose leicht, obgleich ihnen das Ausmaß der Erkrankung nicht bewußt gewesen war

Diagnoseverheimlichung

Während 14 (70 %) aller Patienten unverzüglich Familie, Freunde und Arbeitgeber über die Diagnose informierten, hatten sechs (30%) Patienten die Diagnose über einen Zeitraum von durchschnittlich $3,1 \pm 3,0$ Jahren verheimlicht. Vier (20%) Patienten hatten ihre Diagnose vor Arbeitskollegen, jeweils einer (5 %) zusätzlich vor Freunden und Familie verheimlicht.

Wissensstand bzgl. Parkinson-Krankheit

Laut Angaben der Patienten wissen 75% aller Verwandten der Patienten über die Krankheit „Morbus Parkinson“ Bescheid, 20 % aller Verwandten kennen diese

Erkrankung nur vom Namen her und 5% aller Verwandten sind laut Aussage der Patienten nicht daran interessiert.

Hypothesen der Patienten bzgl. Krankheitsursache und -auslösung

Die Angaben der Patienten sind in Tabelle 8 zusammengefaßt.

Krankheitsursachen	Patienten
Häufig Gedanken darüber gemacht, aber bis jetzt ohne befriedigendes Ergebnis	n=5
Sturz auf den Hinterkopf (anamnestisch)	n=5
Lebenslange, harte, manuelle Arbeit	n=3
Geistige Überanstrengung, Aufregung	n=2
Vererbung	n=2
Durchgemachte Kinderlähmung	n=1
Narkose bei durchgeführter Operation	n=1
Freitod des Sohnes	n=1
Hausumbau des Schwiegersohnes	n=1
Geburt und Erziehung von sieben Kindern	n=1
Langjährige Exposition mit Abgasen der Motorsäge	n=1
Vielzahl an außerehelichen Affären	n=1
Gott hat ungerecht bestraft	n=1

Tabelle 8 Antworten zur Frage: Warum glauben Sie, haben Sie diese Krankheit bekommen?

Soziale Unterstützung von Nachbarn und Freunden

Initiale Reaktion der Nachbarn/Bekanntan

Jeweils 9 (45%) Patienten gaben an, eine gewisse Akzeptanz oder Distanzierung der Nachbarn und Bekannten verspürt zu haben. Ein Patient (5%) gab an, daß im Krankheitsverlauf die anfänglich Distanzierung mit dem Wissen über die Erkrankung schwand. Ein weiterer Patient (5%) sah sich außerstande, die Frage zu beurteilen.

Verhaltensänderung der Nachbarn im Krankheitsverlauf

Drei (15%) Patienten bemerkten eine Besserung ihrer Beziehungen zu den Nachbarn, bei 9 (45%) Patienten kam es zu einer Verschlechterung, bei den übrigen 5 (25%) Patienten trat keine Änderung auf. Drei (15%) Patienten verloren krankheitsbedingt jeglichen Kontakt zu ihren Nachbarn.

Anzahl der Freunde vor und nach Erkrankungsbeginn

Während des Krankheitsverlaufes kam es zu einer leichten Verminderung des Freundeskreises. Nur ein (5%) Patient hatte bereits zu Krankheitsbeginn keine Freunde, dieser Anteil erhöhte sich zum Zeitpunkt des Studieninterviews auf 20%. (Diagramm 14)

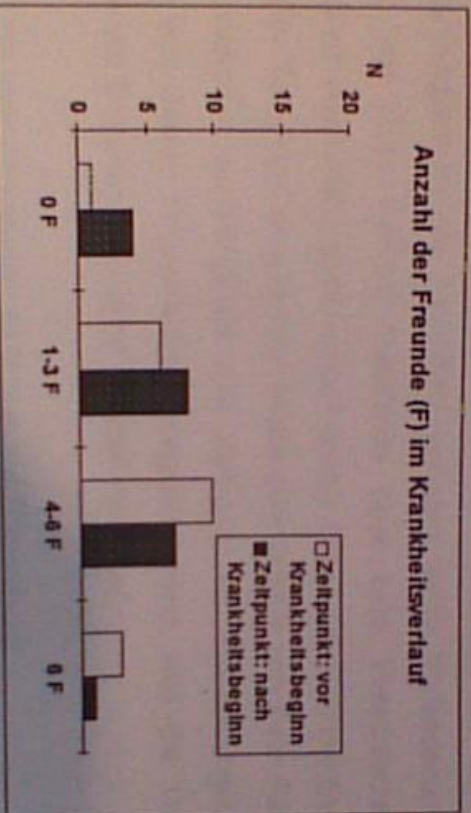


Diagramm 14 Anzahl der engen Freunde vor und nach Krankheitsbeginn

Zwischenmenschliche Beziehungen des Patienten (Familie und Freunde)

Akzeptanz des Erkrankten von Seiten seiner Freunde

Drei (15%) Patienten hatten eine Verbesserung vorbestehender, freundschaftlicher Beziehungen erlebt. Bei weiteren 11 (55%) Patienten trat subjektiv keine Veränderung auf. Sechs (30%) Patienten berichteten über fehlende oder mangelnde Akzeptanz durch Freunde im Vergleich zur Zeit vor der Erkrankung. Trotzdem gaben 70 % der Patienten an, daß ihre Freunde eine unveränderte Meinung über sie hätten.

Kontakt zu engen Freunden

Vor dem Erkrankungsbeginn hatten 90% aller Patienten regelmäßigen Kontakt zu ihren engen Freunden. 10% hatten keinen außerfamiliären Kontakt. Nach Erkrankungsbeginn hatten 50% aller Patienten keinen Besuch von engen Freunden mehr. 10% der Patienten hatten im Zeitraum von 1-5 Jahren, 10% im Zeitraum von 6-10 Jahren und 20% im Zeitraum von 11-15 Jahren nach Erkrankungsbeginn keinen Besuch mehr. Die Hälfte aller Patienten hatte einen unveränderten Kontakt zu Freunden.

Akzeptanz des Erkrankten von Seiten des Ehepartner und seiner Kinder

Sechs (30%) Patienten gaben eine Verbesserung der Beziehungen zu den Familienmitgliedern an, 11 (55%) konnten keine Veränderung beobachten und jeweils ein (5%) Patient berichtete über eine Verschlechterung bzw. völlig mangelnde Akzeptanz seitens der Familie. Demnach sind bei Evaluierungszeitpunkt 85% aller Patienten im gleichem Maße oder besser von Ihrer Familie akzeptiert und damit integriert im Vergleich zum Zeitraum vor Erkrankungsbeginn. Ein Patient wurde von dieser Fragestellung ausgeschlossen, weil die Trennung von seiner Familie vor Erkrankungsbeginn stattgefunden hat.

Beziehung zum Ehepartner im Bezug zur Erkrankung

15% aller Patienten (n=3) gaben eine Verbesserung, 45% (n=9) keine Veränderung und 25% (n=5) eine Verschlechterung ihrer Beziehung an. Zu einer Trennung kam es in keinem der Fälle. 15% aller Patienten (n=3) waren vor Erkrankungsbeginn verwitwet oder geschieden wurden demnach aus dieser Fragestellung ausgeschlossen.

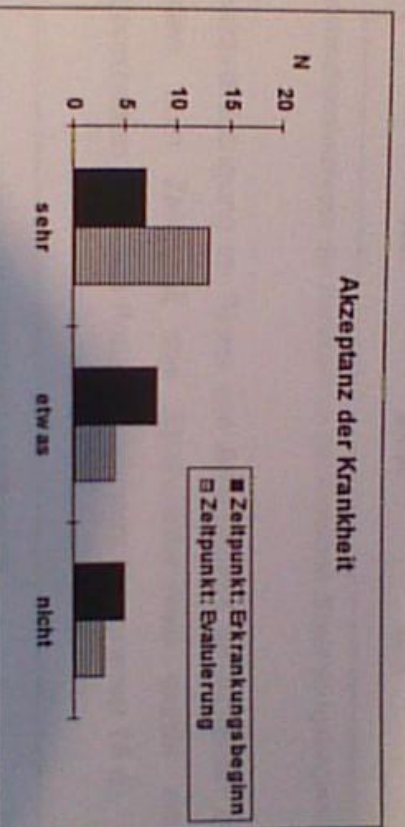
Familiäre Belastung

Elf (55%) aller Patienten verneinten familiäre Belastungen, während sieben (35%) Patienten sich als Last für die eigene Familie empfanden. Die übrigen zwei (10%) Patienten lebten alleine und wurden von dieser Fragestellung ausgeschlossen. Als Gründe für das Gefühl der vermehrten Belastung für die eigene Familie wurde von 30% angegeben, daß sie sich ohne Hilfe nicht selbst versorgen könnten. Ein (5%)

Patient berichtete über zunehmende Arbeitsüberlastung seines Partners. Kein Patient gab eine finanzielle Belastung der Familie an.

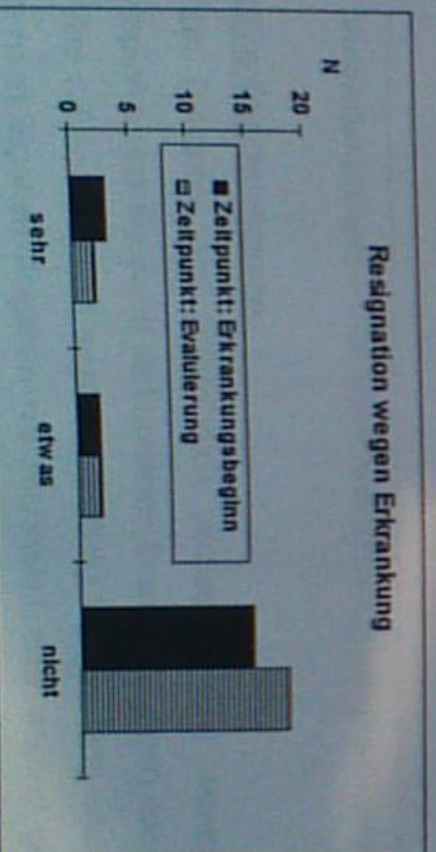
Krankheitsverarbeitung im Verlauf

Die Aspekte der Krankheitsverarbeitung wie Akzeptanz durch das soziale Umfeld, Resignation, Informationsinteresse und Coping-Verhalten (Arbeitsflucht) initial und zum Zeitpunkt des Studieninterviews sind in den Diagrammen 15a-d dargestellt. Die Akzeptanz der Krankheit stieg trotz zunehmender Behinderung im Laufe der Erkrankung von 35% aller Patienten zu Erkrankungsbeginn auf 65% bei Evaluierungszeitpunkt (Diagramm 15 a).



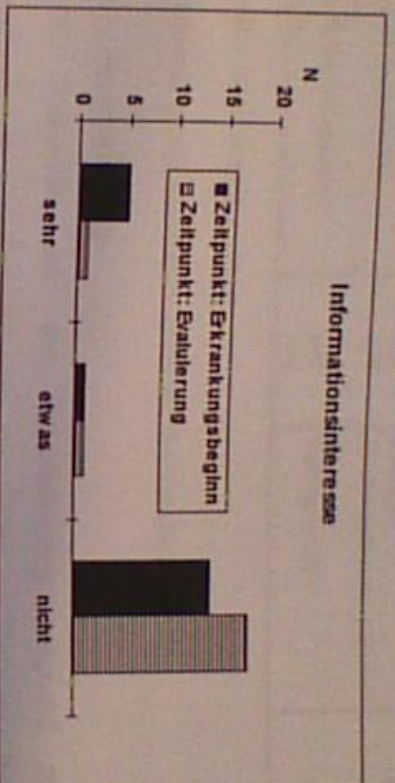
15 a Eigene Akzeptanz der Krankheit (Krankheitsbeginn-Evaluierung)

Nur wenige Patienten zeigten sich initial resigniert. Im Krankheitsverlauf war diesbezüglich ebenfalls eine Besserung in dieser Patientensubgruppe zu bemerken (Diagramm 15 b)



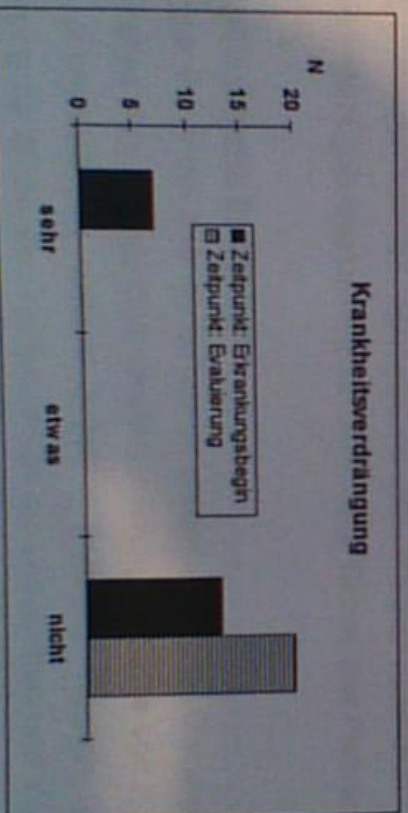
15 b Resignation der Patienten wegen der Erkrankung (Erkrankungsbeginn-Evaluierung)

Die Anzahl der Aufklärung suchenden Patienten war mit 25% schon zu Beginn der Erkrankung gering und fiel im Verlauf der Erkrankung noch einmal um 20% auf 5% zurück (Diagramm 15c)



15 c Informationsinteresse der Patienten an der Krankheit (Erkrankungsbeginn-Evaluierung)

Eine Krankheitsverdrängung im Sinne von Arbeitsflucht entwickelten anfangs 35% aller Patienten, zum Zeitpunkt des Studieninterviews wurde ein derartiges Verdrängungsverhalten von allen Patienten verneint (Diagramm 15 d).



15 d Verdrängungsstrategie durch Arbeitsflucht (Erkrankungsbeginn-Evaluierung)

Reaktion auf Krankheitssymptome

Die Hälfte der Patienten war gelegentlich verzweifelt oder wütend über die Krankheitssymptome und die damit verbundenen Einschränkungen der körperlichen Funktionen. Vier (20%) Patienten empfanden häufig Verzweiflung und/oder Wut, 6 (30%) waren nach eigenen Angaben nie verzweifelt oder wütend gewesen. Die subjektiv belastenden Symptome werden in Tabelle 9 dargestellt.

Antworten	Patienten	Antworten	Patienten
Gangstörung	n=6	Schmerzen	n=1
Schwindel	n=4	Stürze	n=1
Beweglichkeitsstörung	n=3	Schorrtöne	n=1
Zittern	n=3	Krämpfe	n=1
morgendliche/nächtliche Steifigkeit	n=3	Kraftlosigkeit der Glieder	n=1
unwillkürliche Bewegungen	n=2	Betätigbarkeit	n=1
OFF-Phasen	n=2		

Tabelle 9 Subjektiv belastende Symptome

Soziale Auswirkung mit subjektiv größter Belastung

Auswirkung der Pensionierung

Für 6 (30%) Patienten war die Pensionierung aufgrund zunehmender Krankheitsbeschwerden eine Erleichterung. Der Hälfte der Patienten fiel es schwer, in Frühpension zu gehen. Zwei (10%) Patienten fühlten sich zu Unrecht frühpensioniert. Zwei (10%) weitere Patienten konnten ihre Dienstjahre erfüllen. Für 50% aller Patienten war der Verlust der Arbeitsfähigkeit, für 25% der Verlust des Gesellschaftslebens, für 15% der Verlust des sozialen Ansehens sehr belastend. Jeweils 5% aller Patienten beklagten am meisten, daß sie sich nicht mehr an einer Unterhaltung beteiligen könnten, oder daß sie ihren Partner nicht mehr beschützen könnten. Kein Patient gab finanzielle Einbußen oder Verlust des Partners an.

Veränderung des Gesellschaftslebens

Bei 7 (35%) der Patienten kam es zu keiner Veränderung des Gesellschaftslebens, bei 4 (20%) zeigte sich eine geringe Verschlechterung im Sinne von Kontaktverlust zu früheren Arbeitskollegen, weitere 3 (15%) Patienten klagten über mäßige Verschlechterung im Sinne von Kontaktverlust zu Verwandten und Freunden. Die übrigen 4 (20%) Patienten beobachteten einen völligen Stillstand ihres zuvor bestehenden Gesellschaftslebens. 2 (10%) Patienten hatten bereits kein Gesellschaftsleben vor Erkrankungsbeginn.

Strategien zur positiven Krankheitsbewältigung

Freizeitbeschäftigung

Eine Freizeitbeschäftigung wurde vom Gros der Patienten (n=19) als wichtiger Teil ihrer positiven Krankheitsbewältigung angegeben (Tabelle 10).

Freizeitbeschäftigung	Pat	Hobbies	Pat	Anderes (jeweils n=1)
Fernsehen	n=5	Lesen, Schreiben	n=4	Politik
Hausarbeit	n=2	Sport	n=3	Spiele mit Enkelkinder
Gartenarbeit	n=1	Handarbeit, Basteln,	n=3	Feste veranstalten
Hobbies	n=19	Reparatur	n=2	Zubereitung des Frühstückes
		Volksmusik	n=2	Sex
		Landwirtschaft	n=2	
		Kartenspiel	n=2	

Tabelle 10 Freizeitbeschäftigung (Mehrfachnennungen möglich)

Glückliche Momente trotz Erkrankung

Achtzehn (90%) Patienten gaben an, in ihrem Leben mit der Erkrankung glückliche Momente erlebt zu haben (Tabelle 11).

Antworten	Patienten	Anderes (jeweils n=1)
Familie (Ehegatte, Kinder, Enkelkinder)	n=7	persönlicher Umgang mit der Erkrankung
Hobbies(Briefmarken,Souveniere, Computer)	n=3	alle Tätigkeiten, die noch ausführbar sind
Erfolge im Alltagsleben trotz Krankheit	n=3	Bienenzucht
Gesellschaftsleben (Seniorenabend,Uraub)	n=2	Mithilfe in der Landwirtschaft
Anderes (siehe nächste Spalte)	n=4	

Tabelle 11 Was macht Sie glücklich? (Mehrfachnennungen möglich)

Religion

Die Bedeutung der Religion zur Krankheitsbewältigung im Vergleich zu Krankheitsbeginn und Evaluierungszeitpunkt wurde erfragt. 20% aller Patienten hatten bei Krankheitsbeginn ihrer Religion sehr und weitere 5% etwas Bedeutung zugemessen. Diese Zahl sank bei Evaluierungszeitpunkt auf 15%. 55% haben neben den erwähnten Lieblingsbeschäftigungen andere positive Hilfsmittel zur Krankheitsbewältigung angeführt, 10% gaben eine negative Krankheitsbewältigung an (Tabelle 12)

Krankheitsbewältigung *Wie haben Sie es geschafft, mit dieser schweren Krankheit zurechtzukommen ?*

positive Antworten (11 Patienten)

Meditation mit dem Partner war sehr hilfreich.
Der Glaube an die erfolgreiche Forschung ließ mich nicht aufgeben.
Mir steht noch einiges bevor, es wird aber irgendwie zu schaffen sein.
Die Urlaubsreisen mit meiner Gattin sind wichtig.
Meine Frau war immer mein Ansprechpartner.
Ich hab die Krankheit angenommen, würde aber doch gerne mehr unternehmen können.
Ich habe von Anfang an an Heilung gedacht.
Durch die Medikamente ist es erträglich, krank zu sein, auch im Seelischen.
Ich war von Jugend an gewöhnt, krank zu sein.
Man muß aus jeder Situation das Beste machen.
Ich hab anfangs gegen Symptome angekämpft, mich jetzt aber daran gewöhnt
negative Antworten (2 Patienten)
Wenn nicht alles so weh tun würde, könnte ich damit zurechtkommen
„Warum ich ?“, dachte ich mir zu anfangs und auch jetzt

Tabelle 12 Krankheitsbewältigungsstrategien

Wichtigste Person zur Krankheitsbewältigung

Bei 65% aller Patienten war der Partner die wichtigste Person seiner Krankheitsbewältigung. Die restlichen 35% nannten eine andere Person, der sie am meisten zu verdanken hatten. Diese andere Person war bei bei 15 % ein anderes Familienmitglied, bei 10% der beste Freund und für 10% ein Arzt der Univ-Klinik für Neurologie, Innsbruck. Als Zweitantwort wurde von 30% angegeben, daß sie selbst sehr an der positiven Krankheitsbewältigung beteiligt waren, und für 15% war ihre Glaube ein entscheidendes Hilfsmittel.

Beste Zeit und schlechteste Zeit im Krankheitsverlauf der Patienten

Schlechteste Zeit im Krankheitsverlauf

Für drei (15%) Patienten stellte die Zeit bis zur definitiven Diagnosstellung, für vier (20%) die Zeit nach der Diagnose, für zwei (10%) die Zeit nach der Pensionierung, für 6 (30%) das Erreichen des Hilflosigkeitstadiums und für 5 (25%) ein anderer Zeitabschnitt die schlechteste Phase im Krankheitsverlauf dar. Für jeweils 2 (10%) Patienten repräsentierte die Lisurid-Therapie mit Phasen nächtlicher Alpträume und visueller Halluzinationen den Tiefpunkt des Krankheitserlebens. Ein (5%) weiterer Patient empfand die Zeit unmittelbar vor der Erkrankung als die Schlimmste.

Beste Zeit im Krankheitsverlauf

Die Hälfte aller Patienten bezeichnete die Anfangszeit ihrer Erkrankung (3-5 Jahre nach Diagnosestellung) als die relativ Beste, für 4 (20%) Patienten war es die Phase der zuverlässigen Therapie (ca 6-10 Jahre nach Diagnosestellung), für 4 (20%) weitere Patienten die Zeit unter kontinuierlicher Apomorphininfusion mittels implantierter Pumpe. Schließlich gaben 2 (10%) Patienten einen anderen Zeitabschnitt als den Besten in ihrem Krankheitsverlauf an: Für einen war es die Zeit nach einer stereotaktischen Operation und für den anderen die Urlaubsreisen mit dem Partner.

Suizidalität, Selbstwertgefühl und psychiatrische Dekompensation

Gedanken an den Tod im Krankheitsverlauf

Sieben (35%) Patienten gaben an, häufig an den eigenen Tod zu denken, 11 (55%) Patienten manchmal und 2 (10%) nie. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung traten solche Gedanken bei keinem Patienten auf. Bei Bewußtwerden der Erkrankung war dies in 15% der Fälle aufgetreten. Bei Verschlechterung der Krankheit stieg die Zahl auf 35%, um dann bei Arbeitsunfähigkeit auf 45% und bei Auftreten von Immobilität auf 55% zu steigen. Zum Evaluierungzeitpunkt waren Todesgedanken lediglich bei 3 (15%) Patienten vorhanden.

Selbstwertgefühl im Vergleich zur Zeit vor der Erkrankung

Nach einer Erkrankungsdauer von durchschnittlich 8,5±6,4 Jahren fühlten sich 50% aller Patienten weniger wert als vor der Erkrankung. Als Gründe wurden von jeweils 2 (10%) Patienten die Verschlechterung der Krankheit, die Pensionierung, die Arbeitsunfähigkeit oder die fehlenden beruflichen Erfolge angegeben. Weitere Antworten waren die Bettlägrigkeit, die Dyskinesien, die Kommunikations Einschränkung und das Verhalten der Leute, die glauben, daß Morbus Parkinson ansteckend sei.

Psychiatrische Dekompensation und deren Bezug zur Therapie

Elf (55%) Patienten hatten Alpträume (davon 10% mit Angstinhalt), während 45% aller Patienten keine Alpträume während ihrer gesamten Behandlungszeit hatten. Bei 3 (15%) Patienten wurden die Alpträume mit der Anti-Parkinson-Therapie

(Lisurid) in Verbindung gebracht. Zum Zeitpunkt der Evaluierung ist der Anteil der Patienten mit Alpträumen von 55% auf 40% gesunken. Die Traum Inhalte umfaßten Hilflosigkeitzustände bei Feuerausbruch (n=2), den eigenen Suizid, Einbrecher, Angriffe durch ungezähmte Hunde (jeweils n=1) oder Kriegserlebnisse (n=2). Halluzinationen traten bei 30% der Patienten auf. Zwei (10%) betroffene Patienten sahen Menschen, die objektiv nicht anwesend waren, weitere 3 (15%) Patienten berichteten über Tiere und ein Patient (5%) sah die Landschaft „anders“ als früher. Es wurde in allen Fällen ein Bezug zur Anti-Parkinson-Therapie dokumentiert. Gelegentliches Auftreten von Wahnideen wurde bei 2 (10%) berichtet. Der Wahninhalt war einerseits, die Furcht, daß der Partner von Männern weggeholt wird und andererseits im Raumschiff zu Gott zu fliegen. Ein Bezug zur Therapie wurde nicht sicher festgestellt.

Bezug zum Arzt und Bewertung des sozialen Versorgungssystems

Vertrauen zu den betreuenden Ärzten

90% aller Patienten hatten Vertrauen zu den Ärzten, die sie die Jahre über betreut haben. 80% aller Patienten hatten aufgrund der Hilfsbereitschaft, der Gesprächsbereitschaft, der Zeitaufwendung und der häufigen, direkten Kontakte zu den jeweiligen Ärzten der Parkinsonambulanz über alle diese Jahre großes Vertrauen. Jeweils ein Patient (5%) gab mäßiges bis geringes Vertrauen an, da man ihren Wünschen nach Dosisreduktion nicht gefolgt sei und den Hinweis auf eine mögliche Falschtherapie ignoriert hätte, bzw. da man eine mögliche Heilung in Aussicht gestellt hat. Gründe für fehlendes Vertrauen bei zwei (10%) Patienten waren die Unheilbarkeit der Krankheit und die Hilflosigkeit der Medizin.

Bewertung des sozialen Versorgungssystems

90% waren mit dem sozialen Versorgungssystem zufrieden.

DISKUSSION

In der Literatur wird für das IPS ein durchschnittliches Erkrankungsalter von 60 Jahren angegeben,^{43,44} dagegen betrug das durchschnittliche Erkrankungsalter der von mir untersuchten 20 Parkinson-Patienten $49,9 \pm 12$ Jahre. Zu Erkrankungsbeginn waren die Patienten durchschnittlich mehr als 30 Jahre in ihrem Beruf tätig und im Mittel 20 Jahre verheiratet.

Alle Patienten erreichten sowohl im „on“- als auch im „off“-Zustand nach etwa 5 Jahren das Hoehn und Yahr (H-Y) Stadium II der Erkrankung. Nach durchschnittlich $15,1 \pm 5,3$ (on) bzw. $8,8 \pm 2,3$ (off) Jahren wurde das H-Y Stadium III von 15 (75%) bzw. 20 (100%) Patienten erreicht. Das Stadium IV der Erkrankung erreichten 4 (20%) Patienten (on) bzw. 18 (90%) Patienten (off) nach $23,9 \pm 3,1$ bzw. $13,3 \pm 1,7$ Jahren, während das H-Y Stadium V nur 2 (10%) Patienten (on) versus 12 (60%) Patienten (off) erreichten. Diese Daten legen nahe, daß die Krankheitsprogression unserer 20 Patienten im Vergleich zu anderen Studien^{43,48,59} benigner verläuft.

Bezüglich der Krankheitsprogression zeigte sich ein deutlicher Effekt der L-Dopa-Therapie. 90% der Erkrankten hatten ein unilaterales Parkinson-Syndrom für ca. 5 Jahre (H-Y-Stadium I), sie verblieben unter L-Dopa-Substitution durchschnittlich 10 Jahre im H-Y-Stadium II der Erkrankung. Vergleicht man dies mit der Studie von Hoehn⁴⁸, die eine Gesamtdauer von 9 Jahren für die Stadien I und II feststellte, ergibt sich eine Differenz von fast 7 Jahren (on). Eine ähnlich hohe Differenz fand sich bei der Verweildauer im Stadium III.

Die Diagnosemitteilung erfolgte nach einer durchschnittlichen Krankheitsdauer von 22 (6-72) Monaten. Obgleich sich die Patienten zu 70% „gut“ bis „sehr gut“ von ihrem Arzt über Ausmaß und Fortschreiten der Krankheit sowie die zu erwartenden Veränderungen des bisherigen Lebens aufgeklärt fühlten, fiel es 75% initial schwer mit der gestellten Diagnose zurechtzukommen. Die Krankheitsakzeptanz stieg im Verlauf von 35% auf 65%. Nur 20% der Patienten gaben an, nicht mit der Diagnose IPS zurechtzukommen, resignierten, waren depressiv und gaben die ersten drei Jahre nach Diagnosestellung als ihre schlechteste Zeit in ihrem Krankheitsverlauf an. 30% aller Patienten versuchten durch „Arbeitsflucht“ die Krankheit zu verdrängen. Diese Patienten versuchten auch die Krankheit durchschnittlich 3 Jahre zu verheimlichen.

Zwei (13%) der erwerbstätigen Patienten wurden unmittelbar nach Diagnosestellung frühpensioniert, 87% konnten durchschnittlich 9 Jahre nach Krankheitsbeginn beruflich tätig sein, 30% davon nach einer beruflichen Umschulung.

Diese Zahlen zeigen einen längeren Erhalt der Arbeitsfähigkeit als in der Untersuchung von Späte et al, die bei 25% der Patienten eine Arbeitsunfähigkeit 5 Jahre und bei 80% der Patienten eine Arbeitsunfähigkeit 6 bis 9 Jahre nach Krankheitsbeginn feststellten.⁴⁸ Insgesamt wurden 87% aller erwerbstätigen Patienten meiner Untersuchung frühpensioniert, 13% erfüllten die erforderlichen Dienstjahre zur Pensionierung. Das durchschnittliche Pensionsalter in dieser Gruppe betrug 57 Jahre. Vieregge⁴⁵ stellte bei 39% seiner untersuchten Patienten ein Frühpensionierung fest, andere Untersuchungen berichten über ebenfalls geringere Anteile (Aberdeen:28%⁶⁰, Odense:50%⁶¹).

In der Literatur wird den Fragen der Berufstätigkeit wenig Beachtung geschenkt, lediglich Balzereit bemerkte ein häufigeres Auftreten von Depressivität bei vorzeitig pensionierten Patienten.⁶³ Es bleibt v.a. unklar, inwieweit die Frühpensionierung eine Entlastung für den Patienten darstellt oder eine zusätzliche soziale Ausgrenzung bedeutet. Meine Untersuchungsergebnisse belegen, daß die Frühpensionierung für viele Parkinsonpatienten eine der größten krankheitsbedingten Belastungen darstellt. So dachten 2 Patienten zu diesem Zeitpunkt an Selbstmord, während 6 Patienten sich seither nutzlos fühlten. Zwei Patienten fühlten sich zwar zu Unrecht frühpensioniert, akzeptierten aber diese Entscheidung. Für die übrigen 6 Patienten bedeutete die Frühpensionierung schließlich eine Erleichterung aufgrund der krankheitsbedingten Beeinträchtigung der Arbeitsleistung.

Die Erkrankung hat keine finanziellen Engpässe mit sich getragen. Keine Nachteile in der Ausbildung oder Berufswahl der Kinder wurde beschrieben. Eine englische Studie spricht hingegen von finanziellen Schwierigkeiten bei Parkinsonpatienten.⁶⁴ Keiner der Patienten hatte trotz erheblicher Belastungen und zwanzigjährigen Krankheitsverlauf eine Trennung vom Partner im Gegensatz zu MS-Patienten erfahren.⁶⁵ Das durchschnittliche Erkrankungsalter von MS Patienten beträgt etwa 30 Jahre, sodaß eine Ehe noch nicht so gefestigt sein kann, wie dies bei Parkinson-Patienten der Fall ist. Späte et al fanden bei 1300 Parkinsonpatienten einen Anteil von 4 % an Scheidungen aufgrund der Erkrankung.⁴⁹ Kein Patient meiner Studie hatte eine Trennung wegen seiner Erkrankung durchgemacht. Die Studie von Baum

et al gibt ein signifikantes Steigen der Hilfsbedürftigkeit bei unverheirateten MS-Patienten an.⁶⁶ In einer japanischen Studie lebten verheiratete Parkinson-Patienten um 9 Jahre (bei Männern) bzw. 3 Jahre (bei Frauen) länger als die ledigen und geschiedenen Patienten.⁶⁷ Diese Beobachtung weist auf die Bedeutung der Ehe für die erfolgreiche Bewältigung des progredienten IPS-Krankheitsverlauf hin. Ring⁵⁰ et al (1995) und Gehlen⁷⁰ (1986) heben in der Bewertung der Krankheitsbewältigung eines Parkinson-Patienten ebenfalls die Pflege durch den Ehepartner als die größte Hilfe hervor, obwohl ein Fallbericht über eine negative maritale Interaktion auf Krankheitssymptome vorliegt. Die orofaciale Bradykinesie eines Patienten verstärkte sich während einer Kontrollvisite bei negativen Äußerungen seiner Gattin. Dieses Symptom verringerte sich wieder bzw. fehlte völlig bei einem anschließenden Gespräch mit einem Laborassistenten (Griffin⁶⁹; 1994).

Zusätzlich zur Pflege von Seiten des Ehepartners nahmen 45% der Patienten soziale Hilfsdienste in Anspruch. In der Literatur^{45,68,70} schwankt dieser Anteil zwischen 24 -55%.

Der Einsatz von sozialen Einrichtungen vor Ort, wie Essen auf Rädern, Hauskrankenpflege und die Selbsthilfegruppe gemeinsam mit der Familie des Patienten sind ein Weg, die häusliche Betreuung von Parkinson-Patienten zu ermöglichen, zumal nach Befunden von Goetz et al⁷¹ der Aufenthalt im Altersheim die Mortalität der Patienten rapide steigen läßt.

Götz et al. nennen in einer Untersuchung an 33 IPS-Patienten das Auftreten von Halluzinationen als einzigen signifikanten Risikofaktor, ins Altersheim zu kommen.⁷² Entgegen diesen Ergebnissen hatten 6 (30%) Patienten in der vorliegenden Studie Halluzinationen, 55% hatten Alpträume (davon 20% mit angstvollen Charakter) und 10 % hatten „verrückte“ Gedanken. Acht (40%) Patienten hatten noch zum Studienzeitpunkt psychiatrische Symptome, dennoch war kein Patient im Altersheim. In der Literatur^{59,63,68,73} schwankt der durchschnittliche Anteil der Parkinson-Patienten, welche sich im Altersheim befinden, zwischen 5 und 23%.

Etwa die Hälfte der Patienten war beruflich als Beamte oder Angestellte tätig. Davon waren fünf Patienten bei Krankheitsbeginn beruflich in leitender Position tätig. Schon 1986 fiel Balzerei ein Überwiegen von Beamten, Angestellten und Selbstständigen bei der Parkinson-Krankheit zu 63% auf.⁶³

Nach Krankheitsbeginn wechselten nur 3 (15%) der Patienten ihren Wohnsitz. Es ist jedoch zu berücksichtigen, daß das Erkrankungsalter eines Parkinson-Patienten in

das letzte Lebensdrittel fällt, dh. daß viele Patienten zu diesem Zeitpunkt einen festen Wohnsitz mit ihrer Familie besitzen bzw. bereits 20 Jahre vor Krankheitsbeginn selbsthaft waren. Mit zunehmender Krankheitsdauer stieg auch die Anzahl der Krankheitsaufenthalte, besonders jene zur Entlastung der pflegenden Angehörigen. Mit steigender Krankheitsdauer stieg nicht nur die Anzahl der krankheitsbezogenen, sondern auch die Anzahl der nicht krankheitsbezogenen Gründe für einen stationären Aufenthalt. Diese Fragestellung wurden in der Literatur bisher nicht untersucht.

Mit steigender Progression der Erkrankung sank die funktionelle Selbstständigkeit, die ADL-Bewertung und damit auch die Abhängigkeit vom pflegenden Partner. Mit zunehmender Einschränkung der Fahrtauglichkeit wurde der Patient weiter in seiner Immobilität eingeschränkt. Zu Krankheitsbeginn hatten 12 (60%) Patienten einen gültigen Führerschein. Zwei (16,7%) Patienten unterließen das Autofahren unmittelbar nach Diagnosestellung und ein weiterer Patient nach einem Unfall. Neun (45%) der Patienten lenkten durchschnittlich 9 Jahre nach Krankheitsbeginn ein eigenes Fahrzeug. Bei Studienvisite fuhren zwei Patienten ein eigenes Fahrzeug nach einer durchschnittlichen Krankheitsdauer von 20 Jahren. Eine skandinavische Studie berichtete über vergleichbare Daten bei 28 Parkinsonpatienten, die zu 82% einen gültigen Führerschein zu Krankheitsbeginn hatten.⁷⁴ 22% davon gaben ihren Führerschein freiwillig unmittelbar nach Krankheitsbeginn ab. Nach einer Krankheitsdauer von durchschnittlich 8,8 Jahren unterließen es weitere 22% ein eigenes Fahrzeug zu lenken, die restlichen 66% fuhren zu diesem Zeitpunkt ein eigenes Fahrzeug. Gehlen et al. (1986) untersuchten das Fahrverhalten nach einer Krankheitsdauer von 5 Jahren. 48% der Patienten hatten einen gültigen Führerschein bei Studienvisite, 73% davon fuhren nicht mehr.⁶³

Die Bedeutung der Physiotherapie bei Parkinsonpatienten wurde erfragt. 55% der Patienten nahmen erstmalig durchschnittlich 16 Jahre nach Krankheitsbeginn physiotherapeutische Therapie in Anspruch. Obwohl 88% mit dieser Therapieform „gut“ bis „sehr gut“ zufrieden waren, hatten lediglich 20% regelmäßige Krankengymnastik zum Evaluierungzeitpunkt. Viergege fand einen vergleichbaren Wert.⁷⁴ 19% seiner 74 IPS-Patienten hatten eine regelmäßige physiotherapeutische Betreuung 5 Jahre nach Erkrankungsbeginn, während die Untersuchung von Aberdeen eine Zahl von lediglich 7% feststellte.⁶¹

Die Zahl der Freunde verringerte sich vor allem im Zeitraum von 10-15 Jahren nach Krankheitsbeginn, die engsten Freunde blieben mit dem Patienten in Kontakt. Keine Freunde hatten bei Evaluierungszeitpunkt 15%, im Gegensatz zu 5% bei Krankheitsbeginn. Keinen Besuch von engen Freunden hatten 40% aller Patienten. In der Literatur fanden sich diesbezüglich keine Vergleichsdaten. 85% der Patienten fühlten sich bei Krankheitsbeginn und im Verlauf der Krankheit von Seiten der Familie akzeptiert, 70% der Patienten berichteten über eine unveränderte oder bessere Akzeptanz von Seiten der Freunde. Im Gegensatz dazu verschlechterte sich die Akzeptanz durch die Nachbarn bei 60% der Patienten nach Krankheitsausbruch. Hinweise auf soziale Akzeptanz zeigten sich bei 90% der, von Späte untersuchten, Patienten.⁴⁸ Dabei wurde jedoch nicht Familie, Verwandte und Freunde getrennt analysiert und der Beobachtungszeitraum erstreckte sich über 5 Jahre. Das Gesellschaftsleben wurde bei 35% der Patienten auf ein Mindestmaß eingeschränkt, was aber keiner sozialen Isolation entsprach, weil bei allen verheirateten Patienten das Familienleben intakt war. Trotzdem fanden 25% der Patienten diesen Verlust am schmerzlichsten. Beginnende soziale Isolation fand sich in einem (5%) Fall. Im Vergleich dazu fand Späte soziale Isolation bei 5,5% seiner IPS-Patienten.⁴⁹ Bezüglich der neurologischen Auswirkungen der Erkrankung wurde die Gangstörung und der Schwindel subjektiv am schlimmsten empfunden. Die Patienten beschränkten sich jetzt auf Aufgaben, die sie noch bewältigen konnten, und die ihnen Freude machten. In 90% der Fälle wurde eine Tagesbeschäftigung gefunden, die sie die Krankheit bewältigen ließ. Für 65% war der Partner die wichtigste Person während der gesamten Krankheitsdauer. Das Denken an den eigenen Tod war anfangs in keinem der Fälle aufgetreten, stieg bei Invaldität auf 55% und war zum jetzigen Zeitpunkt mit 15% gering, was für ein Abfinden mit der Erkrankung spricht. Ein wichtiges Ergebnis meiner Untersuchung besteht darin, daß man durch ein intaktes Familienleben, vor allem durch die harmonische Beziehung zum Ehepartner, durch finanzielle Vorsorge und die soziale Unterstützung des Staates im Sinne des seit 1992 eingeführten Pflegegeldes, als Parkinson-Kranker zwar im gesellschaftlichen Leben eingeschränkt ist und durch die genaue Einhaltung des Medikationsplanes im Tagesablauf bestimmt ist, aber weitgehend sicher sein kann, sein Leben als Kranker ohne finanzielle Einbußen gut versorgt bewältigen zu können.

Auffällig war, daß viele Patienten es als besser empfunden haben, ihre Krankheit anfangs nicht ernst zu nehmen oder gar zu verdrängen. Erst mit Verlust der Arbeitsfähigkeit und bei Vergessen der Medikamenteneinnahme bei gutem Anprechen auf L-Dopa, wurde ihnen die Schwere und Unaufmerksamkeit ihrer Erkrankung bewußt. Durch diese Strategie hatten sie die Chance, die letzten Jahre ihrer Berufstätigkeit weitgehend psychisch uneingeschränkt zu bleiben. In dieser Zeit und über den gesamten Krankheitsverlauf war für 13 Patienten, das sind 70% der verheirateten Patienten, der Partner die wichtigste Person, mit dieser Erkrankung zurecht zu kommen. Der Verlust der Freunde war anfangs schmerzlich, aber es wurden andere Freunde gefunden, auch unter anderen Betroffenen, z.B. in der Selbsthilfegruppe.

Bei Evaluierungszeitpunkt dieser Studie hatten 90 % der Patienten „großes“ bis „sehr großes“ Vertrauen zu den Ärzten, die sie in ihrer durchschnittlich 20-jährigen Krankheitsdauer betreuten. Zu 95 % waren die Patienten mit ihrer sozialen Versorgung zufrieden. Besonderen Durchbruch brachte der Einsatz der Apomorphinpumpe, die bei 25% der Patienten als Therapieform angewendet wurde, um eine kontinuierliche Symptomkontrolle zu erreichen. Vier (20%) Patienten gaben diese Zeit als ihre Beste im Verlauf der gesamten Erkrankung an.

Zusammenfassend ist zu sagen, daß Morbus Parkinson trotz eines individuell angepaßten Therapieschemas zwar unaufhaltsam fortschreitet, es aber durch die Einrichtung der Parkinsonambulanz mit seinem Ärzteteam, durch die Fürsorge der eigenen Familie und durch Hilfseinrichtungen möglich ist, der Mehrzahl der Parkinson-Patienten mit Langzeitverlauf eine ausreichende Lebensqualität zu verschaffen.

SCHLUSSFOLGERUNG

Die erhobenen Untersuchungsbefunde dieser Doktorarbeit lassen mich zu dem Schluß kommen, daß trotz der Krankheitsprogression, der steigenden motorischen Behinderung und der psychiatrischen Komplikationen, die mit der Langzeiterkrankung eines idiopathischen Parkinsonsyndromes assoziiert sind, der sozioökonomische Standard und das psychosoziale Umfeld relativ stabil bleiben. Im Unterschied zu früheren Studien lassen meine Daten vermuten, daß unter der regelmäßigen überwachten medikamentösen Therapie eine stabile Partnerschaft, sowie zwischenzeitliche stationäre Aufenthalte zur Entlastung der pflegenden Angehörigen Schlüsselrollen für die Aufrechterhaltung des sozioökonomischen Standards und des psychosozialen Wohlbefindens der Patienten verantwortlich sind und eine Aufnahme in einem Pflegeheim verhindern können.

LITERATUR

1. Parkinson J. An Essay on the Shaking Palsy. London, Sherwood, Neely & Jones, 1817
2. Hall M. On the disease and derangements of the nervous system. London, Bailliere, 1841, 320.
3. Ordenstein L. Sur la paralysie agitante et la sclerose en plaques generalisees. Paris, Martinet, 1867.
4. Charcot JM. Lecons sur les maladies du systeme nerveux faites a la Salpetriere. 4th ed. Paris, Bourneville, Delahaye et LeCrosnier, 1880, 186.
5. Lewy FH. Zur pathologischen Anatomie der Paralysis agitans. Zeitschr Nervenheilk 1913;50:50-55.
6. Treliakoff C. Contribution a l'etude de l'anatomie du locus niger de Soemmering. Doctoral Thesis, Paris, 1919.
7. von Economo C. Encephalitis Lethargica, Ist Sequelae and Treatment. Translated by KO Newman. London, Oxford, 1931
8. Duvoisin RC, Yahr MD. Encephalitis and parkinsonism. Arch Neurol 1969;94:81-84.
9. Critchley M. Atherosclerotic parkinsonism. Brain 1929;52:23-83.
10. Hassler R. Zur Pathologie der Paralysis Agitans und des Post-Encephalitischen Parkinsonismus. J Psychol Neurol 1938;18:387-476.
11. Greenfield JG, Bosanquet FD. The brain-stem lesions in parkinsonism. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1953;16:213-226.

12. Benda CE, Cobb S. On the pathogenesis of Paralysis agitans (Parkinson's disease) Arch Neurol Psychiatr 1942;48:154-156.
13. Heath JW. Clinicopathologic aspects of parkinsonian states. Arch Neurol Psych 1947;58:484-497.
14. Denny-Brown D. The basal ganglia and their relation to disorders of movement. Oxford, Oxford University Press, 1962; p 41.
15. Earle KM. Introduction to the panel. J Neurosurg 1966;24:247-249.
16. Olszewski J. Heterogenous system degeneration. Progressive supranuclear palsy-ocular, facial, bulbar. J Neurosurg Suppl 1966;250-263.
17. Shy M, Drager GA. A neurologic syndrome associated with orthostatic hypotension. Arch Neurol 1960;2:511-527.
18. Adams R, van Bogaert I, van der Ecken H. Striatonigral degeneration. J Neuropath Exp Neurol 1964;23:219-259.
19. Dejerine J, Thomas AA. L'atrophie olivo-ponto-cérébelleuse. Nouv Iconogr Salpêtrière 1900; 13:330-70.
20. Graham JC, Oppenheimer DR. Orthostatic hypotension and the nicotine sensitivity in a case of multiple system atrophy. J Neurol Neurosurg Psych 1969;32:28-34.
21. Rebeiz JJ, Kolodny EH, Richardson eP. Corticodentatonigral degeneration with neuronal achromasia. Arch Neurol 1968;18:20-33.
22. Quinn N. Multiple system atrophy - the nature of the beast. J Neurol Neurosurg psychiatry 1989;52 Spec Suppl:78-89.

- 23 Rajput AH, Rozdilsky B, Rajput A. Accuracy of clinical diagnosis in parkinsonism: a prospektive study. *Can J Neurol Sci* 1991;18:275-8.
- 24 HughesAJ, Daniel Se, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: A clinicopathological study. *Neurology* 1992; 42:1142-6.
- 25 Schwab RS, Leigh D, Parpanit in the Treatment of Parkinson's disease. *J Am Med Ass* 1939;139:629-634.
- 26 Montagu KA. Catechol compounds in rat tissues and in brains of different animals. *Nature* 1957;180:244-245.
- 27 Weil-Malherbe H, Bone AD. Intracellular distribution of catecholamines in the brain. *Nature* 1957;180:1050-1051.
- 28 Carlsson A, Lindqvist M, Magnusson T, Waldeck B. On the presence of 3-hydroxytyramine in brain. *Science* 1958;127:471.
- 29 Bertler A, Rosengren E. Occurrence and distribution of dopamine in brain and other tissues. *Experientia* 1959;15:10-11.
- 30 Ehringer H, Hornykiewicz O. Verteilung von Noradrenalin und Dopamin (3-Hydroxytyramin) im Gehirn des Menschen und ihr Verhalten bei Erkrankungen des extrapyramidalen Systems. *Klin Wschr* 1960;38:1236-1239.
- 31 Barbeau A, Murphy CF, Sourkes TL. Excretion of dopamine in diseases of basal ganglia. *Science* 1961;133:1706-1707.
- 32 Birkmayer W, Hornykiewicz O. Der L-Dioxyphenylalanin (=Dopa) -Effekt bei der Parkinson-Akinese. *Wien Klin Wschr* 1961;73:787-788.

33. Barbeau A, Sourkes TL, Murphy GF. Les catécholamines dans la maladie de Parkinson. In: Monoamines et Systeme Nerveux Centrale (J. de Ajuriaguerra, ed.). Georg, Genève and Masson, Paris 1962.
34. Cotzias GC, Van Woert Mh, Schiffer LM. Aromatic amino acids and modification of parkinsonism. *N Engl J Med* 1967;276:374-379.
35. Yahr MD, Duvoisin RC, Schear MJ et al. Treatment of parkinsonism with levodopa. *Arch Neurol* 1969;21:343-354.
36. McDowell FH, Lee JE, Sweet R et al. The treatment of Parkinson's disease with dihydroxyphenylalanine. *Ann Intern Med* 1970;72:19-25.
37. Barbeau A, McDowell FH (eds). L-dopa and Parkinsonism. Philadelphia, Davis FA, 1970.
38. Calne DB, Teachenne PF, Leigh PN et al. Treatment of Parkinsonism with bromocriptine. *Lancet* 1974;2:1355-56.
39. Olanow CW, Kordower JH, Freeman TB. Fetal nigral transplantation as a therapy for Parkinson's disease. *TINS* 1996;19:102-109.
40. Lindvall O, Sawle G, Widner H, et al. Evidence for long-term survival and function of dopaminergic grafts in progressive Parkinson's disease. *Ann Neurol* 1994;35:172-180.
41. Defer GL, Geny C, Ricolfi F, et al. Long-term outcome of unilaterally transplanted parkinsonian patients. In: *Clinical approach*. *Brain* 1996;119:41-50.
42. Sawle GV, Bloomfield PM, Björklund A, et al. Transplantation of fetal dopamine neurons in Parkinson's disease : positron emission tomography [¹⁸F]-6-L-fluorodopa studies in two patients with putaminal implants. *Ann Neurol* 1992;31:166-173.

43. Bennet DA, Becket LA, Murray Am et al. Prevalence of Parkinsonian signs and associated mortality in a community population of older people. *N Engl J Med* 1996;334:71-76.
44. Marsden CD. Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg psychiatry* 1994;57:672-681.
45. Vieregge P, Körtke D, Meyer-Bornsen C. Medical and social care in elderly Parkinsonian patients. *Z Gerontol* 1994;27:260-269.
46. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology* 1967;17:427-442.
47. Yahr MD. Evaluation fo long-term-therapy in Parkinson's disease: mortality and therapeutic efficacy. In : Birkmayer W, Hornykiewicz O (eds) *Advances in Parkinsonism*: Basel: Editiones Roche 1976;435-444.
48. Hoehn MM. Parkinsonism treated with levodopa: progression and mortality. *J Neural Transmission* 1983; Suppl 19:253-264.
49. Späte HF, Gemende G, Gemende I. Psychosocial aspects of the long-term care of parkinsonian patients. *Psych Neurol Med Psych Leipzig* 1988; 40:385-94.
50. Ring H. Psychological and social problems of Parkinson's disease. *B J Hosp Med* 1993;49:111-116.
51. MacCarthy B, Brown R. Psychosocial factors in Parkinson's disease: *British J Clin Psych* 1989;28:41-52.
52. *Capit Committee*. Langston JW, Widner H, Goetz CG et al, *Core Assessment Program for Intracerebral Transplantations (CAPIT)*. *Mov Disord* 1992;7:2-13.
53. Fahn S, Elton RL, members of the UPDRS development committee *Unified Parkinson's Disease Rating Scale*. In: Fahn S, Marsden CD, Calne DB,

- Goldstein M (eds) Recent developments in Parkinson's disease. Macmillan Healthcare Information, Florham Park (New Jersey) 1978;Vol II,pp 153-163.
54. Schwab RS, England Jr AC. Projection technique for evaluating surgery in Parkinson's disease. In: Gillingham FJ, Donaldson IML (eds) Third symposium of Parkinson's disease. Livingstone (Edinburgh) 1969;pp 152-157.
55. Research Foundation, State University of New York, Buffalo, USA. Guide for use of the Uniform Data Set for Medical Rehabilitation including the Functional Independence Measure (FIM). Vers. 3.1, 1990, Copyright 1987. Verfasser der deutschen Version: P Frommelt, W Habelsberger, Klinik Bavaria, Schaufling/D und LKH Steyr/O.
56. Folstein M, Folstein S, McHugh PR. Mini-mental state. a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psych Res 1975;12:189-198.
57. Kurland LT. Epidemiology: Incidence, geographic distribution and genetic considerations. In : Field W (ed): Pathogenesis and Treatment of Parkinsonism. Springfield, Charles C Thomas, 1958; 5-43.
58. Matilla RJ, Rinne UK. Epidemiology of Parkinson's disease in Finland. Acta Neurol Scand 1967; 43 (Supple 33):9-61.
59. Mutch WJ, Dingwall-fordyce I, Downie AW et al. Parkinson's disease in a Scottish city. Br Med J 1986;292:534-536.
60. Martilla RJ, Rinne UK. Disability and progression in Parkinson's disease. Acta Neurol Scand 1977;56:159-169.
61. Mutch WJ, Strudwick A, Roy SK, Downie AW. Parkinson's disease: disability, review, and mangagement. Br Med J 1986;293:675-677.

62. Wermuth L. Epidemiologisk undersøgelse af Parkinsonpatienter fra et ambulatorium. *Ugeskr Laeger* 1986;148:1702-1704.
63. Batzerel F. Einfluß von Therapie und sozialer Situation auf den Verlauf der Parkinson-Krankheit. In: Fischer PA (Hrsg) Spätsynndrome der Parkinson-Krankheit. Editiones Roche, Basel, 197-204
64. Clark CE, Zobkiw RM, Gullaksen E. Quality of life and care in Parkinson's disease. *Br J Clin Pract* 1995;49(6):288-293.
65. Zeldow PB, Pavlou M. Physical disability, life stress and psychosocial adjustment in multiple sclerosis. *J Nerv Ment Dis* 1984;172:80-4.
66. Baum HM, Rothschild BB. Multiple sclerosis and mobility restriction. *Arch Phys Med Rehabil* 1983; 64(12): 591-6.
67. Imaizumi Y, Kaneko R. Rising mortality from Parkinson's disease in Japan, 1950-1992. *Acta-Neurol-Scand* 1995;91(3): 169-176.
68. Gehlen W, Greulich W. Psychosoziale Situation des Parkinson-Kranken mit Langzeitverlauf. In: Fischer PA (Hrsg) Spätsynndrome der Parkinson-Krankheit. Editiones Roche, Basel, 173-182.
69. Griffin WA, Greene SM. Social interaction and symptom sequences: a case study of orofacial bradykinesia exacerbation in Parkinson's disease during negative marital interaction. *Psychiatry* 1994; 57(3):269-274.
70. Lee KS, Merriman A, Owen A, Chew B, Tan TC. The medical, social and functional profile of Parkinson's disease patients. *Singapore Med J* 1994;35(3):265-8
71. Goetz CG, Stebbins GT. Mortality and hallucinations in nursing home patients with advanced Parkinson's disease. *Neurology* 1995;45:669-671.

72. Goetz CG, Stebbins GT. Risk Factor for nursing home placement in advanced Parkinson's disease. *Neurology* 1993;43:2227-9.
73. Hing E. Nursing home utilization by current residents. United States 1985. Hyattsville, MD, National center for Health Statistics (DHHS publication no. (PHS) 89-1763) table 7, 1989: 37-39.
74. Lings, Dupont E. Driving with Parkinson's disease. A controlled laboratory investigation. *Acta Neurol Scand* 1992;86:33-39.
75. Vieregge P, Dethlefsen J. Krankengymnastik und Logopädie beim Parkinson-Syndrom. *Fortschr Neurol Psychiat* 1992;60:369-374.

DANKSAGUNG

Herrn Prim. Univ. Prof. Dr. Werner Poewe danke ich dafür, daß er mich als sein erster Dissertant als Klinikvorstand der Neurologie Innsbruck übernahm, mir ein Wunschthema überließ und mir bei der Durchführung und Ausarbeitung dieser Arbeit half.

Ferner gilt mein Dank Herrn Ass.-Arzt Dr. Gregor Wenning, der mich so tatkräftig unterstützte, daß daraus eine Freundschaft wurde.

Auch seiner Frau OA Dr. Roberta Granata sei herzlich für ihre Mitarbeit gedankt.

Ferner möchte ich mich bei Doz. Dr. Ransmayr und OA Dr. Marosi für die immer wieder aufmunternden Worte bedanken, als es mit meiner Doktorarbeit nicht so gut lief.

Letztens möchte ich mich bei Prof. Dr. Gerstenbrand bedanken, der mich zum Gebiet der Neurologie führte.

Gollner Martin Karl

Ortsgebiet 135

4462 Reichraming

LEBENS LAUF

ELTERN :

Dr.Ing. Alois Gollner

Veronika Gollner, geb. Maderthaner

Beide wohnhaft unter 4462 Reichraming 105

GEBURT :

4. November 1968 in STEYR/Oberösterreich

LAUFBAHN :

1975 bis 1979 Besuch der Volksschule Reichraming

1979 bis 1987 Besuch des Bundesrealgymnasiums Steyr

Juni 1987 Matura

1987 bis 1988 Grundwehrdienst beim Gardebataillon, Maria Theresien
Kaserne, Wien

1988 Beginn des Studiums der Medizin an der Leopold
Franzens Universität Innsbruck.

1994 bis 1995 Studium der Medizin an der Leopold Albert Universität
Freiburg/Baden Württemberg/D

März 1996 Abschluß des Studiums der Medizin

Juni-Dez. 1996 Wissenschaftliche Arbeiten an der Universitätsklinik
Innsbruck für Neurologie

Nov. 1996 Posterpräsentation, EFNS-Kongreß, Rom

ADRESSEN

Martin Karl GOLLNER

Ständiger Wohnsitz :

Ortsgebiet 135

A - 4462 Reichraming

Adresse am Studienort :

Universitätsstraße 21 / 2

A - 6020 Innsbruck

Prim. Univ. Prof. Dr. Werner POEWE

Klinik für Neurologie

Anichstraße 35

A - 6020 Innsbruck

Prof. Dr. W.W.Fleischhacker

Klinik für Psychiatrie

Anichstraße 35

A-6020 Innsbruck

Ass.-Arzt Dr. Gregor WENNING

Klinik für Neurologie

Anichstraße 35

A - 6020 Innsbruck

ANHANG

Patientenfragebogen

im Rahmen der klinischen Studie:

"Langzeitverlauf von L-Dopa-behandelten Parkinsonpatienten"

November 1995

Datum der Evaluierung: _____

I.) Patientendaten:

II.) Unterbringung (derzeit) / Wohnsitz:

Stadt Land (Ort: _____)

Wo Wann Wie lange Gründe?

- Familie
- Pflegeheim
- Krankenhaus

Anzahl der stationären Aufenthalte: _____
Letzter stat. Aufenthalt: _____

Stationäre Aufenthalte/Pflegeheim:
welches KH Wann

Wie lange

Warum

1:
2:
3:
4:
5:

_____ Stadium (H/V)

Wer pflegt den Patienten:

Welche Hilfsdienste?

Essen auf Rädern : ja nein

Krankenschwesterhausbesuch: ja nein

Wie oft pro Woche: _

Wieviele Stunden pro Tag: _ h

Putzfrau : ja nein

III.) Familienstand:

verheiratet	<input type="radio"/>	ledig	<input type="radio"/>	verwitwet	<input type="radio"/>	geschieden	<input type="radio"/>
-------------	-----------------------	-------	-----------------------	-----------	-----------------------	------------	-----------------------

Hintergründe : Wie lange verheiratet? Jahre

Wann geschieden?

vor der Krankheit : ja nein

während der Krankheit: von 1-5 a 5-10 a 10-15a

warum? :

jetzige Partnersituation:

IV. Funktionelle Selbstständigkeitserfassung

Selbstständig : völlig (1) eingeschränkt (2)
 völlig (6) eingeschränkt (3-5)

Unselbstständig : eingeschränkt (3-5) völlig (6)
(Kriterium 3-5 bewertet, in welchem Ausmaß eine Hilfsperson erforderlich ist)

Erfassen folgender Punkte, dann Zahl 1-6 eintragen.

i Essen/ Trinken

(Besteck, Hilfsmittel, kauen, schlucken)

ii Körperpflege

(Mundpflege, Hand und Gesichtshygiene, Rasieren o. Schminken)

iii Waschen/ Baden/ Duschen

(Pflege des Körpers ohne Rücken)

iv Ankleiden

(der obere und untere Körperhälfte getrennt erfragen)

v Intimpflege

(Unterleibshygiene, Richten der Kleidung nach und vor dem Toilettenbesuch, Leibschlüssel ?)

vi Blasenkontrolle

(Miktio, Nykturie, notwendige Hilfsmittel oder Medikamente ?)

vii Darmkontrolle

(Defäkation , notwend. Hm., Medikamente?)

viii Transfer vom Bett/ Stuhl/ Rollstuhl/Badewanne/Dusche
sowie das Aufstehen

ix **Gehen u/o Rollstuhl**
(50m ohne Hilfsmittel = völlig -, mit Stock , Krücken = eingeschränkt
selbstständig)

x **Treppensteigen**
(12-15 Stufen auf und abwärts)

xi **Ausdruck**
(Sprechen und Schreiben; verbal und nonverbaler Ausdruck)

xii **Soziales Verhalten**
(Fähigkeit im Umgang mit anderen Menschen im therapeutischen und
alltäglichen Situationen)

xiii **Problemlösung**
(Entscheidungen über finanzielle, soziale und persönliche Anliegen, Schritte
Maßnahmen, Korrekturen eines Problems)

xiv **Gedächtnis**
siehe Mini-Mental-Score

Punkteanzahl:

Gesamtpunkte **FIM** :

UPDRS ADL :
ME :
COT :

V.) Umweltfaktoren

1. Wohnungswechsel

geb. in (Ort, Bundesland, Staat)
wohnhaft (von Geburt bis Lj.) in

1. Umzug: am wohn?

weitere Wohnungswechsel

- I (Ort, Zeitraum)
- II -
- III -
- IV -

Letzter Wohnsitz : (Art, Datum d. ev.
Aufgabe, Grund?)

Anzahl der Ortsveränderungen seit Geburt: —

VI.) Familienanamnese

Eltern:

Vater: _____

Mutter: _____ (Alter, neurolog. KH)

wenn bereits gestorben, (wie oben)

Todesursache: _V: _____

_M: _____

Kinder: Ja Nein

— To(e)chter

Alter: (/ /)

Anzahl: _____

— So(e)hn(e)

(/ /)

davon

Ausbildung der Kinder:

Berufe der einzelnen Familienmitglieder

Ehegatte/in:

Geschwister:

Kinder:

Hat irgend ein Familienmitglied Veränderungen im Beruf oder in der Wahl der Ausbildung in Kauf nehmen müssen aufgrund der Krankheit.

ja nein welche:

FA sonstiger Verwandte : Geschwister : _____

Onkel und Tanten: _____

Großeltern: _____

VII.) Ausbildung und Beruf

Ausbildung:

Grundschule: VS u. HS nur VS beides
Matura : A B
andere Schulen mit Abschluß : Ja nein
Welche ?

abgeschlossene Lehre: Ja nein
Welche?

abgeschlossene Berufsw Weiterbildung Ja Nein
Welche?

Studium : Ja nein Welches : _____

Berufswechsel: vor der Erkrankung: Ja nein
(wenn ja , welche , wie viele?)

1:
2:
3:

während der Erkrankung: Ja nein
(wenn ja , welche , wie viele?)

1:
2:
3:

Ruhestand (Pension):

Wann? : _____ (Datum)

Mit welchem Lebensalter? : _____

Grund: _____

Früh Pension: Ja nein

Umschulung: während der Erkrankung : Ja nein
wenn ja, welche Art und wie lange?

Was waren die ersten beruflichen Folgen der Erkrankung?

- 1 leicht (Konnte noch Jahre nach Krankheitsbeginn arbeiten)
- 2 mittel (Hab mich selbst um eine andere Arbeit bemüht.)
- 3 schwer (Mußte bald umgeschult werden.)
- 4 sehr schwer (Hab sofort Arbeit verloren)

VIII.) Finanzieller Status

- 1 Maximale Gehaltshöhe vor der Erkrankung :S Beruf:
Datum: Wie alt waren Sie da? ___ Jahre
Datum:
2 Wann nach der Erkrankung durch Berufsumschulung
Arbeitszeiterkürzung
Aufgabe (Frühpension)
hatten Sie eine Verschlechterung des Einkommens ?
Um welchen Betrag: _____ S
Wann neuerliche Einbußen: _____ S
um wieviel: _____ S
Beruf: _____ S

- 3 Höhe des Gehaltes vor dem Ruhestand: _____ S Beruf: _____ S
- 4 eigene Rentenhöhe (Datum:s.o.) :S
Rentenhöhe des Ehegatten:S
(Witwe(r) O ja O nein)
sonstige Zulagen :S (Hilflosenzuschuß)
seit(Datum)
.....S (Pflegegeld)
Stufe: _____ seit wann?
.....S (Invalidenrente)
Invalidität: ___% seit

- 5 Medikamentenkosten pro Monat: Vor 5 Jahren: _____ S
(Im Betrag sind auch Gelder vor 10 a: _____ S
für Spritzen ect. inbegriffen) jetzt: _____ S
Veränderung der Finanzlage: um +/-
Datum:.....S
neuerliche Einstufung aufgrund der Verschlechterung
der Mobilität(Hilfsbedürftigkeit)
Invalidität: ___% seit
- Medikamentenbefreiung : Ja nein warum nicht?

- 6 Ausgaben für Miete: _____ S
Pflege: _____ S
Essen, Kleidung ect.: _____ S
laufender Kredit: _____ S
sonstiges: _____ S Seit wann?

Haben Sie finanzielle Probleme: Ja Nein
Welche?

IX. Psychosozialer Verlauf der Erkrankung

(Beziehungen : Familie-Staat-Beruf-Freunde-Krankenhaus-
Lebensstandard-Finanzen)
Bitte das Zutreffende ankreuzen!

A. initiale Verarbeitung der Diagnose

1. Wie haben Sie die Diagnose erfahren?

- 1 Ich war mit dem Arzt allein.
- 2 Ehegatte/Lebenspartner war bei der Diagnosemitteilung anwesend.
- 3 Arzt erzählte es zuerst meinem Gatten/Partner, dann mir.
- 4 Ich erfuhr die Diagnose von meinem Angehörigen.
- 5 Ich habe die Diagnose bereits vermutet.

2. Hat man Sie bei Krankheitsbeginn über das Ausmaß, das Fortschreiten und die damit verbundenen Veränderungen genügend aufgeklärt?

- 1 ja, sehr gut (Arzt nahm sich viel Zeit, so konnte ich sehen, was mich erwartet.)
- 2 ja, gut (war mir aber lange nicht über Krankheit im Klaren)
- 3 nein, mäßig (fühlte mich zuwenig gut informiert.)
- 4 nein, ganz schlecht (man ließ mich im Unklaren)

3. Wie war es, als Sie erfahren haben, daß Sie Parkinson haben ?

- 1 kein Problem: (z.B.: Nahm's leicht, weil mir das Ausmaß der Krankheit gar nicht bewußt war)
- 2 mäßig schwer: (z.B.: Ich kannte die Krankheit und meinte, es wäre schon nicht so schlimm)
- 3 schwer: (z.B.: Ich war mir bewußt, daß es eine schwere Krankheit ist.Es war schwer zu verkraften.)
- 4 sehr schwer:(z.B.: Es war ganz furchbar, unerträglich)

4. Wie haben Sie dann reagiert?

z.B. Ich hab versucht, es.(die Krankheit).... (Mehrfachantworten möglich)

- | | | |
|---|-----------------------------|----------------------------|
| <input type="radio"/> mich damit auseinanderzusetzen, mich zu informieren | <input type="radio"/> etwas | <input type="radio"/> sehr |
| <input type="radio"/> wegzuschieben; zu vergessen; in Arbeit etc. geflüchtet; | <input type="radio"/> etwas | <input type="radio"/> sehr |
| <input type="radio"/> zu akzeptieren | <input type="radio"/> etwas | <input type="radio"/> sehr |
| <input type="radio"/> Selbsthilfegruppe für M.Parkinson, Tirol | <input type="radio"/> etwas | <input type="radio"/> sehr |
| <input type="radio"/> Religion hat geholfen: | <input type="radio"/> etwas | <input type="radio"/> sehr |
| <input type="radio"/> hab resigniert: | <input type="radio"/> etwas | <input type="radio"/> sehr |
| <input type="radio"/> hab mir Vorwürfe gemacht..... | <input type="radio"/> etwas | <input type="radio"/> sehr |
| <input type="radio"/> anderes: | | |

5. Haben Sie damals versucht Ihre Krankheit zu verheimlichen? Ja Nein
- Vor Ihrem Arbeitgeber Ihre Arbeitskollegen Ihren Freunden? Wie lange:

6. Warum glauben Sie, haben Sie diese Krankheit bekommen?
(bitte in ein paar Sätzen Ihre Gedanken schildern)

B. soziale Unterstützung: Nachbarn, Freunde

7. Wie war das Verhalten ihrer Nachbarn zu Ihnen, als sie merken, daß Sie erkrankt sind?
- 1 besser (Sie kümmerten sich recht um mich; fragten, wie es mir gehe)
- 2 gleich (Sie hatten Mitleid, verhielten sich aber unverändert)
- 3 schlechter (Sie waren zuerst betroffen, zogen sich dann aber eher zurück)
- 4 Kontaktabbruch

8. Würden Sie von Ihren früheren Bekannten in menschlicher Hinsicht genau so akzeptiert? (Oder sahen Sie, daß sie sich distanzieren?)
- Ja, (Akzeptanz) Nein (Distanzierung)

9. Wie hat sich Ihr früheres Gesellschaftsleben verändert?
- 1 keine wesentliche Veränderung
- 2 geringe Veränderung (nur frühere Arbeitskollegen verloren)
- 3 mäßige Veränderung (auch enge Freunde, Verwandte verloren)
- 4 massive Veränderung (kein Gesellschaftsleben mehr)

10. Haben Sie noch Kontakt zu denselben Freunden? Ja Nein
- 10a. Kommen sie noch auf Besuch? Ja Nein

- 10b. Wenn Nein, seit wann nicht mehr?
 1-5 Jahre 5-10 Jahre 10-15 Jahre nach Krankheitsbeginn.
- Ja Nein
- mehr.....

11. Hatten Sie gute Freunde zu Krankheitsbeginn? 4-6 mehr.....
- a Wieviele? 1-3
- b Haben Sie sie noch? Ja Wenn ja, wie viele? — Nein

C. Staat

12. Sind Sie am politischen Leben, am Gesellschaftsleben im Ort, im Freundeskreis noch beteiligt oder interessiert?

- Ja Nein

12a. Haben Sie bei der letzten Nationalratswahl gewählt?

- Ja Nein

13. Sind Sie mit Ihrer sozialen Versorgung zufrieden?

- Ja Nein - womit nicht? _____

D. Familie

14. Wissen Ihre Verwandten Bescheid über die Krankheit Morbus Parkinson?

- Ja Nein

15.a. Wie akzeptieren Ihre Nächsten Ihre Krankheit?(Ehepartner, Kinder))

- 1 besser (Wie wenn meine Krankheit Teil von ihnen geworden ist)
 2 gleich (Sie machen sich Sorgen um meinen Gesundheitszustand)
 3 schlechter(Die Kinder verstehen es nicht, der Partner hält zu mir)
 4 Kontaktabbruch (Sie unterstützen mich, aber ich bin nur mehr eine Last für sie)

b. Wie akzeptieren Ihre Freunde Ihre Krankheit?

- 1 besser (Wie wenn meine Krankheit Teil von ihnen geworden ist)
 2 gleich (Sie machen sich Sorgen um meinen Gesundheitszustand)
 3 schlechter(Nur der beste Freund hält zu mir, die anderen verstehen es nicht)
 4 Kontaktabbruch (Sie kommen immer seltener, nur mehr aus Mitleid oder Neugier, nicht mehr aus Zuneigung)

16. Was hat sich seit Beginn der Erkrankung in der Beziehung zu Ihrem Partner geändert?

- 1 besser.(Liebe zu Partner ist harmonischer geworden)
 2 gleich (Liebe ist gleich geblieben)
 3 schlechter (Partner sieht mich nicht mehr als Mann/Frau sondern als Pflicht...)
 4 Kontaktabbruch, Trennung

E. Beruf:

17. Wie war es für Sie, als Sie nicht mehr der gewohnten Arbeit nachgehen konnten?

- 1 leicht (kein Problem)
 2 mittel (Hab mich bemüht.)
 3 schwer (war eine Zeit deprimiert.)
 4 sehr schwer (Katastrophe, von der ich mich nicht mehr erholt habe)

Wie war es, als sie in Pension gehen mußten?

- 1 leicht (war froh, weil es wegen der KH schon sehr schwer bei der Arbeit war)
 2 mittel (fühlte mich zu Unrecht in Pension geschickt. Nahm es aber hin.)
 3 schwer (schwerer Einschnitt in meinem Leben.)
 4 sehr schwer (fürchtbar, fühle mich seither nutzlos)

F. Krankheitsverarbeitung

Sind sie manchmal verzweifelt oder während über Ihre Veränderungen und damit verbundenen Einschränkungen an Ihrem Körper?

- Nein, nie Ja, manchmal Ja, häufig

Wie gehen Sie jetzt mit der Tatsache der Erkrankung um?

Ich hab versucht, es, (die Krankheit)....
mich damit auseinanderzusetzen, mich zu informieren: etwas etwas
weggeschoben; zu vergessen; in Arbeit etc. geflüchtet: etwas etwas

... akzeptieren etwas sehr
... Religion hat geholfen: etwas sehr
... ab resigniert: etwas sehr
... ab mir Vorwürfe gemacht etwas sehr
... anderes: etwas sehr

Was belastet sie an den Veränderungen an Ihrem Körper durch die Krankheit am meisten?

- 01 die unwillkürlichen Bewegungen
 02 das Zittern
 03 die morgendliche/nächtliche Steifigkeit
 04 die Gangstörungen
 05 anderes:.....

Welche Auswirkung der Erkrankung war die schlimmste für Sie?

- 01 finanzielle Einbußen
 02 Ansehensverlust
 03 Verlust des Partners
 04 Verlust der Arbeit
 05 anderes:.....
 Ja - an was?

Haben Sie an irgendetwas Freude? Nein

Wie war es, als sie in Pension gehen mußten?

- 1 leicht (war froh, weil es wegen der KH schon sehr schwer bei der Arbeit war)
 2 mittel (fühlte mich zu Unrecht in Pension geschickt. Nahm es aber hin.)
 3 schwer (schwerer Einschnitt in meinem Leben.)
 4 sehr schwer (fürchtbar, fühle mich seither nutzlos)

F. Krankheitsverarbeitung

Sind sie manchmal verzweifelt oder während über Ihre Veränderungen und damit verbundenen Einschränkungen an Ihrem Körper?

- Nein, nie Ja, manchmal Ja, häufig

Wie gehen Sie jetzt mit der Tatsache der Erkrankung um?

Ich hab versucht, es, (die Krankheit)....

mich damit auseinanderzusetzen, mich zu informieren: etwas

wegzuschieben; zu vergessen; in Arbeit etc. geflüchtet: etwas

akzeptieren etwas sehr

Religion hat geholfen: etwas sehr

hab resigniert: etwas sehr

hab mir Vorwürfe gemacht etwas sehr

anderes: etwas sehr

Was belastet sie an den Veränderungen an Ihrem Körper durch die Krankheit am meisten?

- 01 die unwillkürlichen Bewegungen
 02 das Zittern
 03 die morgendliche/nächtliche Steifigkeit
 04 die Gangstörungen
 05 anderes:.....

Welche Auswirkung der Erkrankung war die schlimmste für Sie?

- 01 finanzielle Einbußen
 02 Ansehensverlust
 03 Verlust des Partners
 04 Verlust der Arbeit
 05 anderes:.....

Haben Sie an irgendetwas Freude? Nein

Ja - an was?

- 23a. Was machen Sie gerne?
 1 Hobbies - welche:
 2 Hausarbeit
 3 Gartenarbeit
 4 Fernsehen

24. Wem haben sie am meisten zu verdanken, mit all dem zurechtzukommen?
 1 mir selbst
 2 Partner
 3 anderer Mensch Welcher ?
 4 Gott

G. Verlauf

25. Haben Sie manchmal an den Tod gedacht?
 Nein, nie Ja, manchmal Ja, häufig

- 25a. Wann am häufigsten? Jahr:.....
 Jetzt bei der Diagnose bei Bewußtwerden d. KH
 bei Verschlechterung d. Beschwerden bei Arbeitsunfähigkeit
 als ich nicht mehr gehen konnte bei Tod Nahestehender
 aus anderer Ursache

Last

26. Fühlen Sie sich weniger wert als früher?
 Ja Nein
26a. wenn ja, seit wann nach Krankheitsbeginn: ___ Jahre
26b. Grund:

27. Glauben Sie, Sie seien nur noch eine Last für ihre Familie?
 Ja Nein

- 27 a. Wenn ja, warum glauben Sie das?
 1 weil ich mich ohne ihre Hilfe gar nicht selbst versorgen könnte.
 2 weil ich schon so lange krank bin.
 3 weil mein Partner mit der vielen Arbeit gar nicht mehr zurecht kommt.
 4 weil meine Pflege/ Medikamente viel Geld kostet.
 5 anderes

28. Haben sie Alpträume Ja Nein behandelt?
Wenn ja
Welche? unter welcher Therapie ?
Halluzinationen : Ja Nein
Visionen : Ja Nein
irre Ideen : Ja Nein

29. In welcher Phase des Krankheitsverlaufes waren sie am traurigsten?
 1 bei Beginn, bis zur endgültigen Diagnose.
 2 nach der Diagnose.
 3 bei der Pensionierung
 4 bei Erreichen des Hilflosigkeitsstadium

beste Zeit

30. Welche Zeit war die beste?

- 1 Anfangszeit, die ersten 3-5 Jahre
- 2 Als die Krankheit stabil blieb. 5-10 Jahre
- 3 Apomorphinpumpenzeit
- 4 andere Angabe : _____

Verlauf

Krankenhaus

31. Haben Sie Vertrauen zu den Ärzten, die Sie die Jahre über betreuten?

- 1 sehr großes
- 2 mäßiges
- 3 geringes
- 4 kein Vertrauen

Grund: _____

32. Fühlen Sie sich jetzt über die Krankheit ausreichend informiert?

- 1 ja, sehr gut (könnte nicht besser sein)
- 2 ja, ausreichend gut
- 3 nein, mäßig (fühle mich zuwenig gut informiert.)
- 4 nein, ganz schlecht (viel im Unklaren)

Physiotherapie

33. Haben sie Physiotherapie gehabt? Ja Nein

Wann zuerst? nach 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 mehr Jahren nach Beginn

Wie lange? _____ (Jahre, Monate)

Effekt? sehr gut gut mäßig hat mir nichts gebracht

H. Sonstiges

34. Hatten Sie einen Wagen? Nein Ja

Wann durften Sie nicht mehr fahren? _____ Jahre nach Krankheitsbeginn.

Hatten Sie Unfälle vorher? Nein Ja Anzahl : _

Wann? _____

X.) Dauer der Krankheit

- 0-3 0
- 4-7 0
- 8-11 0
- 12-15 0
- 16-19 0

Diagnosedatum:

Erste subjektive Anzeichen
der Erkrankung: _____

länger _____

Wann vor definitiver Diagnose:
.....

Behandlungsdauer: _____

(Jahre)

Medikamententabelle

XI. Medizinische Verlaufsdaten aus den Krankenakten unserer Parkinsonpatienten
(0=20)

Patient:

Erstdiagnose:

(wann, wo und wer)

Erstbefund: (Datum, Arzt, Zusammenfassung)

Topographie:

Wo begann zuerst? Wie und welche Symptomatik?

Parkinsonstyp A O R O T O

Initiale Therapie:

Effekt: bei nächster Kontrolle

Welche Symptome kamen hinzu und welche zusätzlichen Körperteile waren betroffen? (Progression)

Therapie nach der optimalen(suboptimalen) Einstellung

L-Dopa morgens mittags nachmittag abends
James
Anticholinergika
Pregebid
Bromocriptin
Lisurid

Einstellung auf Sinemet : wann?

Apomorphinpumpe: Wann? und wie lange? NW sind wann
aufgetreten und in welcher Form?
Effizienz?

Nebenwirkungen der Parkinsonmedikamentation

Welche und wann nach Therapiebeginn?

1 Dyskinesien

Wann : , Jahre nach Beginn der Therapie

Wo traten sie auf:

wie: Odyston choreatisch peak dose biphasisch

2 Fluktuationen:

Wann?

Wearing off (end of dose)
ON/OFF

Ausmaß und Dauer?

Wirkungsdauer und Wirkungseintritt des Medikamentes im Laufe der Jahre?

3 OFF- Dystonie:morgens nachmittags abends nachts

Wie lange:

Wo?:

Schmerzen:

4 psychiatrische NV:

Progression : H/V Stadien mit Jahreszahl im Verlauf

UPDRS MOTOR EXAMS (POINTS):

Schwab und Engels(Prozente):

Zusatzuntersuchungen:

CT:

KontrollCT

MRT

Sono

Neuropsychologie

Nebenerkrankungen:

Jetziges Zustandbild und Medikamentation:

Unified Parkinson's Disease Rating Scale

I. Mentation, Behavior and Mood

1. Intellectual Impairment

0 = None.

- 1 = Mild. Consistent forgetfulness with partial recollection of events and no other difficulties.
- 2 = Moderate memory loss, with disorientation and moderate difficulty handling complex problems. Mild but definite impairment of function at home with need of occasional prompting.
- 3 = Severe memory loss with disorientation for time and often to place. Severe impairment in handling problems.
- 4 = Severe memory loss with orientation preserved to person only. Unable to make judgements or solve problems. Requires much help with personal care. Cannot be left alone at all.

2. Thought Disorder (Due to dementia or drug intoxication.)

0 = None

- 1 = Vivid dreaming.
- 2 = "Benign" hallucinations with insight retained.
- 3 = Occasional to frequent hallucinations or delusions; without insight, could interfere with daily activities.
- 4 = Persistent hallucinations, delusions, or florid psychosis. Not able to care for self.

3. Depression

0 = Not present.

- 1 = Periods of sadness or guilt greater than normal, never sustained for days or weeks.
- 2 = Sustained depression (1 week or more).
- 3 = Sustained depression with vegetative symptoms (insomnia, anorexia, weight loss, loss of interest).
- 4 = Sustained depression with vegetative symptoms and suicidal thoughts or intent.

4. Motivation/Initiative

0 = Normal.

- 1 = Less assertive than usual; more passive.
- 2 = Loss of initiative or disinterest in elective (non-routine) activities.
- 3 = Loss of initiative or disinterest in day to day (routine) activities.
- 4 = Withdrawn, complete loss of motivation.

II. Activities of Daily Living (For both "on" and "off.")

5. Speech

0 = Normal.

- 1 = Mildly affected. No difficulty being understood.
- 2 = Moderately affected. Sometimes asked to repeat statements.
- 3 = Severely affected. Frequently asked to repeat statements.
- 4 = Unintelligible most of the time.

6. Salivation

0 = Normal.

- 1 = Slight but definite excess of saliva in mouth; may have nighttime drooling.
- 2 = Moderately excessive saliva; may have minimal drooling.
- 3 = Marked excess of saliva with some drooling.
- 4 = Marked drooling, requires constant tissue or handkerchief.

7. Swallowing

0 = Normal.

- 1 = Rare choking.
- 2 = Occasional choking.
- 3 = Requires soft food.
- 4 = Requires NG tube or gastrostomy feeding.

8. Handwriting

0 = Normal.

- 1 = Slightly slow or small.
- 2 = Moderately slow or small; all words are legible.
- 3 = Severely affected; not all words are legible.
- 4 = The majority of words are not legible.

9. Cutting food and handling utensils

0 = Normal.

- 1 = Somewhat slow and clumsy, but no help needed.
- 2 = Can cut most foods, although clumsy and slow; some help needed.
- 3 = Food must be cut by someone, but can still feed slowly.
- 4 = Needs to be fed.

10. Dressing

0 = Normal.

- 1 = Somewhat slow, but no help needed.
- 2 = Occasional assistance with buttoning, getting arms in sleeves.
- 3 = Considerable help required, but can do some things alone.
- 4 = Helpless.

11. Hygiene

0 = Normal.

- 1 = Somewhat slow, but no help needed.
- 2 = Needs help to shower or bathe; or very slow in hygienic care.
- 3 = Requires assistance for washing, brushing teeth, combing hair, going to bathroom.
- 4 = Foley catheter or other mechanical aids.

12. Turning in bed and adjusting bed clothes

0 = Normal.

- 1 = Somewhat slow and clumsy, but no help needed.
- 2 = Can turn alone or adjust sheets, but with great difficulty.
- 3 = Can initiate, but not turn or adjust sheets alone.
- 4 = Helpless.

13. Falling (Unrelated to freezing.)

0 = None.

- 1 = Rare falling.
- 2 = Occasionally falls, less than once per day.
- 3 = Falls an average of once daily.
- 4 = Falls more than once daily.

14. Freezing when walking

0 = None.

- 1 = Rare freezing when walking; may have start hesitation.
- 2 = Occasional freezing when walking.
- 3 = Frequent freezing. Occasionally falls from freezing.
- 4 = Frequent falls from freezing.

15. Walking

0 = Normal.

- 1 = Mild difficulty. May not swing arms or may tend to drag leg.
- 2 = Moderate difficulty, but requires little or no assistance.
- 3 = Severe disturbance of walking, requiring assistance.
- 4 = Cannot walk at all, even with assistance.

16. Tremor (Symmetrical component of tremor on one part of body.)

0 = Absent.

- 1 = Slight and infrequently present.
- 2 = Moderate, bothersome to patient.
- 3 = Severe, interferes with many activities.
- 4 = Marked, interferes with most activities.

17. Sensory complaints related to parkinsonism

0 = None.

- 1 = Occasionally has numbness, tingling, or mild aching.
- 2 = Frequently has numbness, tingling, or aching; not distressing.
- 3 = Frequent painful sensations.
- 4 = Excruciating pain.

III. Motor Examination

18. Speech

0 = Normal.

- 1 = Slight loss of expression, diction and/or volume.
- 2 = Monotone, slurred but understandable; moderately impaired.
- 3 = Marked impairment, difficult to understand.
- 4 = Unintelligible.

19. Facial Expression

0 = Normal.

- 1 = Minimal hypomimia, could be normal "Poker Face".
- 2 = Slight but definitely abnormal diminution of facial expression.
- 3 = Moderate hypomimia; lips parted some of the time.
- 4 = Masked or fixed facies with severe or complete loss of facial expression; lips parted 1/4 inch or more.

20. Tremor at rest

0 = Absent.

- 1 = Slight and infrequently present.
- 2 = Mild in amplitude and persistent. Or moderate in amplitude, but only intermittently present.
- 3 = Moderate in amplitude and present most of the time.
- 4 = Marked in amplitude and present most of the time.

21. Action or Postural Tremor of hands

0 = Absent.

- 1 = Slight, present with action.
- 2 = Moderate in amplitude, present with action.
- 3 = Moderate in amplitude with posture holding as well as action.
- 4 = Marked in amplitude; interferes with feeding.

22. Rigidity (Judged on passive movement of major joints with patient relaxed in sitting position; ignore cogwheeling.)

0 = Absent.

- 1 = Slight or detectable only when activated by mirror or other movements.
- 2 = Mild to moderate.
- 3 = Marked, but full range of motion easily achieved.
- 4 = Severe, range of motion achieved with difficulty.

23. Finger Taps (Patient taps thumb with index finger in rapid succession with widest amplitude possible, each hand separately.)

0 = Normal.

- 1 = Mild slowing and/or reduction in amplitude.
- 2 = Moderately impaired. Definite and early fatiguing. May have occasional arrests in movement.
- 3 = Severely impaired. Frequent hesitation in initiating movements or arrests in ongoing movements.

- 4 = Can barely perform the task.
- 24. Hand Movements** (Patient opens and closes hands in rapid succession with widest amplitude possible, each hand separately.)
0 = Normal.
1 = Mild slowing and/or reduction in amplitude.
2 = Moderately impaired. Definite and early fatiguing. May have occasional arrests in movement.
3 = Severely impaired. Frequent hesitation in initiating movements or arrests in ongoing movement.
4 = Can barely perform the task.
- 25. Rapid Alternating Movements of Hands** (Pronation-supination movements of hands, vertically or horizontally, with as large an amplitude as possible, each hand separately.)
0 = Normal.
1 = Mild slowing and/or reduction in amplitude.
2 = Moderately impaired. Definite and early fatiguing. May have occasional arrests in movement.
3 = Severely impaired. Frequent hesitation in initiating movements or arrests in ongoing movement.
4 = Can barely perform the task.
- 26. Leg Agility** (Patient taps heel on ground in rapid succession, picking up entire leg. Amplitude should be about 3 inches.)
0 = Normal.
1 = Mild slowing and/or reduction in amplitude.
2 = Moderately impaired. Definite and early fatiguing. May have occasional arrests in movement.
3 = Severely impaired. Frequent hesitation in initiating movements or arrests in ongoing movement.
4 = Can barely perform the task.
- 27. Arising from chair** (Patient attempts to arise from a straight-back wood or metal chair with arms folded across chest.)
0 = Normal.
1 = Slow, or may need more than one attempt.
2 = Pushes self up from arms of seat.
3 = Tends to fall back and may have to try more than one time, but can get up without help.
4 = Unable to arise without help.
- 28. Posture**
0 = Normal erect.
1 = Not quite erect, slightly stooped posture, could be normal for older person.
2 = Moderately stooped posture, definitely abnormal; can be slightly leaning to one side.
3 = Severely stooped posture with kyphosis; can be moderately leaning to one side.
4 = Marked flexion with extreme abnormality of posture.
- 29. Gait**
0 = Normal.
1 = Walks slowly, may shuffle with short steps, but no festination (hastening steps) or propulsion.
2 = Walks with difficulty, but requires little or no assistance; may have some festination, short steps, or propulsion.
3 = Severe disturbance of gait, requiring assistance.
4 = Cannot walk at all, even with assistance.
- 30. Postural Stability** (Response to sudden, strong posterior displacement produced by pull on shoulders while patient erect with eyes open and feet slightly apart. Patient is prepared, and can have had some practice runs.)
0 = Normal.
1 = Retropulsion, but recovers unaided.

- 2 = Impairment of execution (irregular, hesitant task if more rigorous the assessment).
3 = Mild disturbance, tends to lose balance spontaneously.
4 = Unable to stand without assistance.
- 31. Body Bradykinesia and Hypokinesia** (Combining slowness, hesitancy, decreased armswing, small amplitude, and poverty of movement in general.)
0 = None.
1 = Minimal slowness, giving movement a deliberate character; could be normal for some persons. Possibly reduced amplitude.
2 = Mild degree of slowness and poverty of movement which is definitely abnormal. Alternatively, some reduced amplitude.
3 = Moderate slowness, poverty or small amplitude of movement.
4 = Marked slowness, poverty or small amplitude of movement.

IV. Complications of Therapy (In the past week.)

- A. DYSKINESIAS**
- 32. Duration: What proportion of the waking day are dyskinesias present?** (Historical information.)
0 = None.
1 = 1-25% of day.
2 = 26-50% of day.
3 = 51-75% of day.
4 = 76-100% of day.
- 33. Disability: How disabling are the dyskinesias?** (Historical information; may be modified by office examination.)
0 = Not disabling.
1 = Mildly disabling.
2 = Moderately disabling.
3 = Severely disabling.
4 = Completely disabled.
- 34. Painful Dyskinesias: How painful are the dyskinesias?**
0 = No painful dyskinesias.
1 = Slight.
2 = Moderate.
3 = Severe.
4 = Marked.
- 35. Presence of Early Morning Dystonia** (Historical information.)
0 = No.
1 = Yes.
- B. CLINICAL FLUCTUATIONS**
- 36. Are any "off" periods predictable as to timing after a dose of medication?**
0 = No.
1 = Yes.
- 37. Are any "off" periods unpredictable as to timing after a dose of medication?**
0 = No.
1 = Yes.
- 38. Do any of the "off" periods come on suddenly, e.g., over a few seconds?**
0 = No.
1 = Yes.
- 39. What proportion of the waking day is the patient "off" on average?**

- 0 = None.
1 = 1-25% of day.
2 = 26-50% of day.
3 = 51-75% of day.
4 = 76-100% of day.
- C. OTHER COMPLICATIONS**
- 40. Does the patient have anorexia, nausea, or vomiting?**
0 = No.
1 = Yes.
- 41. Does the patient have any sleep disturbances, e.g., insomnia or hyperemolence?**
0 = No.
1 = Yes.
- 42. Does the patient have symptomatic orthostasis?** (Record the patient's blood pressure, height and weight on the scoring form.)
0 = No.
1 = Yes.

V. Modified Hoehn and Yahr Staging

- Stage 0** No signs of disease.
Stage 1 Unilateral disease.
Stage 1.5 Unilateral plus axial involvement.
Stage 2 Bilateral disease, without impairment of balance.
Stage 2.5 Mild bilateral disease, with recovery on pull test.
Stage 3 Mild to moderate bilateral disease, some postural instability; physically independent.
Stage 4 Severe disability; still able to walk or stand unassisted.
Stage 5 Wheelchair bound or bedridden unless aided.

VI. Schwab and England Activities of Daily Living Scale (It is O.R. to select a number in between the definitions.)

- 100%** Completely independent. Able to do all chores without slowness, difficulty or impairment. Essentially normal. Unaware of any difficulty.
- 90%** Completely independent. Able to do all chores with some degree of slowness, difficulty and impairment. Might take twice as long. Beginning to be aware of difficulty.
- 80%** Completely independent in most chores. Takes twice as long. Conscious of difficulty and slowness.
- 70%** Not completely independent. More difficulty with some chores. Three to four times as long in some. Must spend a large part of the day with chores.
- 60%** Some dependency. Can do most chores, but exceedingly slowly and with much effort. Errors: some impossible.
- 50%** More dependent. Help with half of chores, slower, etc. Difficulty with everything.
- 40%** Very dependent. Can assist with all chores, but few alone.
- 30%** With effort, now and then does a few chores alone or begins work. Much help needed.
- 20%** Nothing alone. Can be a slight help with some chores. Severe inwait.
- 10%** Totally dependent, helpless. Complete inwait.
- 0%** Vegetative functions such as swallowing, bladder and bowel functions are not functioning. Bedridden.