Aus der Klinik für Neurologie

Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Lars Timmermann

des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg

Titel der Dissertation:

Vorausschauende Versorgungsplanung für Parkinson-Betroffene in fortgeschrittenen Phasen ihrer Erkrankung. Eine qualitative Untersuchung geschilderter Erfahrungen von Betroffenen und ihren Angehörigen mit der PD_PAL Intervention.

Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten Humanmedizin

dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg vorgelegt von

Catharina Claaßen, geb. Ellermann

aus Siegen

Marburg, 2026

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg am: 03.06.2026

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs Medizin

Dekan: Herr Prof. Dr. M. Hertl
Referent: Herr Prof. Dr. D. Pedrosa
1. Korreferent: Frau Prof. Dr. I. Falkenberg

Inhaltsverzeichnis

I Tabellenverzeichnis III

II Abkürzungsverzeichnis IV

1 Einleitung ..... - 1 -

1.1 Hintergrund zur Parkinson-Krankheit ..... - 1 -

1.1.1 Symptombelastung der Patient:innen ..... - 2 -

1.1.2 Belastungen für die Angehörigen ..... - 3 -

1.2 Probleme in der palliativen Versorgung von Parkinson Patient:innen ..... - 4 -

1.3 Advance Care Planning ..... - 6 -

2 Methodik der Dissertation ..... - 11 -

2.1 Einordnung der Dissertation in den Kontext von PD_PAL ..... - 11 -

2.2 Forschungsfragen ..... - 11 -

2.3 Initiierung von PD_PAL ..... - 12 -

2.3.1 Studiendesign der PD_PAL Studie ..... - 12 -

2.3.2 Die PD_PAL Intervention ..... - 13 -

2.3.3 Studienpopulation ..... - 14 -

2.4 Qualitative Forschung ..... - 15 -

2.4.1 Interviews der qualitativen Forschung ..... - 16 -

2.5 Methode der Datenanalyse ..... - 20 -

2.5.1 Analyseschritte der Template Analysis ..... - 21 -

2.6 Datenschutz & Ethik ..... - 24 -

2.6.1 Datenschutz ..... - 24 -

2.6.2 Ethikvotum ..... - 24 -

3 Ergebnisse ..... - 25 -

3.1 Datenerhebung ..... - 25 -

3.1.1 Rekrutierung der Interview-Partner:innen ..... - 25 -

3.1.2 Eigenschaften der Stichprobe ..... - 25 -

3.1.3 Ergebnisse der Interviews ..... - 26 -

3.2 Ergebnisse der qualitativen Analyse ..... - 26 -

3.2.1 Erwartungen an die PD_PAL Intervention ..... - 27 -
3.2.2 Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention ..... - 29 -
3.2.3 Effekte der PD_PAL Intervention ..... - 41 -
4 Diskussion ..... - 54 -
4.1 PD_PAL als Lösung für Vorsorgemaßnahmen ..... - 54 -
4.2 Möglichkeiten und Grenzen von PD_PAL für ACP-Gespräche ..... - 56 -
4.3 Gesprächsbegleiter:innen als Notwendigkeit für die Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention ..... - 62 -
4.4 Limitationen ..... - 66 -
4.5 Implikationen für die Forschung und Praxis ..... - 69 -
4.6 Schlussfolgerung zu den Ergebnissen ..... - 70 -
5 Zusammenfassung ..... - 71 -
6 Summary ..... - 73 -
Literaturverzeichnis ..... - 75 -
III Anhang ..... - 94 -
1 Feasibiltiy interview guide.v5.16-SEP-2021 ..... - 94 -
2 Übersetzung-Feasibiltiy interview guide.v5 ..... - 97 -
3 Feasibiltiy interview guide.v6. 04-APR-2022 ..... - 101 -
4 Übersetzung1-Feasibiltiy interview guide.v6. 04-APR-2022 ..... - 104 -
5 Prozess der Erstellung der Vorlage ..... - 109 -
6 Erste Vorlage_11.01.23 ..... - 110 -
7 Zweite Vorlage_16.01.23 ..... - 112 -
8 Endgültige Vorlage_16.03.23 ..... - 115 -
9 Ergebnisteil_Vorlage ..... - 119 -
10 Verzeichnis der akademischen Lehrer/-innen ..... - 123 -
11 Danksagung ..... - 128 -

I Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Eigenschaften der Parkinson-Betroffenen .....- 25 -

Tabelle 2: Eigenschaften der Angehörigen.....- 26 -

II Abkürzungsverzeichnis

ACP: Vorausschauende Versorgungsplanung (Advance Care Planning)

PD: Parkinson-Krankheit (Parkinson Disease)

PD_PAL: Die Parkinson-Krankheit in der Palliativmedizin (Parkinson's Disease in Palliative Care)

S.: Seite

SGB V: Sozialgesetzbuch Fünftes Buch

TA: Thematische Analyse (Thematic analysis)

Vgl.: Vergleiche

Z. B.: zum Beispiel

1 Einleitung

1.1 Hintergrund zur Parkinson-Krankheit

Die Parkinson-Krankheit ist die zweithäufigste neurodegenerative Krankheit in Deutschland, von der aktuell circa 400 000 Menschen betroffen sind (vgl. Wattenbach et al. 2024). Durch den demographischen Wandel wird erwartet, dass die Krankheitszahlen weiter steigen werden (vgl. Klimaschewski 2021; Deuschl et al. 2020). Hinzu kommt, dass sie weltweit den schnellsten Zuwachs an Patient:innenzahlen verzeichnet (vgl. GBD 2015 Neurological Disorders Collaborator Group 2017). Männer sind anteilig etwas häufiger betroffen (vgl. Klimaschewski 2021; Hacke 2016). Der enorme Zuwachs an Patient:innenzahlen führt zu einer erhöhten Mortaliät, welche mit einer Belastungen des Gesundheitswesens einhergeht (vgl. Deuschl et al. 2020; GBD 2016 Parkinson's Disease Collaborators 2018).

Unter den neurologischen Krankheiten zählt die Parkinson-Krankheit zu den Krankheiten, die sehr kostenintensiv sind (vgl. Höglinger G., Trenkwalder C. et al. 2023). Die Krankheit führt zu Belastungen in der Gesellschaft und in der Wirtschaft (vgl. Bloem et al. 2021). Kosten steigen zum Beispiel (z. B.) in den Bereichen für die Pflege, für Behandlungsmaßnahmen, für die Länge der Krankenhausaufenthalte und für Medikamente. Zusätzlich belastend für die Gesellschaft sind der frühzeitige, krankheitsbedingte Renteneintritt der Patient:innen, aber auch der Arbeitsverlust auf Seiten der pflegenden Angehörigen (vgl. Kowal et al. 2013; Kruse et al. 2021; Winter et al. 2010). Durch die Notwendigkeit der langwierigen Pflege der Patient:innen werden viele Ressourcen des Gesundheitssystems benötigt, welche hohe Kosten verursachen (vgl. Noyes et al. 2006; Yang et al. 2020).

Parkinson Syndrome stellen eine Gruppe an Krankheitsbildern dar, die definiert werden durch die drei Hauptsymptome Bradykinese (Verlangsamung der Bewegungsgeschwindigkeit), Rigor („Muskelsteifheit") und/oder Tremor („rhythmische Muskelzuckungen") (vgl. Klimaschewski 2021) Zu den Parkinson Syndromen gehört mit dem höchsten prozentualen Anteil die Parkinson-Krankheit. Weitere Formen sind genetisch bedingte Parkinson Syndrome, atypische Parkinson Syndrome (Lewy-Körperchen Krankheit, Multisystematrophie, progressive supranukleäre Blickparese, kortikobasale Degeneration) und symptomatische (sekundäre) Parkinson Syndrome, die unter anderem durch Medikamente, Tumore, Traumata, Toxine und Entzündungen entstehen können (vgl. Debove et al. 2017).

Die genaue Entstehung der Parkinson-Krankheit ist bis heute nicht geklärt. Unterschiedliche Ansätze, unter anderem Proteinaggregationen, Störungen in der Funktion von Synapsen und der Freisetzung von Transmittern, Störungen in der Funktion der Mitochondrien oder Gen- Mutationen, werden als Auslöser diskutiert. Entscheidend ist vor allem in den Basalganglien, die Entstehung von Lewy-Körperchen durch die Proteinaggregation. Daraus folgt der Untergang von Neuronen, wodurch ein relativer Dopaminmangel entsteht. Durch diesen Verlust entsteht ein gestörter Bewegungsablauf und die typischen motorischen Symptomen der Parkinson-Krankheit (vgl. Kalia und Lang 2015; Hacke 2016, S. 591; Klimaschewski 2021).

1.1.1 Symptombelastung der Patient:innen

Die Parkinson-Krankheit ist eine chronisch verlaufende Krankheit mit motorischen und nicht motorischen Symptomen (vgl. Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN) 2016).

Die Bewältigung der motorischen Symptome kann meist in den ersten Krankheitsjahren durch Medikamente gut eingestellt werden, sodass es nur zu wenig Einschränkungen kommt. Im weiteren Verlauf kommt es häufig zu Wirkverlusten der Medikamente oder durch die Höherdosierung zu Nebenwirkungen, welche dann den Alltag beeinflussen. Die Beeinträchtigung der Motorik führt zu wiederholten Sturzereignissen, Schluck- und Sprachstörungen (vgl. Kalia und Lang 2015). Komplikationen der motorischen Symptome und Gleichgewichtsstörungen nehmen in fortschreitenden Stadien zu (vgl. Coelho und Ferreira 2012), sodass jede:r Patient:in mit seinem individuellen, sich progredient verschlechterndem Verlauf kämpfen muss (vgl. Hacke 2016, S. 593).

Nicht-motorische Symptome wie Schlafstörungen, Müdigkeit oder Depressionen (vgl. Klimaschewski 2021, S. 57; Coelho und Ferreira 2012) führen zu Ängsten vor der Zukunft, einer Beeinträchtigung des Alltags und des Selbstverständnisses für tägliche Aktivitäten, sowie zu Veränderungen von Beziehungen (vgl. Boersma et al. 2016).

Am belastendsten beschreiben Patient:innen und Angehörige die Auswirkungen auf ihre Stimmung und Kognition (vgl. Hacke 2016, S. 593). 20-40 % der Betroffenen entwickeln durch die Parkinson-Krankheit eine Demenz (vgl. Klimaschewski 2021, S. 57).

Die Patient:innen erleben einen fortschreitenden Verlust der Selbstständigkeit (vgl. Bjornestad et al. 2016), wodurch ein erhöhter Pflegebedarf entsteht (vgl. Fabbri et al. 2022; Kalampokini et al. 2022).

1.1.2 Belastungen für die Angehörigen

Durch die Probleme der Patient:innen sind die Meisten im Verlauf der Erkrankung auf ihre pflegenden Angehörigen angewiesen. Dabei handelt es sich oft um den/die Ehepartner:in, der/die gemeinsam mit dem/der Patient:in zu Hause lebt. Angehörige fühlen sich oft stark belastet, was zu einer Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität führt und sie sich auch körperlich abgeschlagen fühlen (vgl. Fabbri et al. 2022; Kalampokini et al. 2022; Bloem et al. 2021). Zusätzlich entstehen finanzielle Belastungen durch steigende Gesundheitskosten und verringerte Arbeitsmöglichkeiten auch auf der Seite der pflegenden Angehörigen (vgl. Kruse et al. 2021). Angehörige fühlen sich gestresst, entwickeln ebenfalls Ängste vor der Zukunft und müssen sich im privaten und beruflichen Umfeld einschränken, sodass es auch bei den Angehörigen zu einer sozialen Isolation kommen kann (vgl. Vatter et al. 2020; Lageman et al. 2015; Mosley et al. 2017; McLaughlin et al. 2011). Durch den erhöhten Stress können Angehörige selbst gesundheitliche Probleme bekommen. Schon früh konnte gezeigt werden, dass pflegende Angehörige, mit erhöhtem Pflegebedarf einem größeren kardiovaskulären Risiko ausgesetzt sind (vgl. Schulz und Beach 1999).

Wenn man beachtet, dass es durch die Parkinson-Krankheit zu einem dementiellen Verlauf kommen kann (vgl. Coelho und Ferreira 2012), wird ebenfalls wichtig, die Patient:innen und ihre Angehörigen im Bereich der zukünftigen Pflege und Versorgung zu unterstützen. Angehörige, die über diese Wünsche der Patient:innen nicht Bescheid wissen und die Patient:innen diese auch nicht mehr adäquat kommunizieren können, berichten über eine psychische Belastung (vgl. Tilden et al. 2001).

Leider sind die momentan bekannten Therapien weiterhin rein symptomatisch orientiert und führen nicht zu einer Heilung der Krankheit. Es ist außer Frage, dass die Forschung kontinuierlich an alternativen Medikamenten oder medizinischen Maßnahmen forscht, um den neuronalen Untergang von Zellen zu verhindern. Dies blieb jedoch bis heute noch ohne Erfolg (vgl. Klimaschewski 2021, S. 121-131). Aufgrund der nicht heilbaren Therapien, der zunehmenden Herausforderungen in der Gesellschaft und des Leidensdruckes der Patient:innen und Angehörigen, wird es umso wichtiger, die Patient:innen auf eine andere Art und Weise zu unterstützen.

Im Bereich der onkologischen Krankheiten ist die Palliativmedizin ein angesehenes und oft genutztes Instrument zur Unterstützung der Patient:innen und ihrer Angehörigen (vgl. Strang 2022; Smith et al. 2012).

1.2 Probleme in der palliativen Versorgung von Parkinson Patient:innen

Palliativversorgung soll, durch frühzeitiges Erkennen und Behandlung von Problemen einer lebensbedrohlichen Krankheit, deren Leiden vorbeugen und lindern, mit dem Ziel die Lebensqualität von Patient:innen und ihre Angehörigen zu verbessern (vgl. World Health Organization 2020, S. 99).
Sie kann helfen Ängste zu reduzieren, die Zufriedenheit zu steigern und die Lebensqualität zu verbessern (vgl. Kaasa et al. 2018; Vanbutsele et al. 2018; Huo et al. 2022).

Die Evidenzlage spricht dafür, dass Parkinson Patient:innen den Wunsch haben, sich um ihre Versorgung zu kümmern (vgl. Kluger et al. 2018) oder zumindest im Verlauf der Krankheit über Themen der Vorsorge zu sprechen (vgl. Ng 2018). Es ist ihnen wichtig Informationen über Versorgungsmaßnahmen und über die Krankheit, eine verbesserte Koordinierung im Gesundheitssystem, sowie emotionale Unterstützung für sich und ihre Angehörigen zu erhalten (vgl. Prizer et al. 2020; Boersma et al. 2016; Pedrosa et al. 2023b).
Problematisch scheint jedoch zum einen, dass Menschen, die im Gesundheitssystem arbeiten, noch nicht im Detail den Sinn der palliativen Versorgung in der Anwendung bei Parkinson Patient:innen verstehen. Falsche Assoziationen von Palliativversorgung und Versorgung am Lebensende oder Betreuung von Krebspatient:innen, führen zu geringer Anwendung bei Parkinson Patient:innen (vgl. Lennaerts et al. 2019).
Während die palliative Versorgung in der Onkologie ihren Ursprung nahm und daher auch mehr onkologische Patient:innen von ihr profitieren (vgl. Kluger et al. 2021; Bekelman et al. 2009; Heigener und Rabe 2011; Jang et al. 2022), erhalten nur wenige Parkinson Patient:innen palliative oder individuell auf die Parkinson-Krankheit abgestimmte Versorgungsmaßnahmen (vgl. Klietz et al. 2018), sodass in Deutschland eine Versorgungslücke zu bestehen scheint.

Die Wichtigkeit Vorsorge zu betreiben zeigt sich auch dadurch, dass viele Parkinson Patient:innen sich eine Begleitung zu Hause wünschen, was in Diskrepanz zur Tatsache steht, dass viele von ihnen in Krankenhäusern sterben oder in Pflegeheimen leben und sterben (vgl. Pedrosa et al. 2024).

Wenn man onkologische Patient:innen und Parkinson-Betroffene vergleicht, wurde festgestellt, dass sie mit ähnlichen Problemen konfrontiert sind (vgl. Moens et al. 2014; Miyasaki et al. 2012; Lee et al. 2007). Gerade Patient:innen mit fortschreitenden neurologischen Erkrankungen müssen schwierige Therapieentscheidungen treffen. Durch

schwere Verläufe und kognitive Störungen fällt es noch schwerer Entscheidungen zu treffen oder überhaupt Gespräche über die Versorgung zu führen. Umso wichtiger wird in diesem Kontext eine umfangreiche, im Voraus besprochene Versorgungsplanung (vgl. Hacke 2016, S. 1000-1009).

Daher empfehlen mehrere Studien und Institutionen seit einigen Jahren die frühzeitige Etablierung von palliativen Konzepten auch bei Parkinson Patient:innen und ihren Angehörigen, da sie einen ähnlich hohen bis höheren Bedarf an palliativen Maßnahmen aufweisen als onkologische Patient:innen (vgl. Kluger et al. 2018; Richfield und Johnson 2020; Jang et al. 2022; Höglinger G., Trenkwalder C. et al. 2023) und, um auf die individuellen Bedürfnisse eingehen zu können, sie umfassend bezüglich ihrer Wünsche zu beraten (vgl. Fox et al. 2017) und sie zu ermutigen, im Voraus Planungen bezüglich der Vorsorge und den Wünschen am Lebensende vorzunehmen (vgl. Sepúlveda et al. 2002; Hacke 2016, S. 998).

Bislang vorliegende Daten deuten darauf hin, dass der Anspruch an die palliative Versorgung jedoch ein anderer sein sollte als bei onkologischen Patient:innen. Parkinson Patient:innen benötigen individuell auf die Krankheit abgestimmte Informationen und Hilfsmittel (vgl. Bouça-Machado et al. 2018).
Zu den palliativen Versorgungsmaßnahmen, die den Parkinson Patient:innen helfen könnten, zählen unter anderem: Psychologische Unterstützung und Begleitung, um Ängste und Depressionen zu lindern, Hilfsmittelorganisation für den Alltag und Informationsangebote, das gemeinsame Erarbeiten von Versorgungsmaßnahmen und Wünschen am Lebensende, z. B. die Nutzung einer Patientenverfügung (vgl. Chaudhuri et al. 2006; McLaughlin et al. 2011; Kluger et al. 2017). Diese Maßnahmen können helfen, die Lebensqualität der Patient:innen und ihren Angehörigen zu verbessern und sollten daher im Rahmen von palliativen Versorgungsmaßnahmen angeboten und frühzeitig umgesetzt werden (vgl. Lennaerts-Kats et al. 2020; Lennaerts-Kats et al. 2022b; Garon et al. 2024).

Allerdings ist im Rahmen der Vorsorge die Patientenverfügung derer Patient:innen, welche eine verfasst haben, oft nicht auf Parkinson spezifische Fragestellungen angepasst (vgl. Klietz et al. 2019; Jensen et al. 2022; Klietz et al. 2020). Ebenfalls problematisch ist, dass derzeitige Patientenverfügungen oft den Anforderungen im medizinischen Alltag nicht entsprechen. Menschen ohne medizinischen Hintergrund können nicht wissen, wie konkret sie in ihrer Patientenverfügung ihren Willen niederschreiben müssen, sodass diese für entsprechende Situationen genutzt werden kann. Außerdem können Menschen

ohne medizinischen Hintergrund nur schwer einschätzen, was potentiell in der Zukunft auf sie zukommen könnte (vgl. Fagerlin und Schneider 2004). Aus fehlender Beratung zur Erstellung einer Patientenverfügung resultiert oft, dass sie nicht anwendbar (vgl. Höfling 2019) oder eindeutig ist (vgl. Duttge 2015; Evans et al. 2012). Oft sind Patientenverfügungen in den Situationen, in denen sie gebraucht werden, nicht vorhanden. Sie befinden sich vielleicht bei dem/der Anwalt/Anwältin oder zu Hause bei den Patient:innen, oder Angehörige wissen gar nicht von ihrer Existenz. Dann kann in einer Situation, in der Betroffene einwilligungsunfähig werden, nicht auf diese zurückgegriffen werden, um den mutmaßlichen Willen zu ermitteln (vgl. Fagerlin und Schneider 2004).
Erschwerend kommt hinzu, dass Angehörige nicht über die Wünsche der Patient:innen informiert sind oder sie Schwierigkeiten haben, den mutmaßlichen Willen zu formulieren (vgl. Fagerlin und Schneider 2004). Daher ist es dringend notwendig, Angehörige in den Prozess der Entscheidungsfindung miteinzubeziehen und ihnen ebenfalls eine Unterstützung zu bieten (vgl. Blanckenburg et al. 2022).

Aus den genannten Gründen und momentanen Problemen in der palliativen Versorgung ist es daher notwendig, Betroffene bei der Anpassung einer bereits vorhandenen Patientenverfügung zu unterstützen oder sie im Prozess der Erstellung und Überlegung zu Ver- und Vorsorgemaßnahmen, sowie Wünschen am Lebensende, zu unterstützen. Man sollte versuchen, mit speziellen palliativen Ansätzen die Patient:innen und ihre Angehörigen in ihrer Versorgung im alltäglichen Leben zu Hause zu unterstützen (vgl. Fabbri et al. 2022), um dem Wunsch nach Selbstbestimmung in Phasen der Entscheidungsunfähigkeit gerecht zu werden (vgl. Blanckenburg et al. 2022).
Die Veränderungen, die die Krankheit mit sich bringt, können nur schwer von den Patient:innen und ihren Angehörigen allein bewerkstelligt werden. Vor allem für die Unterstützung bei der Überlegung von Wünschen am Lebensende und der Planung der Versorgung kann das Konzept Advance Care Planning (ACP) aus dem palliativen Bereich hilfreich sein (vgl. Fabbri et al. 2020).

1.3 Advance Care Planning

Das Konzept der gesundheitlichen Versorgungsplanung (engl. Advance Care Planning = ACP) sieht vor, Menschen bei der Erarbeitung einer Versorgungsplanung zu unterstützen. Ihre Werte, Ziele und Präferenzen bezogen auf ihre medizinische Versorgung werden gemeinsam erarbeitet, damit sie, in Situationen der Einwilligungsunfähigkeit, die Versorgung erhalten, die sie sich gewünscht hätten (vgl. Sudore et al. 2017).

ACP beinhaltet einen gemeinsamen Kommunikationsprozess zwischen Patient:innen, Angehörigen und einem/einer qualifizierten Gesprächsbegleiter:in. Die Ergebnisse können schriftlich festgehalten werden. Dieser Prozess führt zu einem individuell auf die Betroffenen angepassten Versorgungsplan, der beinhaltet, wie in der Zukunft bestimmte Entscheidungen getroffen werden sollen (vgl. Coors et al. 2015; in der Schmitten et al. 2016). Den Betroffenen soll das Verständnis für die medizinischen Versorgungsmaßnahmen in der Zukunft erleichtert werden (vgl. Sudore et al. 2017). Zusätzlich soll dieser Versorgungsplan immer wieder aufgearbeitet werden, um regelmäßig Veränderungen der Wünsche festhalten zu können (vgl. Coors et al. 2015). Daraus ergibt sich, neben dem Erstellen eines Versorgungsplans, die Möglichkeit der Erstellung einer professionellen, mit Unterstützung aufgebauten Patientenverfügung (vgl. Coors et al. 2015). Ein weiterer wichtiger Aspekt von ACP ist, in dem Gesprächsprozess herauszuarbeiten, welche Person oder Personen die Aufgabe einer Vorsorgebevollmächtigung übernehmen können und diese zu bestimmen (vgl. in der Schmitten et al. 2016). Idealerweise sind diese auch Teil des Gesprächsprozesses.
Coors et al. stellen heraus, dass ACP als Konzept auf spezifische Patient:innengruppen (z. B. Patient:innen mit bestimmten chronischen Krankheiten) anzuwenden ist. Dies erfordert zwar eine spezifische und intensive Qualifikation der Gesprächsbegleiter:innen, kann jedoch für Patient:innen eine noch individuellere Beratung bewirken. Patient:innen können so zu Spezialisten der eigenen Krankheit und ihren Folgen werden. Dies kann auch die Motivation steigern, sich auf die Gespräche einzulassen (vgl. Coors et al. 2015, S. 19). Die qualifizierten Gesprächsbegleiter:innen erhalten eine elementare Rolle im Rahmen von ACP (vgl. Meier 2019). Wie beim Modell des “Shared Decision Making”, werden Patient:innen und, wenn gewollt, ihre Angehörigen in einem gemeinsamen Kommunikationsprozess mit dem/der qualifizierten Gesprächsbegleiter:in unterstützt, Entscheidungen über Vorsorgemaßnahmen zu treffen (vgl. Coors et al. 2015; in der Schmitten et al. 2016). Beim Modell des “Shared Decision Making” sollen Patient:innen und Angehörige in den Entscheidungsprozess von medizinischen Maßnahmen aktiv von den Gesundheitsdienstleister:innen miteingebunden werden (vgl. Faiman und Tariman 2019).

Die Vorteile von ACP gegenüber einer Patientenverfügung sind daher, dass gemeinsam mit qualifizierten Gesprächspartern:innen die wichtigsten, auf die Krankheit bezogenen, Aspekte besprochen werden und auf die Behandlung am Lebensende Einfluss nehmen können, sodass sich die Patient:innen besser emotional unterstützt fühlen, Hoffnung erhalten (vgl. Cohen et al. 2022) und die Wünsche der Patient:innen besser eingehalten werden (vgl. Brinkman-Stoppelenburg et al. 2014; Houben et al. 2014; Hammes et al.

2010). Somit werden auch Krankenhausaufenthalte reduziert und es gibt dadurch Anhalte für eine folgende Kostenreduzierung im Gesundheitswesens (vgl. Bond et al. 2018; Klingler et al. 2016).
ACP kann nicht nur die Rate an ausgefüllten Patientenverfügungen erhöhen (vgl. Houben et al. 2014; Bond et al. 2018; in der Schmitten et al. 2014), sondern auch zur besseren Anwendung dieser führen (vgl. in der Schmitten et al. 2014).

Entwicklung und aktuelle Evidenz von ACP

Seit den 1990er Jahren gewinnt ACP, ausgehend vom angloamerikanischen Raum, zunehmend an Bedeutung (vgl. Meier 2019, S. 221). Erste Ansätze, ACP in die Praxis umzusetzen, lieferten die USA („Respecting Choices"), Australien („Respecting Patient Choices") und Neuseeland („Our Voice"). Ansätze von ACP konnten zu Entlastung der Angehörigen, Umsetzung des Patient:innenwillens in bestimmten Situationen und einem besseren Wohlbefinden während des Sterbeprozesses führen (vgl. in der Schmitten et al. 2016).

In Deutschland werden für das Konzept ACP unter anderem Begriffe wie „gesundheitliche Vorausplanung, vorausschauende Behandlungsplanung, vorausschauende Versorgungsplanung, Vorausplanung der gesundheitlichen Versorgung" (vgl. Coors et al. 2015) oder meistens „Behandlung im Voraus planen" (vgl. in der Schmitten et al. 2016; Meier 2019, S. 221) genutzt.
Durch das Forschungsprojekt „beizeiten begleiten" bekam ACP seit 2009 auch in Deutschland vermehrt Aufmerksamkeit. In einer Studie wurden die Auswirkungen durch die Einführung eines ACP-Programms in Deutschland untersucht. Es konnte gezeigt werden, dass durch das Angebot von ACP die Dokumentation von Vorausplanungen gesteigert werden kann. Dabei handelte es sich beispielsweise um Betreuungsvollmachten oder Entscheidungen bezüglich notwendiger Reanimationen und Notfallsituationen (vgl. in der Schmitten et al. 2014).
Die Ergebnisse dieser Studie gaben 2015 den Anlass zur Einführung des § 132 g in das Sozialgesetzbuch Fünftes Buch (SGB V) (vgl. Götze et al. 2023). Dieser beinhaltet Regelungen für die Umsetzung von gesundheitlicher Vorausplanung, für Menschen in stationären Pflegeeinrichtungen oder in Eingliederungshilfen (vgl. SGB V). Damit sollte das Konzept ACP gefördert und von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert werden (vgl. Götze und in der Schmitten 2020).
2017 wurden Vereinbarungen zwischen dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen mit den Vereinigungen der Träger vollstationärer Pflegeinrichtungen und Einrichtungen

der Eingliederungshilfe getroffen, um die Regelungen für die Ausbildung zu qualifizierten Gesprächsbegleiter:innen, sowie die Einzelheiten zur Umsetzung von ACP, auf der Grundlage von § 132 g SGB V, zu treffen (vgl. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.; Götze et al. 2023). Durch die gesetzlichen Regelungen konnte das Konzept ACP in Deutschland vermehrt genutzt werden, jedoch nur in Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe (vgl. Götze et al. 2023).

Problematisch im deutschen Raum ist demnach, dass das Konzept ACP im ambulanten Bereich noch nicht viel Anwendung findet, keine ausreichende Finanzierung etabliert ist, die Anwendung lediglich in Pflege- oder in Eingliederungshilfen für behinderte Menschen finanziert wird und es keine einheitlichen Standards für die Ausbildung der qualifizierten Gesprächsbegleiter:innen gibt (vgl. in der Schmitten et al. 2016; Götze et al. 2023). Die unterschiedliche Handhabung mit dem Inhalt und der Dokumentation von ACP, sowie die uneinheitlichen Qualifikationen für die qualifizierten Gesprächsbegleiter:innen schränkt die erforschbare Wirksamkeit ein (vgl. Götze et al. 2023; in der Schmitten et al. 2022). Erschwert ist die Anwendung von ACP auch aufgrund von potenziellen Missverständnissen aufgrund der Überschrift des § 132 g SGB V, in der von der Anwendung in der letzten Lebensphase gesprochen wird (vgl. in der Schmitten et al. 2022), wodurch die Anwendung bei Parkinson Patient:innen verringert werden könnte.
Außerdem fehlt es in Deutschland an Strukturen für die einheitliche ambulante Umsetzung und Vernetzung auf regionaler Ebene (vgl. in der Schmitten et al. 2022). Lediglich eine Studie ließ sich zur Anwendung von ACP im Krankenhaus in Deutschland finden (vgl. Nowak et al. 2023).

Aktuell stehen daher keine finanziellen Mittel bereit, um ACP bei Parkinson Patient:innen im ambulanten Bereich anzuwenden. Außerdem gibt es wenig Studien zum Nutzen von ACP bei Parkinson Patient:innen (vgl. Nimmons et al. 2020; Kurpershoek et al. 2021; Giordano et al. 2022; Jackson et al. 2014), sodass es wichtig wäre diese Aspekte weiter zu erforschen, denn in mehreren Leitlinien der Palliativmedizin wird die Nutzung von ACP empfohlen (vgl. Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF (Leitlinienprogramm Onkologie) 2020; Ploner C.J., Rolke R. et al. 2023).

<u>Vorteile und Möglichkeiten von ACP</u>

Diverse Studien konnten bereits Vorteile von ACP zeigen. So führte ACP in Australien dazu, dass Wünsche für die Behandlung am Lebensende öfter bekannt sind und befolgt werden (vgl. Detering et al. 2010) und es zu einer Entlastung der Angehörigen kommen

kann, in dem sie weniger gestresst und ängstlicher nach dem Tod der Patient:innen waren (vgl. Detering et al. 2010). In den Niederlanden zeigte ACP bei Patient:innen mit anderen neurologischen Krankheiten eine Verbesserung der Versorgungs- und Lebensqualität (vgl. Seeber et al. 2019). Bei Patient:innen mit Herzinsuffzienz kam es zu einer verbesserten Lebensqualität, Zufriedenheit mit der Versorgung am Lebensende und Kommunikation am Lebensende (vgl. Schichtel et al. 2020). In einer Schweizer Klinik führte ACP zu einem besseren Wissen, einer besseren Dokumentation und einer besseren Berücksichtigung von Behandlungs- und Sterbewünschen (vgl. Krones et al. 2019).
Patient:innen mit onkologischen Krankheiten können von ACP durch Informationserhalt (vgl. Temel et al. 2011; Goswami 2023), durch Unterstützung (vgl. Agarwal und Epstein 2018), und Umsetzung der Wünsche am Lebensende (vgl. Chan et al. 2021; Goswami 2023) profitieren.
Eine Studie zur Anwendung von ACP im Krankenhaus in Deutschland zeigte als Effekte kritische Reflexionen und Überarbeitungen bereits vorhandener Patientenverfügungen, die Bestimmung von Vorsorgebevollmächtigten und Anpassungen der Therapie bei besserem Verständnis des Patientenwillens (vgl. Nowak et al. 2023).
Besonders wichtig ist, dass durch ACP die Selbstbestimmung der Patient:innen eingehalten werden kann (vgl. Höfling 2019).

Für Parkinson Patient:innen empfiehlt die neuste Leitlinie den frühen Einsatz von palliativen Maßnahmen und explizit auch den Einsatz von ACP, um dem Autonomieverlust (vgl. Klietz et al. 2018; Miyasaki 2013), den Einschränkungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens (vgl. Schrag et al. 2020), den Ängsten und depressiven Symptomen (vgl. Hommel et al. 2020) sowie den kognitiven Störungen (vgl. Hely et al. 2005) entgegenzuwirken (vgl. Höglinger G., Trenkwalder C. et al. 2023).

Palliative Versorgung und ACP könnten Parkinson Patient:innen und ihren Angehörigen helfen, die Versorgungssituation zu verbessern. Zusätzlich ist es aber auch wichtig, die Betroffenen im Allgemeinen zu unterstützen, ihre Fragen zu beantworten und eine einfachere Einbindung in ihre Versorgung zu finden, sowie die Koordinierung des medizinischen Bereiches zu verbessern. Insgesamt kann ACP die Autonomie und Lebensqualität der Patient:innen im Umgang mit der Krankheit steigern und zu einer besseren Auseinandersetzung mit ihr führen (vgl. Coors et al. 2015, S. 14; Schrag et al. 2018). Maßnahmen, wie die Übermittlung von Wissen über die Parkinson-Krankheit, können die Lebensqualität und die motorischen Symptome verbessern und stehen in Korrelation zu einer guten Versorgung (vgl. Makoutonina et al. 2010).

2 Methodik der Dissertation

2.1 Einordnung der Dissertation in den Kontext von PD_PAL

Die vorliegende Arbeit dient als Substudie der internationalen PD_PAL (Parkinsons Disease in Palliative Care) Studie: "Evaluating the clinical and cost-effectiveness of a combined person-centred intervention of Advance Care Planning (ACP) and care coordination for people with Parkinson's disease and their family caregiver(s)" für den qualitativen Anteil der deutschen Daten am Standort Marburg (Abteilung für Neurologie des Universitätsklinikums Marburg).

Im Rahmen der Studie wurde die PD_PAL Intervention durchgeführt, welche einen palliativen Ansatz verfolgte, der individuell auf die Parkinson-Betroffenen und ihre Angehörigen zugeschnitten war. Spezialisierte Gesprächsbegleiter:innen unterstützten Betroffene und ihre Angehörigen bei der Planung eines Vor- und Versorgungsplans, bei dem auch das ACP-Konzept angewendet wurde (vgl. Meinders et al. 2021).

Die Autorin führte Interviews mit den Betroffenen und Angehörigen der Interventionsgruppe. Diese dienten der Beforschung der Sichtweisen und der Erfahrungen der Teilnehmer:innen mit der PD_PAL Intervention. Die Interviews (Machbarkeitsinterview, englisch: Feasibility interview guide) sind Teil des Studienprotokolls und wurden nach Abschluss der Intervention, zum Zeitpunkt t1, geführt. Das Machbarkeitsinterview wird im Abschnitt „Semi-strukturierter Interviewleitfaden" vorgestellt. In dieser Arbeit werden, im Ergebnisteil, die qualitativen Daten der Interventionsgruppe aus dem deutschen Zweig von PD_PAL vorgestellt. Mit Hilfe der Interviews mit den Teilnehmer:innen der Interventionsgruppe hat die Autorin ihre Daten erhoben und analysiert. Da in Deutschland ACP erst wenig an Parkinson-Betroffenen getestet wurde und wenig Forschungsarbeiten zu palliativen Konzepten bei Parkinson-Betroffenen existieren, war es der Autorin wichtig, diese Aspekte näher zu untersuchen.

2.2 Forschungsfragen

Im Rahmen der Qualifikationsarbeit soll der Frage nachgegangen werden, ob die PD_PAL Intervention im deutschen Versorgungssystem zu einer durchführbaren und verbesserten Versorgung von Parkinson-Betroffenen und ihren Angehörigen in fortgeschrittenen Phasen der Erkrankung führt.

Diese Fragestellung soll anhand von drei Aspekten untersucht werden:

1) Welche Erwartungen stellten die PD_PAL Teilnehmer:innen an die PD_PAL Intervention und inwiefern sind sie mit ihr zufrieden?
2) Wie sind die Akzeptanz sowie Erfahrungen der PD_PAL Teilnehmer:innen hinsichtlich der Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention?
3) Welche Effekte der komplexen PD_PAL Intervention auf die persönliche Lebenssituation werden von den PD_PAL Teilnehmer:innen benannt?

2.3 Initiierung von PD_PAL

Die verschiedenen Problematiken (krankheits- und versorgungsspezifische), mit denen Parkinson Patient:innen und ihre Angehörigen im Verlauf der Krankheit konfrontiert sind und bei denen sie bislang wenig Unterstützung erhalten, gaben Anlass zur Initiierung des PD_PAL Projektes. Im Rahmen dieses Projektes schlossen sich mehrere europäische Partner:innen zusammen, um einen neuen palliativen Versorgungsansatz für Parkinson Patien:innen zu entwickeln und diesen in einer klinischen Studie: "Evaluating the clinical and cost-effectiveness of a combined person-centred intervention of Advance Care Planning (ACP) and care coordination for people with Parkinson's disease and their family caregiver(s)" (vgl. PD_PAL PROJECT) zu evaluieren.

Die klinische Studie beinhaltete eine PD_PAL Intervention und wurde in sieben Ländern (Österreich, Estland, Deutschland, Griechenland, Italien, Schweden und im Vereinigten Königreich) durchgeführt. Ziele der klinischen Studie von PD_PAL waren es herauszufinden, ob die PD_PAL Intervention als ein neues palliatives Modell in die Versorgung der Parkinson-Betroffenen integriert werden kann, ob es zu einer verbesserten Versorgung der Betroffenen und Angehörigen führen kann und ein Vergleich zwischen den europäischen Gesundheitssystemen zu ziehen. Finanziert wurde das Projekt durch das EU-Rahmenprogramm für Forschung und Innovation Horizont 2020 (GA n. 825785) (vgl. Meinders et al. 2021).

Die Arbeit der Autorin umfasste in diesem Rahmen die Auswertung der qualitativen Evaluation der PD_PAL Intervention von den deutschen Daten.

2.3.1 Studiendesign der PD_PAL Studie

Die PD_PAL Studie folgte einem „multizentrischen, einfach verblindeten, randomisierten, kontrollierten Parallelgruppendesign". Teilnehmer:innen der Studie wurden entweder in die Interventionsgruppe oder in die Kontrollgruppe randomisiert. Teilnehmer:innen der Kontrollgruppe erhielten Standardversorgung, sie wurden wie üblich von z. B. ihrem/ihrer Neurologen/Neurologin und/oder einem Pflegeteam betreut, während

Teilnehmer:innen der Interventionsgruppe zusätzlich an der PD_PAL Intervention teilnahmen. Diese wurde in den ersten sechs Monaten nach der Randomisierung durchgeführt. Es wurden mehrere Bewertungen[1] zu drei Messzeitpunkten durchgeführt. Diese waren zu Beginn der Studie nach der Einwilligung und Aufklärung (Messzeitpunkt t0), am Ende der Intervention nach sechs Monaten (Messzeitpunkt t1) und nach zwölf Monaten (Messzeitpunkt t2) (vgl. Meinders et al. 2021).

2.3.2 Die PD_PAL Intervention

Die PD_PAL Intervention stellte eine palliativmedizinische Maßnahme dar, die den Schwerpunkt auf ACP-Gespräche sowie die koordinierte Versorgung legte. Sie wurde von hierfür geschulten Pflegekräften (im weiteren Verlauf als Gesprächsbegleiterin benannt und in den Transkripten als Study Nurse betitelt) implementiert und durch den Einsatz eines strukturierten Arbeitsbuchs (in der Studie auch als Parkinson Support Plan betitelt) unterstützt. Das Arbeitsbuch wurde entwickelt, um es Betroffenen und ihren Angehörigen zu erleichtern, Wünsche und Präferenzen in Bezug auf die Versorgung am Lebensende zu dokumentieren (vgl. Meinders et al. 2021).

Die PD_PAL Intervention beinhaltete vier Schritte:

Schritt 1 beinhaltete die Erstellung eines individuellen Pflegeplans. Betroffene und ihre Angehörigen wurden gebeten, den aktuellen Gesundheitszustand zu beschreiben, um den aktuellen Bedarf an Pflege und Versorgung festzustellen. Festgehalten wurden außerdem die aktuellen behandelnden Ärzt:innen, Therapeut:innen und weitere Betreuungs- und Bezugspersonen.

Der zweite Schritt beinhaltete die Erstellung eines proaktiven Versorgungsplans. Dieser Schritt beschäftige sich mit potenziellen, in der Zukunft liegenden Herausforderungen im Bereich des Versorgungsbedarfs. Gemeinsam mit den Betroffenen und den Angehörigen wurde eruiert, was ihnen für eine gute Versorgung momentan und in der Zukunft wichtig ist.

Im dritten Schritt wurden die Lebensqualität und die Erstellung eines Plans für das Lebensende wichtig. Es ging darum herauszuarbeiten, was Lebensqualität für die

---

1 Persönliche Daten, motorische und nicht-motorische Symptome, Kognition, Komorbiditäten, Pflegekoordination, Durchführbarkeit der Intervention, (schwerwiegende) unerwünschte Ereignisse, Ressourcennutzung, (falls zutreffend) Qualität der Erfahrung am Lebensende der Patient:innen, krankheitsspezifische Symptome, Beurteilung bezüglich Depressionen, Beurteilung bezüglich Lebensqualität, Beurteilung bezüglich selbst eingeschätzter Gesundheit, Beurteilung bezüglich des Schweregrads der Symptome in der Palliativphase, Beurteilung bezüglich der erlebten Qualität der Versorgung (einschließlich der Intervention), Beurteilung bezüglich erlebter Beteiligung an der Entscheidungsfindung, ACP-Dokumentation, (falls zutreffend) Sterbeort: bevorzugt und tatsächlich, erlebte Qualität der Pflege, Lebensqualität und Fragen zum Lebensende, Bewertung motorischer Symptome (vgl. Meinders et al. 2021).

Betroffenen bedeutet. Darauf aufbauend sollten dann Präferenzen in Bezug auf die Versorgung am Lebensende dokumentiert werden.
Der letzte Schritt beinhaltete die Koordination und Überprüfung des Arbeitsbuches. Dieser Schritt sollte dazu dienen, gemeinsam zu überlegen, wie das Arbeitsbuch in der Zukunft weiter genutzt wird, und wann und wie es überarbeitet werden kann. Dieser Schritt sollte die Weiterführung der palliativen Versorgung über die Studie hinaus gewährleisten. Durch regelmäßige Gespräche mit den Betroffenen und ihren Angehörigen, koordinierten die Gesprächsbegleiter:innen die proaktive Palliativversorgung. Die PD_PAL Intervention sollte auf die Präferenzen der Betroffenen und ihren Angehörigen abgestimmt werden (vgl. Meinders et al. 2021).

2.3.3 Studienpopulation

Teilnehmer:innen der Studie waren Menschen mit der Diagnose einer Parkinson-Krankheit[2] oder eines atypischen Parkinson-Syndroms (vgl. Meinders et al. 2021).

Einschlusskriterien

Die Teilnehmer:innen mussten

- die klinischen Diagnosekriterien für Morbus Parkinson, wie von der Movement Disorder Society[3] (vgl. Postuma et al. 2015) definiert, oder die Kriterien für ein atypisches Parkinson-Syndrom (vgl. Höglinger et al. 2017) erfüllen,
- in das Hoehn & Yahr Stadium[4] gleich oder größer drei eingeordnet sein, was bedeutet, dass der Definition nach eine schwere Erkrankung mit Beeinträchtigung der Arbeitsfähigkeit vorliegt (vgl. Hoehn und Yahr 1967),
- nach Aussage des/der behandelnden Arztes/Ärztin, trotz einer optimalen Therapie, eine fortschreitende Verschlechterung der körperlichen und/oder kognitiven Funktionen vorliegen haben
- kognitiv in der Lage sein, Fragebögen auszufüllen und an Interviews teilnehmen zu können,

---

2 Nach der neuen Nomenklatur wird der Begriff idiopathisches Parkinson Syndrom nicht mehr verwendet, sondern der Begriff Parkinson-Krankheit genutzt (vgl. Höglinger G., Trenkwalder C. et al. 2023). Da zum Zeitpunkt der Studienplanung noch die alte Nomenklatur verwendet wurde, kann es sein, dass zum Teil in den Anhängen noch der Begriff des Idiopathischen Parkinson Syndroms zu finden ist.

3 Gesellschaft für Bewegungsstörungen

4 Anhand der motorischen Symptome, dem Grad der Behinderung und der Art des Parkinsonismus wird die Krankheit eingeteilt in: Hoehn & Yahr I: bei einseitiger Symptomatik mit geringgradiger oder keiner Behinderung, Hoehn & Yahr II: bei beidseitig auftretender Symptomatik ohne Beeinträchtigung des Gleichgewichts, Hoehn & Yahr III: bei leichter Beeinträchtigung des Gleichgewichts und noch zum Teil erhaltender Arbeitsfähigkeit, Patient:innen können ein unabhängiges Leben führen, Hoehn & Yahr IV: Patient:innen können noch Gehen und Stehen ohne Hilfe, sind dabei aber stark behindert, Hoehn & Yahr V: Patient:innen sind an den Rollstuhl gebunden oder bettlägerig. Nach Hoehn & Yahr korreliert die Definition einer schweren Erkrankung mit der Beeinträchtigung der Arbeitsfähigkeit, welche dem Stadium III oder höheren Stadien entspricht (vgl. Hoehn und Yahr 1967).

- in der Lage sein, nach der Aufklärung eine schriftliche Einwilligung abzugeben,
- eine:n in die Versorgung involvierte:n Angehörige:n bestimmen

(vgl. Meinders et al. 2021).

Die in die Versorgung involvierten Angehörigen sollten

- eine schriftliche Einwilligung geben können,
- kognitiv in der Lage sein, Fragebögen auszufüllen und an Interviews teilzunehmen,
- mindestens achtzehn Jahre alt sein,
- von der an Parkinson erkrankten Person als der/die in die Versorgung involvierte Angehörige bestimmt sein

(vgl. Meinders et al. 2021).

Ausschlusskriterien

Ausgeschlossen wurden Teilnehmer:innen, wenn sie

- nicht fähig sind, eigenständig, mit oder ohne unterstützende Kommunikationsmittel, zu kommunizieren,
- nicht in der Lage oder nicht bereit sind, sich auf die Studie einzulassen,
- zusätzliche chronische Krankheiten haben, die eine palliative Versorgung erfordern können,
- schon palliative medizinische Betreuung oder Hospizdienste erhalten und/oder schon an einer klinischen Studie zur Palliativversorgung teilnehmen

(vgl. Meinders et al. 2021).

2.4 Qualitative Forschung

Für das Ziel der vorliegenden Studie wurde mit qualitativen Methoden gearbeitet, um die Erfahrungen und Handlungen der Menschen zu verstehen, und darzustellen, wie sie Situationen begegnen und diese erleben (vgl. Elliott et al. 1999; Patton 2001, S. 145). Mit Hilfe von Beobachtungen, Befragungen und Analysen von Dokumenten können die Ziele qualitativer Forschung erreicht werden (vgl. Elliott et al. 1999; Patton 2001, S. 145). Um die einzelnen Interessen oder Beweggründe, für z. B. bestimmte Interventionen, untersuchen zu können (vgl. Patton 1990, S. 169-171), wird gezielt eher in kleinen Stichproben gearbeitet, um auch die Tiefe des zu untersuchenden Materials zu erhöhen und die Details verständlicher abbilden zu können (vgl. Patton 2001, S. 14).

Die Daten für die qualitative Analyse stammen in der Regel aus der Feldarbeit, bei der die Forscher:innen Zeit in dem zu untersuchenden Umfeld verbringen (vgl. Patton 2001, S. 4). Daraus resultieren dann als Ergebnis Themen, Erkenntnisse oder Ansichten, die sich aus der Feldarbeit und der anschließenden Analyse ergeben (vgl. Patton 2001, S. 5).

2.4.1 Interviews der qualitativen Forschung

2.4.1.1 Rekrutierung der Teilnehmer:innen

Alle Teilnehmer:innen, die die PD_PAL Intervention abgeschlossen hatten, wurden von der Autorin telefonisch kontaktiert. Sie erhielten eine Erklärung zu der Arbeit der Autorin und das Einverständnis zur Durchführung der Interviews wurde mündlich erfragt[5]. Anschließend wurde ein Termin für das telefonisch stattfindende Interview vereinbart. In Absprache mit der Abteilung Neurologie wurden die Machbarkeitsinterviews aufgrund der Covid-19 Pandemie zum Schutz der Teilnehmer:innen und Interviewerin telefonisch durchgeführt.

2.4.1.2 Semi-Strukturierter Interviewleitfaden

Der semi-strukturierte Interviewleitfaden ermöglichte es, im Gegensatz zu strukturierten Interviews, die Interaktion mit den Teilnehmer:innen in unvorhergesehene Richtungen zu lenken. Zusätzlich können die vom Beforschten als wichtig erachteten Aspekte, weiterverfolgt werden. Gleichzeitig konnte sich die Autorin dieser Arbeit trotzdem auf die wichtigsten Themen, bezogen auf ihre Forschungsfragen konzentrieren, was bei unstrukturierten Interviews ohne einen erstellten Plan schwierig werden kann (vgl. King et al. 2018, S. 63; Brinkmann 2020). Da die durchgeführte Arbeit der internationalen PD_PAL Studie unterlag, und dementsprechend vom PD_PAL-Projekt koordiniert wurde, wurde der semistrukturierte Interviewleitfaden für das Machbarkeitsinterview vom PD_PAL-Projekt zur Verfügung gestellt. Da es ein Ziel der internationalen Studie war, einen internationalen Vergleich herzustellen und gleichzeitig auch die Besonderheiten der Länder herauszuarbeiten, sollten alle Projektpartner die gleichen Voraussetzungen haben. Der genutzte Interviewleitfaden für das Machbarkeitsinterview bestand aus einem informellen und einem inhaltlichen Teil. Der informelle Teil diente dazu, allen Interviewer:innen aus den teilnehmenden Ländern die wichtigsten Informationen zum Ablauf des

5 Das Einverständnis zur Durchführung der Interviews war formal und schriftlich durch die Einverständniserklärung zu Beginn des deutschen Teils der PD_PAL Studie bereits gegeben, die Teilnehmer:innen wurden jedoch erneut nach ihrem mündlichen Einverständnis mit der Teilnahme an der qualitativen Studie gefragt.

Interviews zu vermitteln. In dieser Arbeit sind die Autorin und die Interviewerin die gleiche Person, daher wird im Folgenden weiterhin von der Autorin gesprochen. Der zweite Teil des Interviewleitfadens war der inhaltliche Teil. Dieser war unterteilt in drei Bereiche mit den Überschriften „Allgemeine Fragen", „Belastung" und „Auswirkungen". Die allgemeinen Fragen richteten sich inhaltlich an die erlebte Informationsvermittlung im Rahmen der PD_PAL Intervention. Der Bereich „Belastung" bezog sich auf Themen der zeitlichen und emotionalen Belastung. Zusätzlich bestand dieser Bereich aus den Themen: „Beteiligung der Gesprächsbegleiterin" und „Arbeitsbuch".

Zu dem Bereich „Auswirkungen" gehörten die Themen: „Erwartungen", „Wirkung", „Auswirkung" und „Zufriedenheit".

Für jedes Thema verfügte der Leitfaden über Optionen für die Formulierung der Fragen, an denen sich die Autorin orientieren konnte. Die Reihenfolge der Fragen war vorgeben, konnte jedoch von der Autorin variiert und an die Interviewsituation angepasst werden, so wurden Flexibilität und Offenheit als wichtige Voraussetzungen für qualitative Interviews berücksichtigt, sodass der/die Interviewer:in auf Fragen reagieren kann, die im Laufe des Gesprächs auftauchen. So kann die Perspektive der Teilnehmer:innen zu den untersuchten Themen erkundet werden (King et al. 2018, S. 63; Brinkmann 2020). Der vorgegebene Interviewleitfaden war in englischer Sprache verfasst (Feasibiltiy interview guide.v5.16-SEP-2021, siehe Anhang Nummer 1). Zu Beginn der Arbeit erhielt die Autorin die Version 5 des Interviewleitfadens vom 16.09.2021. Dieser wurde durch die PD_PAL-Arbeitsgruppe bestehend aus Marieke Groot[6] und Marjan J. Meinders[7] und basierend auf aus Vorstudien generierter Evidenz entwickelt (vgl. Lancaster und Thabane 2019; RE-AIM)[8]. Nach Erhalt des Interviewleitfadens übersetzte die Autorin den Leitfaden auf deutsch und konnte ihn dann zur Durchführung der Interviews mit den Betroffenen und Angehörigen der PD_PAL Interventionsgruppe nutzen. (Übersetzung-Feasibiltiy interview guide.v5, siehe Anhang Nummer 2). Die Autorin verfügte über fließende Englischkenntnisse und die übersetze Version wurde von einer Person mit ebenfalls fließenden Englischkenntnissen gegenkontrolliert. Der Interviewleitfaden bestand aus ausformulierten Fragen, welche flexibel, und an die Gesprächssituation anpassend, gehandhabt

[6] Abteilung für Anästhesiologie, Schmerz- und Palliativmedizin, Radboud Universität Medizinisches Zentrum Nijmegen, Niederlande.

[7] Wissenschaftliches Zentrum für Qualität der Gesundheitsversorgung, Radboud-Institut für Gesundheitswissenschaften, Medizinisches Zentrum der Radboud-Universität Nijmegen, Niederlande; Abteilung für Neurologie, Fachzentrum für Parkinson- und Bewegungsstörungen, Donders Institut für Gehirn, Kognition und Verhalten, Medizinisches Zentrum der Universität Radboud, Nijmegen, Niederlande.

[8] Siehe: Lancaster, Gillian A.; Thabane, Lehana (2019): Guidelines for reporting non-randomised pilot and feasibility studies. In: *Pilot and feasibility studies* 5 (114), S. 114. DOI: 10.1186/s40814-019-0499-1 und RE-AIM-Vorlage für qualitative Interviews über https://re-aim.org/qualitative-guidance-overview/#Template, DECIDE-ICD-Bewertung: Leitfaden für die Befragung von Mitarbeitern vor Ort auf der Grundlage der RE-AIM-Richtlinien über https://re-aim.org/qualitative-guidance-overview/#Template, Fragebogen Machbarkeitsstudie FS Radboudumc (Fragebogen Machbarkeitsstudie ParkinsonSupport für teilnehmende niederländische Patienten).

werden konnten (vgl. Horton et al. 2004). Im Laufe der PD_PAL Studie wurde der Interviewleitfaden durch Mitarbeiter:innen des internationalen Projekts thematisch angepasst. Beim Thema „Auswirkungen“ war die Intention, genauer nach den ACP-Wünschen zu fragen. Der Interviewleitfaden wurde um zwei weitere Fragen ergänzt: „Wurden ACP-Wünsche in das PD_PAL-Arbeitsbuch geschrieben?, wenn nein, warum nicht?“ und „Wenn ja, was werden Sie in Zukunft mit den dokumentierten ACP-Wünschen im PD_PAL-Arbeitsbuch tun?“ (Feasibiltiy interview guide.v6. 04-APR-2022, siehe Anhang Nummer 3 und Übersetzung1-Feasibiltiy interview guide.v6. 04-APR-2022, siehe Anhang Nummer 4). Da die Ziele qualitativer Interviews darin bestehen, die Aussagen der Teilnehmer:innen zu bestimmten Aspekten ihrer Erfahrungen zu erheben, und nicht wie Variablen in einer Umfrage zu behandeln, ist es nicht nur zulässig, sondern sogar ratsam, den Leitfaden mit der Zeit anzupassen (vgl. King et al. 2018, S. 66). Die endgültige Version des Interviewleitfadens, Version 6, wurde am 04.04.2022 zur Verfügung gestellt (Feasibiltiy interview guide.v6. 04-APR-2022, siehe Anhang Nummer 3). Auch dieser Leitfaden wurde von der Autorin ins Deutsche übersetzt (Übersetzung1-Feasibiltiy interview guide.v6. 04-APR-2022, siehe Anhang Nummer 4). Für alle Interviews, die nach dem 04.04.2022 geführt wurden, wurde die Version 6 des Interviewleitfadens genutzt, dies betraf vier der Parkinson-Betroffenen-Interviews (von insgesamt acht) und sechs der Angehörigen-Interviews (von insgesamt acht).

2.4.1.3 Aufzeichnung der Interviews

Um die Interviews ausreichend detailliert auswerten zu können, wurden diese als Audiospur mit einem Diktiergerät aufgenommen. Für die Aufzeichnung der Interviews wurde sich für ein digitales Aufnahmegerät entschieden. Nach Beendigung des Interviews konnte die Aufnahme auf einen Computer transferiert und nachfolgend auf einem Datenträger gespeichert werden. Zur Identifizierung wurde die Dateien mit der jeweiligen Teilnehmer:innen ID, welche durch die Studie vorgegeben war, dem Datum und der Aufnahmenummer (Bsp. 006-P 220112_0009.MP3) gekennzeichnet.
Vor jeder Aufzeichnung wurde den Teilnehmer:innen der Nutzen der Aufzeichnung erklärt und nach ihrem Einverständnis zur Aufnahme gefragt.

2.4.1.4 Interviewführung

Der Beantwortung der Forschungsfragen wurde sich durch Interviews mit den Teilnehmer:innen genähert, da man in der qualitativen Forschung über Interviews Auskunft über Erfahrungen, Erkenntnisse, Meinungen und Gefühle erhält (vgl. Patton 2001, S. 4; King

et al. 2018, S. 11), um diese dann im weiteren Verlauf interpretieren zu können (vgl. Brinkmann 2020).

Zu den festgelegten Terminen kontaktierte die Autorin die Teilnehmer:innen telefonisch. Aus dem informellen Teil des Interviewleitfadens ging hervor, dass die Interviewer:innen den Teilnehmer:innen ihre Rolle in der Studie vorstellen sollten. Den Teilnehmer:innen wurden die Gründe und der Ablauf des Interviews mitgeteilt und sie wurden darüber informiert, dass das Interview ungefähr eine Stunde dauern wird. Außerdem erklärte die Autorin den Umgang mit den Daten und wies die Teilnehmer:innen darauf hin, jederzeit das Interview ohne Angabe von Gründen abbrechen oder vertagen zu können, wenn sie es wünschten. Die Autorin gab eine kurze Erläuterung zum Inhalt des Interviews, sodass die Teilnehmer:innen verstanden, dass nur das Erlebte aus der PD_PAL Intervention der Studie (Gespräche mit der Gesprächsbegleiterin und das Arbeitsbuch) relevant ist. Zusätzlich wurde erklärt, dass die Anonymität der Teilnehmer:innen durch Pseudonymisierung gewährleistet wird. Die Autorin ließ Raum für gegebenenfalls auftretende Fragen und ließ sich nochmals eine mündliche Bestätigung geben, dass das Interview durchgeführt und auch aufgezeichnet werden darf.

Der Interviewleitfaden wurde genutzt, um sich an den Themen, die angesprochen werden sollten, zu orientieren. Beim Stellen der Fragen richtete sich die Autorin nach dem individuellen Gesprächsverlauf, um den Schwerpunkt auf die persönlichen Erfahrungen zu legen.

Um ein hohes Maß an Vertraulichkeit und Anonymität zu gewährleisten, wurden während der Interviews keine Namen der Teilnehmer:innen oder andere, auf die Identität hinweisende, Aspekte genannt (vgl. King et al. 2018, S. 3, Tabelle 1.1). Bei Verständnisproblemen wurden die Teilnehmer:innen gebeten, das Gesagte zu wiederholen oder zu erklären. So konnten die Teilnehmer:innen ihre Aussagen erklären oder Begrifflichkeiten definieren. Um Details zu einzelnen Themen zu erhalten, wurden die Teilnehmer:innen gebeten, ihre Aussagen weiter auszuführen. Die Autorin versuchte durch Nachfragen wie: „Und gab es da noch mehr?“, „Fällt Ihnen da noch mehr ein?“, „Können Sie da ein Beispiel nennen?“ den Teilnehmer:innen Anreize zu geben, um eine detaillierte Tiefe der Daten, wie es bei qualitativer Forschung wichtig ist (vgl. King et al. 2018, S. 84), zu schaffen. Während der Interviews machte sich die Autorin Feldnotizen zu potenziell interessanten Themen, die durch die Teilnehmer:innen angeschnitten wurden. Im Verlauf des Interviews konnte die Autorin auf diese Feldnotizen zurückgreifen, um gewisse Themen noch einmal detaillierter zu besprechen, wie es in der qualitativen Forschung gängig ist, um Beobachtungen der Forscher:innen im untersuchten Feld festzuhalten (vgl. Thomas 2019, S. 96).

Nach Beantwortung aller themenrelevanten Bereiche, wurde den Teilnehmer:innen Raum für weitere Schilderungen über potentiell interessante Erfahrungen gelassen. Sobald keine Fragen mehr offen waren und die Teilnehmer:innen nichts Weiteres zur PD_PAL-Intervention beitragen konnten, wurde die Gesprächsaufnahme beendet. Die Autorin bedankte sich bei den Teilnehmer:innen für die Zeit und den Erfahrungsbericht. Falls auch dann keine Fragen mehr bestanden, verabschiedete sich die Autorin und beendete das Gespräch.

2.5 Methode der Datenanalyse

Im Bereich der Qualitativen Forschung wurde für diese Arbeit die Template Analysis nach King genutzt (vgl. King 2004), welche zur Familie der Thematischen Analysen (Thematic Analysis; TA) gehört (vgl. Braun und Clarke 2021) und sich für die Untersuchung verschiedener Perspektiven eines Phänomens eignet (vgl. King 2004).

Braun und Clarke haben die TA in drei große Stile eingeteilt: Zuverlässige Kodierung, Kodebuch-Ansätze und Reflexive Ansätze (vgl. Braun und Clarke 2021, 2022). Durch die verschiedenen Formen, die die TA aufweist, ist es möglich, eine Vielzahl von Forschungsfragen beantworten zu können (vgl. King und Brooks 2018). Alle Formen der TA haben die Gemeinsamkeit zunächst zu versuchen, Themen zu definieren und diese dann durch Kodierung in einer Struktur darzustellen, welche die Daten gut abbilden und interpretieren kann (vgl. King und Brooks 2018). Kodebuch-Ansätze, wie die Template Analysis, besitzen einen Kodierungsansatz, welcher durch anfängliches Vertraut machen mit den Daten und Festlegung von a priori Themen eine Basis schafft, welche dann, durch weitere Anwendung auf alle Daten, zur Verfeinerung und Entwicklung eines Kategoriensystems führt (vgl. King und Brooks 2018).

Die Ermöglichung der Festlegung von a priori Themen[9], welche vor allem bei der Template Analysis genutzt werden, wurde als wertvoll betrachtet, da sie eine wichtige Rolle für die Entwicklung der Vorlage darstellen (vgl. Brooks et al. 2015). Da die normale Fallanzahl der Template Analysis circa bei fünfzehn bis dreißig Fällen liegt, wurde diese für die Datenmenge als angemessen erachtet (vgl. King 2012). Die Ermöglichung der flexibel gestaltbaren Hierarchieebenen bei der Template Analysis ermöglichte, dass Themen, die der Autorin sehr wichtig erschienen, auch sehr detailliert erfasst werden

[9] Im Vorfeld definierte Themen, die vor der Kodierung entstehen (King und Brooks 2018).

konnten. Dies gewährleistete eine in die Tiefe der Daten gehende Analyse (vgl. King und Brooks 2018).

Die Schritte der Template Analysis werden im Folgenden anhand der eigenen Forschungsarbeit aufgezeigt.

2.5.1 Analyseschritte der Template Analysis

1. Schritt: Vertraut machen mit dem Datenmaterial und Definierung von a priori Themen

Zu Beginn startete die Autorin mit der Definierung von a priori Themen. In dieser Analyse wurden drei a priori Themen „Erwartungen", „Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention" und „Auswirkungen" definiert, die sich aus der Forschungsfrage entwickelten. Die a priori Themen konnten während der Analyse jederzeit geändert oder gelöscht werden. Zusätzlich wurde in diesem Analyseschritt ein Vertrauen zu den Daten hergestellt, indem sich ein erster Überblick verschafft wurde (vgl. King 2012).

2. Schritt: Transkription des Datenmaterials

Die Transkription beschreibt die Umwandlung des aufgezeichneten Materials in eine Textform. Damit stellt sie eine notwendige Vorstufe zum Beginn der Analyse der Interviewdaten dar (vgl. King et al. 2018, S. 193). Da die Autorin die Transkription der Interviews selbständig durchführte war sie ein Teil der Datenanalyse und half ein weiteres und besseres Vertrauen zu den Daten aufzubauen (vgl. King et al. 2018, S. 193). Das Ziel der Transkription war nicht jeden Aspekt der Sprache, der etwas über die Art und Weise der verbalen Interaktion aussagen könnte, zu erfassen. Daher wurde sich gegen die Verwendung eines hoch komplexen Transkriptionssystems entschieden (vgl. King et al. 2018, S. 194), sondern für eine wörtliche Transkription und die Nutzung eines einfachen Transkriptionssystem nach Dresing und Pehl (vgl. Dresing und Pehl 2016, S. 21-23). Alle Informationen, die in Verbindung mit der Identität der Teilnehmer:innen stehen könnten, wurden umschrieben oder ersetzt (z. B.: das Alter des Teilnehmer:innen wurde entfernt und durch [Alter] ersetzt). Die Parkinson-Betroffenen, die teilgenommen haben, wurden mit „P" (für Parkinson-Betroffene:r) zu Beginn eines Sprecheranteils abgekürzt, die Angehörigen mit „FC" (für Family Caregiver) und die Autorin als Interviewerin mit „I" (für Interviewerin). Der Name der Gesprächsbegleiterin, die die PD_PAL Intervention am Standort Marburg durchführte, wurde mit „[Study Nurse]" ersetzt. Damit die Autorin die Erinnerungen aus den Interviews nutzen konnte wurden die Transkripte in den meisten

Fällen direkt im Anschluss an die Interviews angefertigt. Die Transkripte wurden mehrfach durchgelesen und mit Hilfe der Audiodatei auf Fehler überprüft. Für die Transkription wurde Microsoft Word für Mac (Version: 16.68) genutzt. Die fertigen Transkripte wurden als Rich Text Format (.rtf-Datei) und unter der Teilnehmer:innen ID der Parkinson-Betroffenen und Angehörigen gespeichert (z. B.: Transkript-006-A).

3. Schritt: Initiales Kodieren

Zur Sicherung der Reliabilität erfolgte eine unabhängige Doppelkodierung durch die Autorin und ihre Betreuerin anhand von vier zufällig ausgewählten Interviews (zwei Parkinson-Betroffenen und zwei Angehörigen Interviews). Abschnitte, die bestehenden a priori Themen entsprachen, wurden entsprechend markiert, andere relevante Passagen erhielten vorläufige induktiv entwickelte Codes (z. B. Informationsgewinn als Code) (vgl. King 2012). Beim induktiven Kodieren entwickelten sich die Codes direkt aus den Daten (vgl. Linneberg und Korsgaard 2019), sodass diese eng zusammenhängen und alle Erfahrungen der Beforschten detailliert abgebildet werden konnten (vgl. Patton 2001, S. 453).
Die Codes wurden eng am Text und kontextbezogen erstellt, weswegen teilweise auch die Frage der Interviewerin mit einbezogen wurde. Mehrfachkodierungen waren möglich und Passagen, die keinen Bezug zu der PD_PAL Intervention hatten, blieben unkodiert.
Als Datenverwaltungs- und Analyseprogramm wurden die Daten in MAXQDA (Version: MAXQDA Analytics Pro 2022) eingepflegt. MAXQDA unterstütze die strukturierte Verwaltung, die Kodierung und das Verknüpfen der Daten (vgl. Patton 2001, S. 442).

4. Schritt: Erstellung der ersten Vorlage

Durch die Abgleichung der Ergebnisse des ersten Kodierungsprozesses, mit den ersten vier Interviews, zwischen der Betreuerin der Autorin und der Autorin, entstand, am 11.01.2023, eine erste Vorlage (Prozess der Erstellung der Vorlage, siehe Anhang Nummer 5). Die vorläufigen Codes wurden in erste sinnvolle Gruppen, Themen und Hierarchien eingeteilt (vgl. King 2012). Durch die Arbeit im Team mit der Betreuerin der Autorin, erhielt die Autorin neue Perspektiven auf die Daten, wodurch ihre Reflexivität unterstützt werden konnte (vgl. King und Brooks 2018). Dieser Schritt ließ sich mit MAXQDA gut umsetzen, da in der Liste der Codes einfache Verschiebungen der Codes oder Über- und Unterrangierungen möglich waren. Für die thematische Zuordnung der Codes untereinander wurde ein Visuelles Tool (MAXMaps) von MAXQDA genutzt. Dort konnten alle Codes auf einem visuellen Whiteboard angeordnet werden, um leichter einen Überblick zu erhalten. In der Liste der Codes wurden dann die Zuordnungen angepasst.

5. Schritt: Entwicklung der Vorlage

Die erste Vorlage (Erste Vorlage_11.01.23, siehe Anhang Nummer 6) wurde dann auf das gesamte Datenmaterial angewendet (vgl. King 2012). Die Autorin ordnete Textabschnitte zu einem oder mehreren entsprechenden Themen und Sub-Themen zu. Nachdem das gesamte Datenmaterial mit Hilfe der ersten Vorlage durchgesehen und bearbeitet wurde, entstanden Überlegungen zu Anpassungen der Vorlage. Die Vorlage konnte dann weiterentwickelt und geändert werden, wenn Teile der Interviews nicht in die vorläufige Vorlage passen. Es wurden neue Themen integriert und neue Gruppierungen vorgenommen (vgl. King 2012). Aus der Absprache mit der Betreuerin der Autorin resultierte die zweite Vorlage (Zweite Vorlage_16.01.23, siehe Anhang Nummer 7).

An insgesamt sechs Terminen wurde in gemeinsamer Arbeit mit der Betreuerin der Autorin die Vorlage entwickelt (Prozess der Erstellung der Vorlage, siehe Anhang Nummer 5). Da es sich um eine überschaubare Anzahl von Interviews handelte, wurde entschieden, nach jeder Anpassung der Vorlage, die neu erstellte Vorlage wieder auf das gesamte Datenmaterial anzuwenden. Dadurch wurde geprüft, inwieweit die Anpassungen zum Datenmaterial passen. Alle Anpassungen wurden im Anhang unter „Prozess der Erstellung der Vorlage“ (Prozess der Erstellung der Vorlage, siehe Anhang Nummer 5) festgehalten. Im Verlauf des Prozesses wurden neue Themen generiert, wenn inhaltlich neue Informationen auftauchten, die sich nicht eindeutig zuordnen ließen. Bestehende Themen wurden umbenannt, wenn dies zur besseren Beschreibung des Interviewinhalts beitrug. Hierarchien zwischen Themen und Sub-Themen wurden überarbeitet, um Zusammenhänge klarer darzustellen. Inhaltlich ähnliche Codes wurden zusammengefasst, wenn sie nicht mehr klar voneinander abgrenzbar waren. Nicht mehr für die Analyse relevante Codes oder Codes, dessen Inhalt schon durch andere Codes erfasst wurde, wurden entfernt.

Es wurde eine sinnvolle Reihenfolge der Kategorien festgelegt, um die spätere Ergebnispräsentation zu erleichtern. Abschließend wurden Codebeschreibungen erstellt, um die inhaltliche Bedeutung einzelner Themen und Sub-Themen transparent darzulegen und den Kodierprozess nachvollziehbar zu machen.

6. Schritt: Erstellung der endgültigen Vorlage

Die Entwicklungsphase der Vorlage wurde so lange fortgeführt, bis eine zufriedenstellende Vorlage entstand. Dies gewährleistete, dass die Daten ausreichend und reichhaltig dargestellt werden konnten (vgl. Brooks und King 2014). Dieser Zeitpunkt war nach der Besprechung am 16.03.2023 erreicht, bei dem die endgültige Vorlage entstand (Endgültige Vorlage_16.03.23, siehe Anhang Nummer 8).

Die endgültige Vorlage wurde dann auf das gesamte Datenmaterial angewendet und stellte den letzten Schritt vor der Präsentation der Analyseergebnisse dar (vgl. King 2012).

Darauffolgend konnte dann die Präsentation der Vorlage erarbeitet werden, wofür nochmals die Reihenfolge der Themen verändert wurden, um den Lesern die Ergebnisse fließend darstellen zu können (Ergebnisteil_Vorlage, siehe Anhang Nummer 9). Die Autorin entschied sich für die Erstellung eines Berichts, der um die Hauptthemen strukturiert, und mit veranschaulichten Beispielen aus den Transkripten untermauert wurde (vgl. King 2012; Brooks und King 2014). So wurde die Validität der qualitativen Forschung gewährleistet, um so die Anerkennung und Akzeptanz der Daten zu erhöhen (Elliott et al. 1999, S. 221-224). Für die weitere Erhöhung der Qualität der Daten wurde versucht, die eigene Perspektive zu beschreiben, um dem Leser zu helfen, den Einfluss des Forschenden zu verstehen und die möglichen Interpretationen nachvollziehen zu können (Elliott et al. 1999, S. 221-224).

Die einzelnen Vorlagen sind im Anhang unter den Nummern 6 bis 9 zu finden.

2.6 Datenschutz & Ethik

2.6.1 Datenschutz

Der Datenschutz wird durch Pseudonymisierung gewährleistet, indem allen Teilnehmer:innen zu Beginn eine ID-Nummer zugewiesen wurde. In den Interviews wurden keine personenbezogenen Daten erhoben.

2.6.2 Ethikvotum

Die PD_PAL Studie, der diese Qualifikationsarbeit zu Grunde liegt, erhielt von der Ethik-Kommission der Philipps-Universität Marburg (Vorsitzende: PD Dr.med. Carola Seifart) am 24.02.2020 ein positives Ethikvotum (AZ.: Studie 163/19).

3 Ergebnisse

3.1 Datenerhebung

3.1.1 Rekrutierung der Interview-Partner:innen

Im deutschen Zweig der Studie wurden am Standort Marburg jeweils fünfzehn Dyaden (jeweils bestehend aus einem/einer Betroffenem/n und dem/der zugehörigen Angehörigen) in jeder Behandlungsgruppe (Kontroll- und Interventionsgruppe) eingeschlossen, sodass insgesamt dreißig Teilnehmer:innen an der Studie teilnahmen. Durch zeitliche (1 Parkinson-Betroffener) oder private Überbelastung (1 Parkinson-Betroffene, männlich) oder körperliche Zustandsverschlechterung (1 Parkinson-Betroffener, männlich), psychische Belastung (1 Parkinson-Betroffener, männlich), Tod (2 Parkinson-Betroffene, männlich) oder gescheiterte Kontaktaufnahmen (1 Parkinson-Betroffene, weiblich) schieden sieben Dyaden vor Beendigung der PD_PAL Intervention aus der Studie aus. Die übrigen acht Dyaden schlossen die PD_PAL Intervention ab und willigten in eine Teilnahme an der qualitativen Untersuchung ein.

3.1.2 Eigenschaften der Stichprobe

Parkinson-Betroffene

Die Stichprobe der Betroffenen zeigte Variationen im Alter, Geschlecht, Krankheitsjahre zum Zeitpunkt des Einschlusses in die PD_PAL Studie und dem Hoehn & Yahr Stadium. In Tabelle 1 sind die Merkmale der Stichprobe detailliert dargestellt.

Tabelle 1: Eigenschaften der Parkinson-Betroffenen

Variable	Option	Gesamt; n=8
Alter (Jahre)	Median Bereich	69,5 47-82
Geschlecht	Männlich Weiblich	6 (75%) 2 (25%)
Krankheitsjahre bei Einschluss	Median Bereich	3 1-21
Diagnose	Parkinson-Krankheit Atypisches Parkinson Syndrom	6 (75%) 2 (25%)
Hoehn & Yahr Stadium (I-V)	III V	6 (75%) 2 (25%)

Angehörige:

Die Angehörigen waren im Median 65 Jahre alt. Ein Großteil der Angehörigen war weiblichen Geschlechtes. Die detaillierten Merkmale der Stichprobe sind in Tabelle 2 abgebildet.

Tabelle 2: Eigenschaften der Angehörigen

Variable	Option	Gesamt; n=8
Alter (Jahre)	Median Bereich	65 29-78
Geschlecht	Männlich Weiblich	2 (25%) 6 (75%)
Verhältnis zu Parkinson-Betroffenen	Ehepartner:in Kind	7 (87,5%) 1 (12,5%)

3.1.3 Ergebnisse der Interviews

Die Interviews wurden im Zeitraum vom 12.01.2022 bis zum 30.08.2022 geführt. Die durchschnittliche Länge der Interviews mit den Parkinson-Betroffenen betrug 42 Minuten (Median: 45 Minuten, Bereich: 24-57 Minuten). Die durchschnittliche Länge der Interviews mit den Angehörigen betrug 23 Minuten (Median: 25 Minuten, Bereich: 14-29 Minuten).

3.2 Ergebnisse der qualitativen Analyse

Die Ergebnisse der qualitativen Analyse sind die drei Hauptthemen: „Erwartungen an die PD_PAL Intervention“, „Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention“ und „Effekte“. Das erste Thema „Erwartungen an die PD_PAL Intervention“ besteht aus zwei Sub-Themen: „Inhaltliche Erwartungen“ und „Bewertung der Erwartungen an die PD_PAL Intervention“. Das zweite Thema „Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention“ beinhaltet vier Sub-Themen: „Bereitschaft zur Durchführung der PD_PAL Intervention“, „Sinnhaftigkeit der PD_PAL Intervention“, „Bedeutsamkeit der Gespräche“ und „Wahrnehmung der PD_PAL Interventionsstruktur“. Das dritte Thema „Effekte“ besteht aus sieben Sub-Themen: „Körperliche Effekte“, Praktische Effekte“, Kommunikative Effekte“, „Beziehungseffekte“, „Psychische Effekte“, „Effekte durch Weiternutzung des Arbeitsbuches“ und „Entwicklung des Wunsches nach Unterstützung auch noch nach der PD_PAL Intervention“. Insgesamt entstanden dreizehn Sub-Themen mit bis zu sieben Hierarchieebenen (Bsp.: „Effekte“ >“Psychische Effekte“ >“Coping“ >“Auseinandersetzung mit der

Krankheit“ >“Auswirkungen der Auseinandersetzung mit der Krankheit“ >“Einschätzung des Gesundheitszustandes“ > „Bewussteres Leben“). Es entstanden noch einige weitere Unterkategorien mit einem Minimum von zwei Hierarchieebenen.

3.2.1 Erwartungen an die PD_PAL Intervention

3.2.1.1 Inhaltliche Erwartungen

Die Teilnehmer:innen erwarteten sich von der PD_PAL Intervention vor allem Vorteile für Parkinson-Betroffene in Form von mehr Information, einer intensiveren Auseinandersetzung mit der Krankheit und einer verbesserten Behandlung. Zudem erhofften sie sich Hilfestellungen für Angehörige und wollten mit ihrer Teilnahme die Forschung unterstützen.

„Erwartungen ja, eigentlich nur, dass man, sagen wir mal mein Mann und ich waren konfrontiert mit dieser Krankheit, von der wir eigentlich nicht wussten, dass es so schnell uns erreicht hat und das war einfach eine Erwartung und man kann dann mehr erfahren. Vielleicht kann man in der Studie irgendwie Hinweise bekommen, wie man eventuell da heilen kann.“ (Angehörige, 017-A, Ehefrau, 63J.)

„Oder auch für die begleitenden Angehörigen, dass da vielleicht auch irgendwie, weiß ich nicht, keine Ahnung, eine Hilfestellung besprochen würde, was könnte man helfen, um die Situation ein bisschen zu verbessern auch für eben die Angehörigen. Das war mal so in Gedanken, aber das war, ist ja nicht Sinn der Sache gewesen.“ (Angehörige, 010-A, Ehefrau, 78J.)

Einige gingen jedoch auch ohne konkrete Erwartungen in die PD_PAL Intervention.

„Och, ich hatte gar keine große Erwartung, ich mach an diese, wenn ich bei der Forschung mitmache, ich denke eigentlich immer, ich möchte so gut es geht anderen helfen, dass sie möglichst lange, wie soll ich sagen, sich gut fühlen können mit dieser Krankheit, dass sie mit dieser Krankheit gut leben können, weil ich hatte, ich war oft in [Ort] in der Parkinson Klinik.“ (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

3.2.1.2 Bewertungen der Erwartungen an die PD_PAL Intervention

Die meisten Teilnehmer:innen berichteten, dass ihre Erwartungen an die PD_PAL Intervention erfüllt wurden.

„Ansonsten sind wir froh, dass wir an der Studie teilnehmen. Und, dass man halt so ein bisschen was mehr erfährt, dass man dann halt weiß, wenn halt was ist, dann, sind wir ja da besser aufgehoben ist, als wenn man gar nichts macht. Das war so das, was wir hinterher halt noch gesprochen haben, dass wir eigentlich ja uns gut fühlen mit der Studie." (Angehörige, 017-A, Ehefrau, 63J.)

Zum Teil konnte die PD_PAL Intervention sogar mehr Aspekte einbeziehen, als die Teilnehmer:innen ursprünglich erwartet hatten, etwa durch eine detailliertere oder über den eigenen Horizont hinausgehende Auseinandersetzung.

„Ja, so die Richtung, einen Teil hat man sich ja so denken können, dass Daten gesammelt werden. Aber das war schon, also in vollem Umfang hätte ich es mir nicht gedacht, dass das so ins Detail gehen wird, dann." (Angehöriger, 028-A, Ehemann, 67J.)

Einige Teilnehmer:innen berichteten jedoch auch, dass ihre Erwartungen an die PD_PAL Intervention nicht erfüllt wurden und sie sich retrospektiv unzureichend informiert fühlten. Eine Angehörige kritisierte die bereitgestellten Informationen als unzureichend und überarbeitungsbedürftig.

„Die Ganze, also der Aufhänger für uns beide, für meinen Mann natürlich bedeutend mehr als für mich, war einfach derjenige, es war nicht in allen Teilen klar worauf wollen wir hier hinaus. Und das kann auch natürlich während des Gesprächs nicht unbedingt immer abgefangen werden. (...) Also da muss möglicherweise an diesen Studienbeschreibungen, das könnte vielleicht noch optimiert werden ja." (Angehörige, 013-A, Ehefrau, 66J.)

Einzelne hatten auf eine gesundheitliche Verbesserung, die Bereitstellung von praktischen Hilfsmitteln für den Alltag, mehr Informationen zur Krankheit oder eine noch stärker bedürfnisorientiertere Versorgung gehofft.

„Naja, ich hatte vielleicht so die Idee, dass auch praktische Hilfen angeboten würden. Wie auch immer, dass sich das dann ergeben hätte. Meinetwegen, dass mein Mann

vielleicht irgendwie nochmal zusätzlich irgendwelche Therapien bekommen könnte, die ihm helfen würden, nicht alles nur theoretisch, sondern vielleicht auch ein bisschen eine praktische Hilfe. Das hatte ich mir so im Hinterkopf so gedacht. Dafür sind vielleicht so Studien auch da, um entsprechend Hilfestellung zu leisten. Vielleicht kommt das noch, keine Ahnung, aber wenn das ja neutral und anonym ausgewertet wird, dann hat ja keiner von den einzelnen Personen irgendwie einen Vorteil oder Nachteil. Ne, also das hätte ich ganz gerne so gehabt, das muss ich ehrlich sagen, aber da war ich wahrscheinlich falsch informiert." (Angehörige, 010-A, Ehefrau, 78J.)

Teilweise blieben Erwartungen auch deshalb unerfüllt, weil die Teilnehmer:innen bereits gut informiert waren und sich daher keine neuen Erkenntnisse ergaben.

„Ja eigentlich schon, dass sie mir irgendetwas Neues sagen könnte. Aber diese Erwartungen wurden halt eigentlich nicht erfüllt. Weil was [Study Nurse] sagte, das war schon bekannt. Einfach so durch zufällige Begebenheiten. Wenn Sie jede Woche ein paar Mal Stürzen entstehen ja auch zum Beispiel eine Technik zum Aufstehen und zu Hilfsmitteln." (Parkinson-Betroffener, 017-P, männlich, 71J.)

Basierend auf den gesammelten Erfahrungen und der wahrgenommenen Durchführbarkeit würden viele Teilnehmer:innen die PD_PAL Intervention Menschen in ähnlicher Situation weiterempfehlen.

„I: Das stimmt. Okay. Würden Sie denn diese Intervention an andere Menschen mit Ihrer Krankheit weiterempfehlen?
P: Ja, warum nicht. Klar. Alles, was dazu beiträgt, das zu verbessern, hoffentlich zu verbessern, beinhaltet das Ganze." (Parkinson-Betroffener, 006-P, männlich, 68J.)

3.2.2 Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention

Um nachvollziehen zu können, inwieweit die PD_PAL Intervention für die Teilnehmer:innen umsetzbar war, ergaben sich in der Analyse folgende Subthemen: „Sinnhaftigkeit der PD_PAL Intervention", „Bereitschaft zur Durchführung der PD_PAL Intervention", „Bedeutsamkeit der Gespräche" und „Wahrnehmung der PD_PAL Interventionsstruktur".

3.2.2.1 Bereitschaft zur Durchführung der PD_PAL Intervention

Um überhaupt an der PD_PAL Intervention teilnehmen zu können, mussten die Teilnehmer:innen auch kommunikativ bereit bzw. in der Lage sein, Gespräche zu führen.

„Da gab es, ich weiß es jetzt gerade, ich weiß nicht also, sie hat viele Fragen gestellt, die haben wir natürlich beantwortet ja, […]." (Angehörige, 018-A, Ehefrau, 42J.)

Die Aktionsbereitschaft ist der wesentlicher Faktor bei der Entscheidung, ob generell an ACP-Gesprächen teilgenommen werden möchte (vgl. Pedrosa Carrasco et al. 2021). Unter Aktionsbereitschaft wurden somit alle Aussagen zusammengefasst, die auf eine Bereitschaft zur Teilnahme an der PD_PAL Intervention schließen ließen. Da alle Interviewpartner:innen an der PD_PAL Intervention teilnahmen, war diese in der Studienpopulation grundsätzlich gegeben.

„Ich könnte mir auch vorstellen, dass es Leute gibt, die sagen "Ach sowas, das ist viel zu aufwendig und das mach ich doch nicht gerne" oder so diese Fragen beantworten oder wollen auch so Fragen nicht beantworten, weil sie doch sehr persönlich sind manche. Aber ich denke, warum nicht?" (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

Inwieweit die Teilnehmer:innen bereit waren, sich inhaltlich auf ACP-Gespräche mit der Gesprächsbegleiterin einzulassen, wurde durch die Inhaltsbereitschaft beschrieben. Im Speziellen umfasst sie die Fähigkeit, die eigenen Werte und Wünsche zu erkennen und sich mit verschiedenen Themen am Lebensende im Rahmen der Vorausplanung zur Entscheidungsfindung auseinanderzusetzen (vgl. Pedrosa Carrasco et al. 2021).
Die meisten schätzten es, dass sie diese Gespräche führen konnten. Einige Teilnehmer:innen haben, gemeinsam mit der Gesprächsbegleiterin, über die zukünftige Versorgung und über ihre Wünsche am Lebensende sprechen können. Es konnten auch schon vorher bestehende Patientenverfügungen besprochen und verglichen werden. Die festgelegten Wünsche wurden von Einigen in dem Arbeitsbuch festgehalten. Durch die Gesprächsbegleiterin konnten Anregungen geschaffen werden, sich mit Themen am Lebensende auseinanderzusetzen. Teilweise konnten noch Themen über die vorhandene Patientenverfügung hinaus besprochen werden.

„Ja, es hat Auswirkungen gehabt, dass ich die Planungen, die noch gemacht werden und die Versorgung von mir und die Betreuung, dass ich dann feststellte, da sind einige Fragen gewesen, die es notwendig machten, denen Behandlung und Aufmerksamkeit zu

schenken. Also sie hat positive Anregungen durch die Fragen und auch durch die Beantwortung abgegeben." (Parkinson-Betroffener, 010-P, männlich, 80J.)

Die Teilnehmer:innen empfanden es thematisch bedeutsam, Gespräche über die Versorgung, Zukunft und das Lebensende zu führen, um im Akutfall die Maßnahmen zu kennen, die eingeleitet werden sollen, sodass dadurch die Bereitschaft zur Durchführung der ACP-Gespräche bestärkt wurde. Sie empfanden es entlastend die Wünsche für die Zukunft zu kennen und, dass diese dann auch bei Entscheidungsunfähigkeit umgesetzt werden können.

„Naja, das waren im Grunde, was die Zukunft angeht, halt, ich würde sagen, Vorkehrungen für die Umwelt, also zum Beispiel die Patientenverfügung, die betrifft natürlich auch mich selbst, aber das ist mir schon wichtig, dass ich da halt im Zweifelsfall nicht ewig im Koma liege oder sowas." (Parkinson-Betroffener, 017-P, männlich, 71J.)

Beeinträchtigend, im Rahmen Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention, zeigte sich bei einem Parkinson-Betroffenen ein pessimistischer Blick auf die Zukunft und das Gefühl, dass daran auch die PD_PAL Intervention nichts ändern kann. Zum anderen führte die Verdrängung der Themen Sterben und Tod bei einigen Teilnehmer:innen zu einer Beeinträchtigung.

„Aber über Tod und Beerdigung wollen wir noch keine Gedanken verschwenden momentan." (Parkinson-Betroffener, 018-P, männlich, 47J.)

„Meine Wünsche sind, dass ich einigermaßen friedlich sterben kann. Und, was sollen Gespräche viel Hilfe bringen in so einer Situation. Also ich kann sagen, ich habe mich abgefunden und viel mehr kann man glaube ich, nicht zu erreichen." (Parkinson-Betroffener, 013-P, männlich, 82J.)

3.2.2.2 Sinnhaftigkeit der PD_PAL Intervention

Dass die Teilnehmer:innen die PD_PAL Intervention als sinnhaft erlebten, stellt eine wichtige Voraussetzung für die Durchführbarkeit dar. Einige Teilnehmer:innen empfanden die PD_PAL Intervention als sinnvolle Ergänzung zu bereits bestehenden Ver- und Vorsorgestrukturen. Im Vergleich zur regulären haus- und fachärztlichen Versorgung

ermöglichten die Gespräche eine intensivere Auseinandersetzung mit individuellen Themen.

„Ich habe eine Weile, das kann ich vielleicht mal sagen, meine eigentliche Ärztin, wo ich regelmäßig hingehe, habe ich manchmal also ein bisschen, wie soll ich sagen, dass sie so das allernötigste und immer so in Eile war. Aber ich habe das nachher auch eingesehen, ich habe gedacht, sie hat wirklich zu viel zu tun und kann sich nicht wirklich mit dem Wesentlichen gestalten und habe aber später gemerkt, sie verschreibt das, was nötig ist. Und ja, also all diese Dinge konnte ich mit der [Study Nurse] gut besprechen." (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

Sie nutzten die Gespräche mit der Gesprächsbegleiterin, um bestehende Ver- und Vorsorgestrukturen zu reflektieren, zu dokumentieren und gegebenenfalls zu ergänzen.

„Was ich auch interessant fand und gut auch mal diese letzten Seiten, wo, wenn ich keine Entscheidungen mehr treffen kann, gell, das war ja fast wieso ein, was soll ich sagen, wie eine Vorsorge oder Art, wie soll ich sagen, Patientenverfügung gell, in die Richtung geht das ja, gell? Mit den Versorgungswünschen, das fand ich ganz gut, dann konnte ich nochmal so, wie soll ich sagen, vergleichen mit dem, was wir gemacht haben, schon für uns, und was der Arzt auch schon hat und der Hausarzt. […]." (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

Besonders geschätzt wurde die Sensibilisierung für mögliche Lücken in der bestehenden Vorsorge sowie die Möglichkeit, diese gezielt anzugehen.

„Und, es heißt es wurden bei mir eher angestoßen so Probleme wie Testament und ähnliche Dinge. Zwar in der Klinik, da habe ich so Patientenverfügung und sowas alles gemacht vorher, aber im Grunde ist das ja nur ein Bestandteil. Aber die [Study Nurse] hat halt Anlass gegeben sich auch um das Andere noch zu kümmern. Und so habe ich vor einiger Zeit zum Beispiel mit der Bank Rücksprache gehalten, weil meine Unterschrift halt nicht mehr so ist" (Parkinson-Betroffener, 017-P, männlich, 71J.)

Einige Teilnehmer:innen empfanden die Sinnhaftigkeit der PD_PAL Intervention hingegen als eingeschränkt, da Themen wie Ver- und Vorsorgemaßnahmen bereits zuvor mit der Familie oder anderen Versorgern im medizinischen Bereich z.B: Hausärzt:innen besprochen worden waren. Auch vorhandene Patientenverfügungen führten dazu, dass

bestimmte Inhalte, insbesondere ACP-Gespräche, als redundant wahrgenommen und teilweise gar nicht mehr thematisiert wurden.

„Für mich ist dann, ist ja auch, diese Sprache kommt auf die Pflege, noch brauchen wir keine Pflege, aber diesbezüglich, das hatte ich auch gesagt, haben wir mit den Kindern schon eine Patientenverfügung fertig gemacht, wie es werden soll, das haben wir eigentlich weitestgehend mit den Kindern besprochen, habe ich ihr auch gesagt, was im Falle geschehen soll, wenn wir beide nicht mehr uns selbst versorgen können oder wenn es, wie soll ich sagen, einem Partner zu schwer fällt, den anderen zu versorgen, also welchen Weg wir dann gehen." (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

Zusätzlich empfanden einige Parkinson-Betroffene die Intervention als wenig gewinnbringend, da sie bereits über ein umfangreiches Wissen zu Therapieoptionen, Hilfsmitteln und Leistungsansprüchen, z. B. bei den Krankenkassen, verfügten.

„Ja eigentlich schon, dass sie mir irgendetwas Neues sagen könnte. Aber diese Erwartungen wurden halt eigentlich nicht erfüllt. Weil was [Study Nurse] sagte, das war schon bekannt. Einfach so durch zufällige Begebenheiten. Wenn Sie jede Woche ein paar Mal Stürzen entstehen ja auch zum Beispiel eine Technik zum Aufstehen und zu Hilfsmitteln." (Parkinson-Betroffener, 017-P, männlich, 71J.)

Bezogen auf die Alltagstauglichkeit hatte die PD_PAL Intervention für einige Teilnehmer:innen keine hohe Priorität, da sie bereits viele Termine wahrnehmen müssen. Für die Zukunft wurde eine Fortführung der Gespräche als zeitlich herausfordernd eingeschätzt.

„Also jetzt, zu oft, weiß ich nicht, ob ich das haben will, die Zeit hätte ich wahrscheinlich nicht dafür das zu machen. Und davon abgesehen mein Kind macht das auch nicht immer mit, weil ich hab nur ein kleines Kind, der ist [Alter] alt." (Angehörige, 018-A, Ehefrau)

In diesem Kontext äußerten zwei Parkinson-Betroffene verschiedene Vorschläge zur besseren Umsetzung im Alltag. Darunter könnte ein:e telefonische:r Ansprechpartner:in, als zeitsparende Alternative in früheren Krankheitsstadien, sinnvoll sein. Zusätzlich wurde angeregt, dass die Gesprächsbegleiterin enger mit Ärzt:innen zusammenarbeiten sollte, um Informationen zu bündeln und weiterzugeben.

„Aber manchmal hätte ich doch eine Frage vielleicht nur und ich denke, die könnte man telefonisch beantworten.“ (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

Die Bereitschaft der Teilnehmer:innen, Inhalte der PD_PAL Intervention wie z. B. das Arbeitsbuch weiterzuführen, fiel unterschiedlich aus. Einige Teilnehmer:innen nutzten das Arbeitsbuch bereits weiter oder beabsichtigten die Weiternutzung.

„Nicht ganz, wenn man jetzt so drüber nach, es ist ja wie gesagt die Zeit vergangen, hat sich auch wieder einiges verändert. Man könnte schon ein bisschen was anderes ankreuzen oder schreiben, also ein bisschen verändert hat es sich. Man könnte das ein bisschen aufarbeiten. Also das wäre eine Möglichkeit, das aufzuarbeiten. Wir haben ja dann auch einen Vorschlag von der [Study Nurse] einmal im Jahr das zu überarbeiten. Da haben wir dann immer den [Monat] vorgesehenen, da mein Mann Geburtstag hat in dem Zeitraum, dass wir das dann überarbeiten. Man muss ja irgendwo in Gedanken haben, da ist es, da sollte man das tun.“ (Angehörige, 010-A, Ehefrau, 78J.)

„Und sie hat vor allem die Notwendigkeit dieser Lücken für die Zukunft angesprochen und ich habe das auch so gesehen. Im Moment ist sicher eher weniger Hilfe nötig, aber das kann sich ja ändern. Und dann würde ich mich halt melden oder irgendwie Kontakt aufnehmen mit Ihnen.“ (Parkinson-Betroffener, 017-P, männlich, 71J.)

Inwieweit dies jedoch umsetzbar ist, hänge vom jeweiligen täglichen Befinden, der Zeit und der eigenen Motivation ab.

„Ja gut, ist die Frage wie meine Frau das hinkriegt, sage ich mal so, von dem täglichen, sage ich mal, das kann ich jetzt aber auch nicht sagen.“ (Angehöriger, 028-A, Ehemann, 67J.)

Zwei Parkinson-Betroffene sahen keinen Bedarf zur Fortführung und eine Angehörige berichtete, dass die Weiterführung während der PD_PAL Intervention nicht thematisiert wurde. Zudem zeigten sich bei drei Dyaden zwischen Parkinson-Betroffenen und Angehörigen Unterschiede in der Bereitschaft zur Weiterführung der Gespräche.

„Aber ich habe, wie ich schon sagte, keine weiteren Ansprüche. (…) Oder ich sehe keine Chance für so weiterführende Gespräche.“ (Parkinson-Betroffener, 013-P, männlich, 82J.)

„Wenn es nach mir geht, ja. Aber mein Mann, der ist da, der hat das jetzt aufgeschrieben und das ist so. Ja. Der kann da nicht so drüber sprechen." (Angehörige, 006-A, Ehefrau, 64J.)

3.2.2.3 Bedeutsamkeit der Gespräche

Durch die Widmung von Zeit, der Involvierung der Angehörigen und durch die Arbeit mit der Gesprächsbegleiterin beschrieben die meisten Teilnehmer:innen die Gespräche der PD_PAL Intervention als bereichernd. Die vermehrte Widmung von Zeit, im Vergleich zu anderen Versorgern im medizinischen System (z. B. Ärzt:innen), wurde sehr geschätzt um Fragen stellen und offen über Anliegen sprechen zu können.

„Ja, absolut. Natürlich. Wie gesagt, weil ja, sagen wir, der Hausarzt selbst ja auch nicht so in die Tiefe gehen kann oder geht, mit dieser Sache, der hat ja seinen anderen Schwerpunkt und die Untersuchung in [Stadt], die sind ein- bis zweimal einmal jährlich, da kann man zwar Fragen stellen. Aber das ist ja immer mit Aufwand verbunden und dann konzentriert man sich meist auf andere Sachen. Also von daher ist das schon ganz gut bis jetzt gewesen." (Angehöriger, 028-A, Ehemann, 67J.)

Die Einbindung der Angehörigen wurde als positiv und angemessen empfunden, ermöglichte eine gemeinsame Bearbeitung der Themen und wurde als Unterstützung und Entlastung für die Parkinson-Betroffenen aufgenommen. Die Angehörigen konnten bei Verständnisfragen behilflich sein und ein Parkinson-Betroffener berichtete die gemeinsame Arbeit auch nach der PD_PAL Intervention fortsetzen zu wollen. Auch die Angehörigen berichteten sich gut eingebunden gefühlt zu haben, die Gesprächsbegleiterin habe ein gutes Maß gefunden auch zurückhaltendere Angehörige miteinzubeziehen.

„Nein, also mein Papa und ich wir haben schon immer ein sehr gutes Verhältnis. Und das also, natürlich ist es immer für ihn angenehmer, wenn ich halt bei Dingen dabei bin oder eben auch Bescheid weiß, weil er ja manche Sachen auch nicht immer so wiedergeben kann, sprich jetzt auch bei Arztterminen oder irgendwas. Und ich glaube er ist da einfach auch froh und dankbar, wenn da jemand da ist, der da mitmacht." (Angehörige, 009-A, Tochter, 29J.)

Mit der Gesprächsbegleiterin waren die meisten Teilnehmer:innen zufrieden bis sehr zufrieden. Durch die Gesprächsbegleiterin hatten die Teilnehmer:innen eine feste Ansprechpartnerin, die für sie erreichbar war und durch ihre gute Expertise und ihr empathisches, angenehmes Verhalten die Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention erleichterte. Sie unterstützte direkt vor Ort durch Erläuterungen zum Arbeitsbuch und zur Erstellung des Versorgungsplans und konnte eine Gesprächsatmosphäre schaffen, in der sich die Teilnehmer:innen sehr wohlgefühlt haben.

„Ja, also ist wie gesagt, deswegen war das ja auch so gut, dass man zusammengesessen hat und das gleich vor Ort klären konnte, wenn es Probleme, weil man sich dann vielleicht noch austauschen muss. Wenn man am Telefon das macht, ist das ein bisschen schwierig. Und man neigt dann schnell zu antworten, so kann man nochmal eine Rückfrage stellen, und kann sagen ich habe es aber trotzdem nicht verstanden, warum ist das so mit diesen Zahlen, sind ja auch Prozentzahlen und dann Anteile und so weiter, das musst du ja auch alles passen, bearbeitet worden. Und wie gesagt, man hat immer die Möglichkeit der direkten Rückfrage und das war sehr hilfreich.“ (Parkinson-Betroffener, 006-P, männlich, 68J.)

„Also wo so ein Vertrauen sich auch, nicht mehr stur nach Fragenkatalog aufgebaut hat. Für meinen Mann sehr wichtig und ich.“ (Angehörige, 013-A, Ehefrau, 66J.)

„Sehr angenehm, sehr nett, kompetent, also wirklich. Wir haben uns immer gefreut, wenn sie kam. Wenn [Study Nurse] kam. Genau. Wirklich, also kann nichts Gegenteiliges sagen. Wir sind halt die Fragebogen durchgegangen, sie hat dann dazu geschrieben, was wir gesprochen oder was mein Mann gesprochen hat. Und ja, war immer schön.“ (Angehörige, 010-A, Ehefrau, 78J.)

3.2.2.4 Wahrnehmung der PD_PAL Interventionsstruktur

Um die PD_PAL Intervention durchführen zu können, spielten für die Teilnehmer:innen zusätzlich strukturelle Faktoren eine Rolle. Viele konnten die PD_PAL Intervention mühelos bewältigen, da sie von keinen Problemen bei der Bearbeitung des Arbeitsbuches und im Umgang mit der Gesprächsbegleiterin berichteten. Es gab wenig Verständnisprobleme und die Krankheit habe sie nicht eingeschränkt.

„Das war ja dann schon auch verständlich und wir haben uns darauf eingestellt und das ging dann auch reibungslos dann über die Bühne.“ (Angehörige, 010-A, Ehefrau, 78J.)

Mit der Bearbeitung des Arbeitsbuches waren die Teilnehmer:innen zufrieden bis sehr zufrieden. Viele Parkinson-Betroffenen berichten, dass das Arbeitsbuch übersichtlich war, die Fragen einfach zu bearbeiten gewesen wären und es eine gute Struktur besaß.

Ich glaube, es war alles [Inhalte des Arbeitsbuches] notwendig, es gehört alles dazu und es passt auch alles zusammen.“ (Parkinson-Betroffener, 009-P, männlich, 65J.)

Hilfreich war es für die Teilnehmer:innen frei im Arbeitsbuch schreiben zu können und eigene Ergänzungen zu Numerischen Skalen anzufertigen. So konnten sie eigene Wertevorstellungen besprechen, den aktuellen Stand der Parkinson-Krankheit und ihren Verlauf verstehen und besser einschätzen, welche Hilfestellungen sie aktuell oder zukünftig in Anspruch nehmen können. Eine Parkinson-Betroffene fand die Erläuterungen zum Erstellen von Versorgungswünschen und der Dokumentation des eigenen Willens sehr nützlich. Zusätzlich half es ihr, zu wissen, dass diese Wünsche auch jederzeit geändert werden können. Auch half es den Teilnehmer:innen, sich bei Fragen an die Gesprächsbegleiterin wenden zu können.

„Ich fand es auch ganz schön, dass da erstmal stand “was treibt sie an?”, “was gibt Ihnen ein Ziel” oder “was macht Ihnen Spaß?” oder “was ist im Moment für Sie am wichtigsten?“ (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

„Ich habe die Fragen versucht zu beantworten und [Study Nurse] hat daneben gesessen und hat geguckt, ob das richtig ist oder nicht oder, also richtig kannst du nicht sagen, ich habe das wahrgenommen und wenn ich Fragen hatte, hat sie die auch versucht gemeinsam mit mir zu antworten.“ (Parkinson-Betroffener, 006-P, männlich, 68J.)

Bei wenigen Fragen war den Teilnehmer:innen der Sinn der Frage nicht ausreichend klar oder sie konnten keine klare Antwort zu jeder Frage finden. Einige berichteten, dass es zusätzlich sprachliche Verständnisprobleme gegeben habe. Durch die Übersetzung vom Englischen ins Deutsche, entstand die Wahrnehmung, dass es zu einigen Übersetzungsfehlern im Arbeitsbuch gekommen sei.

„Ja, besser wäre auf jeden Fall, ich meine diese Fragestellungen zum Teil, also die da so in der Mappe drin sind, das hat sie uns auch erklärt, woher das kommt, das ist ja aus dem holländischen irgendwie ins Englisch und dann zurück ins Deutsche, also manche Fragen da erkennt man den Sinn nicht unbedingt sofort." (Angehöriger, 028-A, Ehemann, 67J.)

Eine Angehörige hätte sich gewünscht, man hätte die Fragen auf die Covid-19 Pandemie angepasst, da ihrer Meinung nach, durch mangelnde soziale Kontakte und Ausgangssperren sich der Alltag, Gefühle, Wertevorstellungen und Weiteres bei vielen geändert habe, und so die Fragen anders beantwortet wurden.

„Und da gab es viele Fragen, also die fällt mir jetzt gerade ein, aber es gab die eine oder andere Frage, wo ich ganz klar sagen muss, hätten wir jetzt nicht Covid, dann würde die sicherlich auch von dem anderen Teil der Patienten ganz anders beantwortet." (Angehörige, 013-A, Ehefrau, 66J.)

Im Rahmen der körperlichen Beanspruchung berichtete ein Parkinson-Betroffener von Schwierigkeiten beim Schreiben durch die Parkinson-Krankheit, weshalb das Ausfüllen des Arbeitsbuches für ihn schwierig war. Die PD_PAL Intervention half jedoch dabei, da mehr gesprochen als geschrieben wurde. Er schlug vor, dass man für die erleichterte Bearbeitung mehr Fragen zum Ankreuzen in das Arbeitsbuch mit aufnehmen könnte.

„Doch es ist mehr. Das ist natürlich für mich schwierig das alles auszufüllen, weil ich nicht so gut schreiben kann mehr mit der rechten Hand, weil meine Schreibkraft, wenn ich jetzt alles ausfüllen würde, wäre es eine Belastung gewesen. Aber dadurch, dass wir nicht so viel ausfüllen hätten brauchen und viel darüber gesprochen haben ist das einfacher gewesen für mich. Und zwar mit Belastung es genau richtig eben, es war aufklärend und war ganz gut gewesen, alles zusammen." (Parkinson-Betroffener, 018-P, männlich, 47J.)

Zwei Parkinson-Betroffene empfanden die Beanspruchung während der PD_PAL Intervention als kognitiv überfordernd. Schwierigkeiten beim Stellungnehmen zu manchen Themen und das nachlassende Gedächtnis erschwerten die Bearbeitung des Arbeitsbuches und machten die Auseinandersetzung mit den Themen anstrengend.

„Gut, ich fand es eigentlich ja, ich denke, das ist auch vielleicht eine Hilfe für andere, die vielleicht viel schlechter dran sind, wie ich, es sei denn es ist zu anstrengend für die Leute, weil ich habe ja, wenn vieles Sprechen, strengt uns oft an und auch viel Kopfarbeit, die strengt auch an, die ermüdet, also man ermüdet schneller, muss ich sagen. Früher habe ich das gar nicht so empfunden." (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

Die Teilnehmer:innen berichten, dass es durch die Struktur der PD_PAL Intervention möglich war auf individuelle Bedürfnisse und Fragen einzugehen, sodass auf verschiedene Bereiche, z. B. persönliche oder familiäre Rücksicht genommen werden konnte.

„Ja, die hat immer alle Fragen beantwortet eben und ist drauf eingegangen auf die Themen, die man jetzt näher besprochen haben, sind ein paar Fragen, die dazwischen waren, neben dem Leittext, war alles in Ordnung gewesen." (Parkinson-Betroffener, 018-P, männlich, 47J.)

Lediglich eine Angehörige berichtete, dass ihr das Individuelle an der PD_PAL Intervention gefehlt habe. Sie hätte sich gewünscht, einzelne Fragestellungen gemeinsam auszuarbeiten.

„Aber so manche Sachen irgendwie, wie gesagt, das war halt so ein Abfragen. Und ich glaube, ich würde mir wünschen, wenn es vielleicht, auch wenn es eine anonyme Studie ist, wenn es halt irgendwie trotzdem auf die Person und auf deren Probleme, die derjenige zum Beispiel im Alltag hat oder so, mehr irgendwie noch drauf eingegangen wird." (Angehörige, 009-A, Tochter, 29J.)

Den Zeitrahmen der PD_PAL Intervention empfanden die meisten Teilnehmer:innen als angemessen und haben sich gerne Zeit dafür genommen. Der Vorbereitungsaufwand für die PD_PAL Intervention lag für die meisten Teilnehmer:innen in einem vertretbaren Rahmen und variierte je nach verfügbarer Zeit zwischen einer halben und mehreren Stunden. Bei einigen entstand demnach eine gewisse Eigeninitiative, während andere keine Notwendigkeit zur Vorbereitung sahen. Eine Parkinson-Betroffene betonte den Vorteil, sich die Inhalte zunächst in Ruhe allein durchlesen zu können.

„Ich habe mir das Ding einmal von vorne bis hinten durchgesehen. Habe an einigen Stellen Fragezeichen hingemacht. Und habe das bei der [Study Nurse] zur Sprache gebracht, aber." (Parkinson-Betroffener, 013-P, männlich, 82J.)

Die Dauer der PD_PAL Intervention wurde durch die Anzahl und Länge der Gespräche eingeschätzt. Bei den meisten Teilnehmer:innen war die Gesprächsbegleiterin ein bis zwei Stunden pro Termin vor Ort. Nur wenige konnten sich an die genaue Anzahl der Termine erinnern, einige sprachen von insgesamt drei Kontakten. Ein Parkinson-Betroffener empfand die Gesprächsdauer während der einzelnen Termine als zu kurz, da Themen teils nicht abgeschlossen wurden. Für die bessere Bewältigung wünschten sich drei Teilnehmer:innen mehr Termine zum Vertiefen der angesprochenen Themen.

„Ja, ich habe es ja schon angesprochen, ich habe manchmal den Eindruck gehabt es ist zu wenig Zeit. Wir haben dann mitten in einem Block aufgehört, und mal ist schon ausführlich über die Dinge bei manchen Sachen gesprochen. Also der Interviewer müsste mehr Zeit zur Verfügung haben." (Parkinson-Betroffener, 010-P, männlich, 80J.)

Die Teilnehmer:innen empfanden die PD_PAL Intervention als gut bewältigbar, da sie zu Hause stattfand und sich so leichter in den Alltag integrieren ließ. Im Vergleich zu anderen Terminen entfielen Anfahrtswege und zusätzlicher Aufwand.

„Ist mal ohne Zeitdruck, sage ich mal auch. Weil das doch immer ein Aufwand für uns ist da nach [Stadt] zu fahren dann mit dem Rollstuhl und dann, naja vom Verkehr mal abgesehen. Aber das ist halt schon immer eine Belastung." (Angehöriger, 028-A, Ehemann, 67J.)

Um die PD_PAL Intervention durchführbar zu machen, war es wichtig zu wissen, zu welchem Zeitpunkt man sie einsetzen könnte. Die Teilnehmer:innen hatten unterschiedliche Meinungen dazu. Zum einen war eine Dyade der Meinung, die PD_PAL Intervention wäre zu früh durchgeführt worden, da ihnen noch die Vorstellung für die Wünsche bei schlechterem Zustand fehle. Zum anderen gab es die Meinung, dass es in früheren Stadien hilfreich sei, da es zu einem späteren Zeitpunkt durch die Krankheit zu anstrengend werden könnte.

„Ich finde das auch gut, dass man da mal ein Stück weitersieht, mir geht es ja noch verhältnismäßig gut, möchte ich sagen. Ich habe hier jetzt schon über zehn Jahre Parkinson und fühle mich noch recht, ich kann ja beinahe noch alle Arbeiten tun. Also meinen Haushalt versorgen, meinen Mann mit versorgen und mache auch ein bisschen Gartenarbeit,

und da muss eher mal der Tipp kommen, dass ich mich ab und zu zurücknehme, weil ich denke, manchmal mache ich zu viel." (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

„Ne, noch nicht eben, weil das meine ich eben noch nicht aktuell ist und so. Ich habe keine Angst davor, jetzt intensiver, um mich darüber zu beschäftigen. Aber es, meine ich, ist ein bisschen früh und ich will es noch ein bisschen zurückschieben, bevor es irgendwie Symptome gibt, die das dann aktueller werden lassen, eben, dass man sich darüber Gedanken machen lassen, müsste machen lassen." (Parkinson-Betroffener, 018-P, männlich, 47J.)

3.2.3 Effekte der PD_PAL Intervention

Dieser Abschnitt beschreibt die Effekte der PD_PAL Intervention, die die Teilnehmer:innen erlebt haben. Durch die Analyse entstanden die Subthemen: „Körperliche Effekte", „Praktische Effekte", „Kommunikative Effekte", „Beziehungseffekte", „Psychische Effekte", „Effekte durch Weiternutzung des Arbeitsbuches" und „Entwicklung des Wunsches nach Unterstützung auch noch nach der PD_PAL Intervention".

3.2.3.1 Körperliche Effekte

Sowohl die Parkinson-Betroffenen als auch ihre Angehörigen beschrieben weder positive noch negative Auswirkungen auf den gesundheitlichen Zustand der Betroffenen. Der körperliche Zustand der Parkinson-Betroffenen wurde nach der PD_PAL Intervention als unverändert eingeschätzt.

„Und ich kenn das sehr, und das Positive, wenn sie da war, habe ich immer noch zwei, drei Tage. Aber an meinem Zustand kann die Frau, die [Study Nurse] ja auch nichts ändern." (Parkinson-Betroffene, 028-P, weiblich, 63J.)

„Nö also zu keiner Veränderung bei uns so oder bei ihm hauptsächlich." (Angehörige, 009-A, Tochter, 29J.)

3.2.3.2 Praktische Effekte

Vieles während der PD_PAL Intervention empfanden die Parkinson-Betroffenen interessant und berichteten, dass sie neue Erkenntnisse gewonnen und Tipps erhalten haben. Unter anderem bekamen sie Informationen zu Themen, mit denen sie sich sonst nicht

beschäftigen, sowie zu Fragen der Zukunft. Auch die Angehörigen berichteten über einen Informationsgewinn, lehrreichen Situationen während der Gespräche und dem positiven Gefühl Hilfe zu erhalten.

„Also wie gesagt es war sehr informativ für uns und aufschlussreich, das war schon ganz gut.“ (Angehöriger, 028-A, Ehemann, 67J.)

Durch aufklärende Gespräche konnten Fehlinformationen erkannt und richtiggestellt werden. Teilnehmer:innen erhielten Informationen zur Krankheit und ihren Hintergründen, sodass ihre Fragen beantwortet werden konnten, es zu einem Wissenszuwachs kam und sie neue Erkenntnisse zu den Folgen der Krankheit erhielten. So wurden sie aufmerksam auf die zukünftigen und potenziellen Probleme, die entstehen können.

„Weil das hat bei ihm tatsächlich zu dummen Dingen geführt, also diese Recherchen im Internet, wo man dann auf ganz gruselige Sachen irgendwie stößt und so weiter und sofort. Ich glaube, dass konnte man durch diese Studie auf so ein ganz kleines bisschen besser in Bahnen lenken, dass er immer noch Angst hat und diese Krankheit hasst, ist natürlich klar.“ (Angehörige, 013-A, Ehefrau, 66J.)

„Ja halt auch, dass man weiß, wie die Krankheit sich auswirkt, wie man damit umzugehen hat, dass man nicht irgendwie falsche Vorstellungen davon hat. Das finde ich schon mal auch wichtig, dass man halt weiß, womit man es zu tun hat. Und das ist ja durch die Gespräche halt rausgekommen. Also durch diese ganzen Fragebögen, die man durchgearbeitet hat ja.“ (Angehörige, 017-A, Ehefrau, 63J.)

Durch die Informationen zur Krankheit ihrem Verlauf, berichtete eine Angehörige, sich besser vorbereitet zu fühlen auf das, was in der Zukunft auf sie zukommen kann.

„Ja halt auch, dass man weiß, wie die Krankheit sich auswirkt, wie man damit umzugehen hat, dass man nicht irgendwie falsche Vorstellungen davon hat. Das finde ich schon mal auch wichtig, dass man halt weiß, womit man es zu tun hat. Und das ist ja durch die Gespräche halt rausgekommen. Also durch diese ganzen Fragebögen, die man durchgearbeitet hat ja.“ (Angehörige, 017-A, Ehefrau, 63J.)

Neben oben Genanntem berichteten die Teilnehmer:innen neue Informationen über das Leisten von Hilfestellungen durch Angehörige erhalten zu haben, Adressen und

Ansprechpartner:innen für den Zeitraum nach der PD_PAL Intervention erhalten zu haben, sowie Informationen über nutzbare praktische Hilfsmittel und wie man Hilfen beantragen kann.

„Oder jetzt auch, war ich mal im Sanitätshaus. Ich wusste zum Beispiel vorher gar nicht, dass es für Parkinson Patienten einen speziellen Rollator gibt, der quasi andersrum funktioniert. Also das, wenn man normal, wenn man die Bremse rein macht, würde man diese Griffe ja runterdrücken und bei dem für Parkinson Patienten zieht man die ja an, und solche Sachen sowas weiß man halt vorher nicht und ich glaube, das ist wichtig ist, dass überhaupt auch, sage ich mal, Ärzte und keine Ahnung, dass man eben weiß, was braucht denn ein Mensch der, ja, so eine Erkrankung hat.“ (Angehörige, 009-A, Tochter, 29J.)

Eine Parkinson-Betroffene berichtete über neue Erkenntnisse zur Änderung des eigenen Willens oder Vorsorgemaßnahmen. Sie habe nicht gewusst, dass man diese jederzeit anpassen könnte.

„Ja, hier steht, was ich auch gut finde, dass ich zum Schluss diese nochmal, diese, wie soll ich sagen, noch, dass es nochmal genau beschrieben ist mit den Versorgungs-, also Willenserklärungen und Änderungen, dass das man das auch ändern kann. Das war jetzt auch noch mal gut zu wissen, dass das alles möglich ist und wie man das am besten macht, das finde ich sehr gut.“ (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

Neben dem Gewinn von Informationen berichteten die Parkinson-Betroffenen, durch die PD_PAL Intervention, Unterstützung und Aufmerksamkeit für rechtliche Themen erhalten zu haben.

„Also die hauptsächlichen Grundlinien, die waren schon uns, also von mir und meiner Frau, durchgeführt worden, nach den Fragen, die gestellt wurden. Und dann gab es einige die dann vernachlässigt waren, das betrifft zum Beispiel die Aufnahme mit […] einem Rechtsanwalt zum Beispiel, wenn man zwischen den Kindern und meiner Frau und mir eine einvernehmliche Reglung des Ablasses bespricht. Und dann das in einem Papier festgehalten wird.“ (Parkinson-Betroffener, 010-P, männlich, 80J.)

Als wichtiger Aspekt im Rahmen eines Versorgungsplans konnte die PD_PAL Intervention bei vier Parkinson-Betroffenen zur Dokumentation von Wünschen für das

Lebensende und bei einem Parkinson-Betroffenen zur Überarbeitung bereits vorhandener Wünsche führen. Die Angehörigen empfanden es wertvoll mit dabei gewesen zu sein.

„Ja, ich habe das nochmal also so wie ich, wie ich es mir wünsche, ich haben möchte, das habe ich immer das angekreuzt, was ich möchte, oder habe es hingeschrieben." (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

„Ich meine auf der einen Seite ist es schön, dass alles niedergeschrieben zu haben, was die Personen bewegt, also den Patienten oder die Angehörigen bewegt." (Angehörige, 010-A, Ehefrau, 78J.)

Die PD_PAL Intervention erleichterte den Krankheitsalltag der Parkinson-Betroffenen durch verschiedene Tipps, z. B. zu körperlichen Verhaltensweisen, dem Umgang an schlechten Tagen und zur Kommunikation mit Ärzt:innen oder Angehörigen. Sie regte dazu an, bislang unbeachtete Themen zu ordnen und zu organisieren, sowie, durch Ideen zur besseren Gestaltung des Alltags, diesen besser zu organisieren. Die Gesprächsbegleiterin konnte teilweise bei der Koordination von Arztterminen helfen.
Parkinson-Betroffene wurden auf neue Therapieoptionen, Heil- und Hilfsmittel aufmerksam, etwa Rehabilitationsmaßnahmen oder spezielle Matratzen. Auch Angehörige fühlten sich unterstützt und wurden ermutigt, Hilfen anzunehmen und sich z. B. um Entlastungsangebote zu kümmern.

„I: Und hat es denn, also hat die Intervention Ihnen geholfen, jetzt so das Leben mit der Krankheit ein bisschen besser zu ordnen und zu organisieren?
FC: Joa eigentlich schon, eigentlich schon, weil wie gesagt, weil einem alles bewusster geworden ist und man kann dann halt auch besser planen mit allem und sein Leben ordnen und die Tagesabläufe halt ordnen. Und ja, das hat schon geholfen." (Angehöriger, 017-A, Ehefrau)

„Ich kann sie anrufen, ich kann sagen: "wo ist das nächste Parkinson Zentrum?" Und dann wird sie mir sagen: "wahrscheinlich [Stadt] oder sonst was."[…]." (Parkinson-Betroffener, 013-P, männlich, 82J.)

3.2.3.3 Kommunikative Effekte

Die Kommunikation im Rahmen der PD_PAL Intervention zeigte sowohl während als auch nach der Durchführung verschiedene Auswirkungen.
Durch den Austausch mit der Gesprächsbegleiterin ergaben sich für Parkinson-Betroffene und Angehörige vielfältige positive Effekte. Die PD_PAL Intervention ermöglichte die Entstehung von Diskussionen, indem alle Beteiligten ihre Meinungen äußern konnten.

„Das war eigentlich sehr positiv. Also da sind so kleine Diskussionen halt entstanden, das fand ich eigentlich sehr angenehm.“ (Angehörige, 017-A, Ehefrau, 63J.)

Hilfreich war es die Möglichkeit zu haben, offen über aktuelle und zukünftige Themen zu sprechen und eine feste Ansprechpartnerin zu haben. Die Gespräche führten zu Klärungen, Ideen und Planung konkreter Vorhaben für die Zukunft. Bedeutsam war die Enttabuisierung der Themen Sterben und Tod, die durch das behutsame Ansprechen durch die Gesprächsbegleiterin ermöglicht wurde.

„Ja, das sind ja die Themen gewesen, was geht jetzt und Tod und sowas, da macht man sich ja, weil es ja jetzt nicht zutrifft im Moment, geringfügig zutreffen tut, ja schon, aber auf jeden Fall ist man da jetzt doch mehr im Bilde und macht sich doch schon Gedanken darüber oder mehr als ohne diese Fragebogen Sache oder diese allgemeine Aufklärung in dem Fragebogen, was man machen kann auch eben.“ (Parkinson-Betroffener, 018-P, männlich, 47J.)

Gemeinsam wurde an einer Versorgungsplanung gearbeitet, wodurch Parkinson-Betroffene ihre Wünsche mitteilten und Angehörige Einblicke in deren Gedankenwelt erhalten konnten.

„Ja gut die positiven Ereignisse waren natürlich, wie gesagt, dass man über auch das Seelenleben des Patienten ein bisschen mehr erfahren hat und ja, ansonsten, das körperliche ist ja immer da das begleitet uns ja täglich und stündlich.“ (Angehörige, 010-A, Ehefrau, 78J.)

Angehörige wurden ebenfalls nach ihren Bedürfnissen gefragt, wodurch ein Raum für Selbstreflexion entstand. So ermöglichte der Austausch neue Perspektiven und Erkenntnisse auf beiden Seiten. Parkinson-Betroffene lernten mehr über ihre Angehörigen,

während Angehörige von praktischen Tipps und Erfahrungen aus dem Kontakt der Gesprächsbegleiterin mit anderen Betroffenen profitierten.

„Ja, dass man eben, dass sie auch mich dann gefragt hat, was meine Bedürfnisse sind. Und so Sachen, das ist schon. Also man ist ja ein Teil davon, ja. Und das finde ich schon, dass man da mit eingebunden wird. Das ist schon gut und wie sie es gemacht hat auch." (Angehörige, 006-A, Ehefrau, 64J.)

Auch eigene Erfahrungen konnten eingebracht werden, was zu einem wertvollen, gegenseitigen Lernprozess führte. Insgesamt wurden die Gespräche als bereichernd und horizonterweiternd erlebt.

„Ja gut, einfach mal die Hilfe, die man aus dem Gespräch herausbekommt, dass man da jemand sitzen hat, der sagt "Ok du kannst das so und so machen, ich habe das von jemand anders so und so gehört, er hat das so und so gemacht." Und da kamen also auch schon sehr viele Informationen rüber." (Parkinson-Betroffener, 009-P, männlich, 65J.)

Durch die Gespräche im Rahmen der PD_PAL Intervention konnten die Teilnehmer:innen auch noch im Nachhinein profitieren. Es entstand mehr Klarheit über den Willen und die Wünsche der Parkinson-Betroffenen, sodass Angehörige sich besser auf die Zukunft vorbereitet fühlten und das Sicherheitsgefühl eines Parkinson-Betroffenen verbessert werden konnte.

„Und wenn man selbst weiß und wenn die näheren Angehörigen wissen, was man sich vorstellt, dann ist das schon was durchaus Spannendes." (Parkinson-Betroffener, 009-P, männlich, 65J.)

Auch wenn noch nicht alle Entscheidungen dokumentiert wurden, planten einige Parkinson-Betroffene, die gesammelten Erfahrungen künftig für weitere Überlegungen und Austausche zu nutzen.

„Und ich habe da noch im Anschluss daran an dieses Meeting noch eine Veranstaltung in, wo war denn das, irgendwo in [Stadt] gemacht, als Ergänzung dazu. Und auch das war im Prinzip spannend, weil es genau das fortgesetzt hat, was ich da mit ihr persönlich Hilfe hier privat besprochen habe, was dann nochmal in eine solche Form gegossen

wurde, dass es eben auch alle betraf und betroffen hat, die damit zu tun haben. Das war eine spannende Sache.“ (Parkinson-Betroffener, 009-P, männlich, 65J.)

Die Gespräche regten die Parkinson-Betroffenen zur Reflexion an und halfen dabei, das Erlebte mit ihren Angehörigen zu besprechen und aufzuarbeiten, was aber auch in Teilen belastend sein kann.

„Es kommt bei meinem Mann halt immer wieder hoch, dass er halt sich so nicht richtig mit auseinandersetzen kann. Das es immer wieder ein bisschen die Psyche belastet. Darüber haben wir dann nochmal gesprochen.“ (Angehörige, 017-A, Ehefrau, 63J.)

3.2.3.4 Beziehungseffekte

Die PD_PAL Intervention hatte positive Auswirkungen auf die Beziehung zwischen Parkinson-Betroffenen und ihren Angehörigen. Der Umgang untereinander konnte sich verändern, da Parkinson-Betroffene lernten, Hilfe anzunehmen und Aufgaben gemeinsam mit ihren Angehörigen zu bewältigen. Eine Angehörige entwickelte ein besseres Verständnis für die Krankheit und konnte dadurch angemessener mit dem Parkinson-Betroffenen umgehen.

„Ne, also so in dieser Situation nicht, was ich interessant für mich halt eben auch finde, dieses mehr verstehen zu können, wie gehe ich damit um. Ja, was ist normal, bei einem, also, ich sage jetzt mal, bei einem Parkinson Patient, was ist normal?“ (Angehörige, 018-A, Ehefrau, 42J.)

Zudem wurde zwei Parkinson-Betroffenen bewusster, welche Hilfestellungen ihre Angehörigen erbringen, was Überlegungen zur Entlastung der Angehörigen anregte.

„Ich bedaure meine Frau. Weil sie auch nichts ändern kann und weil sie praktisch, ich versuchen ihr immer wieder auszureden, sie ist nicht mein persönlicher Chauffeur und sie ist nicht meine Handlangerin. Und sie tut viel zu viel. Und ich versuche ihr immer auszureden, dass sie sich meiner Wehwehchen annimmt. Das sollte sie nicht tun, aber das ist wahrscheinlich naturgegeben.“ (Parkinson-Betroffener, 013-P, männlich, 82J.)

3.2.3.5 Psychische Effekte

Das psychische Befinden der Teilnehmer:innen wurde durch die PD_PAL Intervention auf vielfältige und jeweils individuelle Weise beeinflusst. Einige Parkinson-Betroffene und Angehörige empfanden die Gespräche als psychisch bereichernd. Sie erlebten das Gespräch mit der Gesprächsbegleiterin als wohltuend, unterstützend und zuversichtlich. Der respektvolle Umgang und das Gefühl, ernst genommen zu werden, führte zu einer emotionalen Bereicherung.

„Ja, infolgedessen, sie hat mir ein bisschen die Angst genommen vor der Zukunft. Und wie das wohl weitergeht." (Parkinson-Betroffener, 017-P, männlich, 71J.)

„Also hat uns schon bewusst gemacht, wie der Stand der Dinge ist und, also insgesamt fanden wir es halt positiv, dass wir sie gemacht haben. Und ja, es hat so ein bisschen Erleichterung gegeben. Erstmal eine Bestätigung halt hat, dass es halt nicht nur einfach der Arzt sagt: "so das und das ist es" und sieh zu wie er fertig wird." (Angehörige, 017-A, Ehefrau, 63J.)

Auch das Gefühl von Verbundenheit sowie die Möglichkeit, Frustration abbauen zu können, wurden als entlastend auf Betroffenen und Angehörigen Seite beschrieben.

„Und auch mal, auch wenn es nicht im Rahmen dieser Studie war, aber auch immer die Möglichkeit gegeben hat, einfach zu sagen, das ist alles ganz großer Mist." (Angehörige, 013-A, Ehefrau, 66J.)

Zwei Parkinson-Betroffene berichteten auch von noch anhaltend positiven Gefühlen nach der PD_PAL Intervention und ein anderer fühlte sich nach der PD_PAL Intervention gedanklich entlastet und zufrieden mit dem Ergebnis.

„Ich habe das so wahrgenommen und ohne, dass ich mir da doch noch später intensiv Gedanken gemacht hätte." (Parkinson-Betroffener, 006-P, männlich, 68J.)

Die Gespräche konnten Hoffnung wecken, durch das Gefühl, zur Forschung beitragen und anderen Betroffenen helfen zu können.

„Ich habe gesagt das andere auch davon profitieren und dass man Wege finden kann, um Anderen das angenehmer oder zu lindern, das war mir auch ein Anliegen.“ (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

Angehörige empfanden eine Entlastung, da wichtige Themen wie die Versorgung und Wünsche für das Lebensende angesprochen und geklärt wurden. Auch im Nachhinein berichtete ein Teil der Angehörigen keine Belastung, weder für sich selbst noch der Betroffenen, zu spüren.

„Ja, dass sich mein Mann dann mal Gedanken drüber gemacht hat und dass wir wirklich, dass wir das aufgeschrieben haben. Das war mir schon sehr wichtig eigentlich, was er will und ja. Er kann sich sonst immer so schlecht mit sowas auseinandersetzen, aber dann hat er es dann wirklich auch mal in Angriff genommen.“ (Angehörige, 006-A, Ehefrau, 64J.)

Die Gespräche zwischen den Teilnehmer:innen und der Gesprächsbegleiterin über Inhalte der PD_PAL Intervention (Unter anderem über die Krankheit und ihre Auswirkungen und über die Zukunft) wurden geführt und mehrheitlich als unproblematisch empfunden. Gleichzeitig wurden auch belastende Aspekte genannt. Manche Teilnehmer:innen empfanden bestimmte Fragen, etwa zum Tod oder zur Stimmungslage, als störend oder unangenehm. Einzelne Parkinson-Betroffene empfanden eine emotionale Belastung durch die Konfrontation mit der Unheilbarkeit der Krankheit, was sich durch sozialen Rückzug oder Traurigkeit zeigte.

„Es war teilweise belastend, aber es hat mir gutgetan. Es war ok.“ (Parkinson-Betroffene, 028-P, weiblich, 63J.)

„Gott, in den Dingen, was heißt negativ. Ich meine nach diesen Gesprächen ist er schon immer so ein bisschen in sich gekehrt und dann muss man halt eben auch, oder muss ich dann immer so ein bisschen gucken, dass man dem nicht allzu viel, nur so viel Raum lässt, wie es unbedingt notwendig hat. Also das ist diese Gratwanderung zwischen übergriffig sein und irgendwie zulassen. Schwierig also, aber halt auch in der Begleitung eines Lebenspartners, glaube ich, in irgendeiner Form auch ganz wichtig, ja.“ (Angehörige, 013-A, Ehefrau, 66J.)

Nicht alle Angehörigen fühlten sich entlastet, eine Angehörige berichtete von keiner spürbaren Erleichterung.

„Nö. (lachen) […] Das ist sicherlich für ein anderes Klientel in diesem Fall konzipiert. Für Menschen, die sich nochmal anders damit auseinandersetzen. Ich meine ich setze mich hin, mache Literaturrecherche, gucke was ich an Hilfsmitteln kriege und irgendwie schaue so ein bisschen, irgendwie haben wir jetzt einen Punkt, wo man doch mal gucken müsste, ob irgendwas sich verändert, oder ob wir da gegensteuern müssen. Das ist jetzt, also für mich hat das überhaupt null, da bin ich glaube ich, also ja, dafür bin ich einfach zu stark in der Materie drin, dass ich sagen könnte das hat für mich eine Entlastung gebracht.“ (Angehörige, 013-A, Ehefrau, 66J.)

Der Umgang mit der Krankheit wurde, durch eine intensive Auseinandersetzung mit der Parkinson-Krankheit und ihrer zukünftigen Entwicklung, während der PD_PAL Intervention gefördert.

„Also ich habe mich sicherlich mit meinem Mann unterhalten und bei ihm ist halt das Problem gewesen, dass er halt psychisch ein bisschen labil war während der ganzen Zeit, weil er mit der Krankheit nicht ganz klarkam. Und dass man da halt nochmal drüber gesprochen hat, das ist, dass er sich damit halt mit auseinandersetzen muss, dass er halt diese Krankheit jetzt hat. Und, dass die nicht weg geht und, dass man da nichts machen kann, auch nicht mit Medikamenten, bei diesem atypischen Parkinson.“ (Angehörige, 017-A, Ehefrau, 63J.)

Dadurch reflektierten Teilnehmer:innen den aktuellen Gesundheitszustand, was zu einem besseren Verständnis und einer realistischeren Einschätzung bezogen auf die Zukunft führte. Einige erkannten Verschlechterungen im Gesundheitszustand, andere gewannen Zuversicht, da es ihnen besser ging als gedacht. Die Diagnose selbst konnte durch die Gespräche besser angenommen werden. Religion wurde von einem Parkinson-Betroffenen als persönliche Bewältigungsstrategie wiederentdeckt.

„Und, dass es mir im Verhältnis relativ gut geht. Also ich habe kein Zittern, keine Schmerzen, ja. Also das Gespräch mit der [Study Nurse] hat mir das schon deutlich gemacht.“ (Parkinson-Betroffener, 017-P, männlich, 71J.)

„[…] zur Zeit ist es ja, gibt es ja etliche Formen, etliche Ansätze zur Reformierung und das hat mich beeinträchtigt die Entscheidung zu überdenken und will jetzt wieder Kontakt aufnehmen mit der katholischen Kirche, um mit mir ins Reine zu kommen.“ (Parkinson-Betroffener, 010-P, männlich, 80J.)

Durch das Nachdenken über die Zukunft, den Gesundheitszustand und die möglichen Verläufe, ergaben sich Wünsche nach einem bewussteren Leben, klareren Zukunftsvorstellungen oder der Wunsch nach einem friedlichen Lebensende. Ein Parkinson-Betroffener suchte gezielt weiterführende Informationen in einem Hospizseminar.

„Man lebt Tag für Tag weiter und holt das Beste raus.“ (Angehörige, 017-A, Ehefrau, 63J.)

„Och, ja, es wurde mir so ein bisschen mittelbarer klar, dass ich nur eine begrenzte Zeit noch hier in Haus und Grundstück leben kann, dass irgendwann ein Pflegeheim kommt, weil ich einfach zu oft Stürze und überschießende Bewegungen mache.“ (Parkinson-Betroffener, 017-P, männlich, 71J.)

Zusätzlich gelang es durch die PD_PAL Intervention, die Selbstwirksamkeit und Motivation der Teilnehmer:innen zu fördern. Ein Teil der Parkinson-Betroffenen fühlten sich in ihrem Tun bestätigt und darin bestärkt, hilfreiche Verhaltensweisen beizubehalten.

„Ich war vor anderthalb Jahren in stationärer Reha in [Ort]. Und das Einzige, was mir, was ich mitgebracht habe, ist eigentlich schon lange, so viel möglich selber machen, und das hat [Study Nurse] bestätigt.“ (Parkinson-Betroffener, 017-P, männlich, 71J.)

Die Gesprächsbegleiterin konnte dazu beitragen, indem sie die Teilnehmer:innen individuell ermutigte und gezielte Empfehlungen gab, z. B. zu körperlichen Aktivitäten oder zur Selbstfürsorge. Einige Parkinson-Betroffene berichteten von konkreten Veränderungen im Alltag, wie dem Einplanen von Pausen oder der Umsetzung von Mobilisationshilfen, die ihre Eigenständigkeit verbesserten.

„Und auch so ja, mein Befinden. Ich muss halt so ein bisschen mehr mit meinen Kräften haushalten, das lernt man ja auch hierdurch.“ (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

Auch die Auseinandersetzung mit Fragen zur zukünftigen Vorsorge wurde durch die PD_PAL Intervention angestoßen. Themen wie die Beantragung eines Pflegegrads, betreutes Wohnen oder der mögliche Einzug in ein Pflegeheim wurden aktiv reflektiert. Die Gespräche halfen den Parkinson-Betroffenen, ihre Wünsche zu erkennen und offen anzusprechen.

„Was ist dann mit uns, also jetzt schon mal Vorsorge treffen, wo wir denn hingehen. Und verkaufen wir das Haus oder vermieten oder wie auch immer. Das muss ja irgendwie gelöst werden diese Frage. Bevor wir halt so hinfällig sind, dass wir nicht mehr allein zurechtkommen hier, und das muss dann, wie soll ich sagen, Knall auf Fall, sag ich mal, geschehen. Das ist mir auch hier in Folge von dem Plan, wenn ich das hier so lese alles, dann denke ich, man muss sich schon, so lange man noch einigermaßen denken kann, klar denken kann und sich bewegen kann diese Dinge regeln. Das zeigt ja auch der Plan ganz deutlich, gell." (Parkinson-Betroffene, 024-P, weiblich, 71J.)

„[…] es hat nur dazu geführt, dass sich mein Mann dann auch mal Gedanken darüber gemacht hat und dann auch mal wirklich, wir hatten schon so ein Buch, so ein Versorgungsbuch und, dass wird das auch wirklich mal ausgefüllt haben alles, dass er dann auch sich entscheiden konnte, was er will und was er nicht will und so, das hat schon dazu geführt, dass das mal in Angriff genommen wurde. Das war alles so auf die lange Bank immer geschoben. Und das können wir immer noch immer. Und das hat wirklich dazu geführt, dass er sich dann auch wirklich mal damit auseinandergesetzt hat. Ja, das war also positiv." (Angehörige, 006-A, Ehefrau, 64J.)

Angehörige berichteten ebenfalls, durch die Auseinandersetzung sowohl mit der Erkrankung als auch mit den eigenen Bedürfnissen, von einer gestärkten Motivation, sodass sie ihr eigenes Verhalten anpassten, vermehrt Hilfe annehmen möchten und auch mehr auf sich selbst achten wollen, um langfristig die Parkinson-Betroffenen gut weiterbegleiten zu können.

„Man muss sich halt Hilfe holen auch, das ist schon, man denkt immer, man kann das alles alleine schaffen. Aber durch die Gespräche dann wird einem das doch klar, dass man sich auch Hilfe holen muss. Ja." (Angehörige, 006-A, Ehefrau, 64J.)

3.2.3.6 Effekte durch Weiternutzung des Arbeitsbuches

Durch die Weiternutzung des Arbeitsbuches nach der PD_PAL Intervention konnten einige Teilnehmer:innen ihre Wünsche und Daten bürokratisch an einem Ort fokussieren, ihren Gesundheitszustand aufzeigen und Themen aus dem Arbeitsbuch an andere medizinische Versorger:innen weitergeben (z. B. Hausärzt:innen, Fachärzt:innen, Therapeut:innen).

„Ja das ist ja ein guter Leitfaden, da kann man sich weiterhin dranhalten, denke ich mal." (Parkinson-Betroffener, 018-P, männlich, 47J.)

3.2.3.7 Entwicklung des Wunsches nach Unterstützung auch noch nach der PD_PAL Intervention

Durch die Effekte, die sich durch die PD_PAL Intervention zeigten, äußerten einige Teilnehmer:innen den Wunsch nach weiterer Unterstützung über die PD_PAL Intervention hinaus. Sie wünschten sich kompetente Ansprechpartner:innen mit Erfahrung im Bereich der Parkinson-Krankheit, um symptombezogene Fragen zu klären. Zudem wurde der Wunsch nach einer verbesserten Koordination zwischen den Gesundheitsversorger:innen geäußert.

„Jetzt nochmal auf die Parkinson Schwester zurückzukommen, wenn mir jetzt einen Ziegelstein auf den Kopf fallen würde, hätten wir hier eine ziemlich dämliche Situation. Wenn da irgendwie, jetzt kommt wieder die Parkinson Schwester irgendwie sowas wäre die [Study Nurse] oder irgendjemand anderem mit einem Vertrauensverhältnis, wäre das einfach gut." (Angehörige, 013-A, Ehefrau, 66J.)

4 Diskussion

4.1 PD_PAL als Lösung für Vorsorgemaßnahmen

Nur 60-70% der Parkinson-Betroffenen haben eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht (vgl. Klietz et al. 2019; Pedrosa et al. 2024; Jensen et al. 2022), doch das größere Problem ist, dass sie dann häufig nicht spezifisch und umsetzbar sind (vgl. Klietz et al. 2019; Klietz et al. 2020; Jensen et al. 2022).

Es ist aber wichtig Vorsorge zu betreiben, da sich die Betroffenen eine intensive, auf die Krankheit angepasste Unterstützung und Begleitung wünschen (vgl. Chaudhuri et al. 2006; McLaughlin et al. 2011; Kluger et al. 2017) und auch palliative Bedürfnisse haben (vgl. Kluger et al. 2018; Richfield und Johnson 2020; Jang et al. 2022; Höglinger G., Trenkwalder C. et al. 2023). Als zentrale Effekte dieser Arbeit stellten sich der Informationsgewinn, die Auseinandersetzung mit Vorsorgethemen sowie eine psychische Bereicherung für die Teilnehmer:innen heraus, sodass eine Intervention wie PD_PAL mit spezialisiertem Personal für Parkinson-Betroffene[10] im Rahmen der Vorsorge aushelfen kann.

Die Teilnehmer:innen verbanden mit der PD_PAL-Intervention vor allem die Erwartung eines konkreten Nutzens für die Parkinson-Betroffenen, durch einen Informationszuwachs, mehr Auseinandersetzung mit der Erkrankung oder einer optimierten Behandlung. Teilnehmer:innen äußerten des Weiteren die Hoffnung, dass ein Nutzen für die Angehörigen entsteht.

Trotz der geringen Studienlage (vgl. Pedrosa et al. 2023a) zeigen die vorhandenen Arbeiten vergleichbare Ergebniserwartungen bei Parkinson-Betroffenen (vgl. Boersma et al. 2016), bei Krebs- (vgl. Blanckenburg et al. 2022; Boersma et al. 2016) und bei Demenz-Betroffenen (vgl. Armstrong et al. 2019; Boersma et al. 2017, 2017) bezogen auf Gespräche über das Lebensende. Diese Erwartungen sind überwiegend positiv ausgerichtet und gehen mit einer unterstützenden Haltung gegenüber solchen Gesprächen einher (vgl. Blanckenburg et al. 2022). Diese Befunde legen nahe, dass auch bei Parkinson-Betroffenen eine hohe Akzeptanz für die Durchführung von ACP besteht.

Kernanliegen von Parkinson-Betroffenen ist dabei die Vermittlung von Informationen, da Ärzt:innen im klinischen Alltag oft nicht ausreichend Zeit für umfassende Gespräche

[10] „Spezialisiertes Personal für Parkinson-Betroffene“ wird in der Literatur häufig als Parkinson Nurse bezeichnet. Dabei handelt es sich um speziell ausgebildete Fachkräfte, die die individuellen Bedürfnisse von Parkinson-Betroffenen und Angehörigen betreuen (vgl. MacMahon und Thomas 1998). Im Folgenden werden die Begriffe „spezialisiertes Personal für Parkinson-Betroffene“, „Parkinson Nurse“ und der in den Ergebnissen genutzte Begriff„Gesprächsbegleiterin“ synonym verwendet.

über den Krankheitsverlauf haben (vgl. Kurpershoek et al. 2021). Während bekannt ist, dass Krebs-Betroffene die Sorge haben, Angehörige mit ACP-Gesprächen zu belasten (vgl. Blanckenburg et al. 2022; Ólafsdóttir et al. 2018; Ko et al. 2022), zeigen Studien, dass gerade Angehörige von Menschen mit neurodegenerativen Krankheiten ein starkes Bedürfnis nach Informationen zum Krankheitsverlauf und zur Pflege haben (vgl. Armstrong et al. 2019; Boersma et al. 2017). Es ist daher sinnvoll, Maßnahmen zu ergreifen, um den Betroffenen diese Ängste zu nehmen, denn in Studien mit palliativen Ansätzen zur Vorsorge, konnte gezeigt werden, dass die Bedürfnisse der Angehörigen dadurch erfüllt wurden (vgl. Boersma et al. 2017). Daraus ergibt sich ein klarer Bedarf an frühzeitiger Unterstützung für Betroffene und deren Angehörige im Umgang mit der Krankheit und der zukünftigen Versorgung (vgl. Blanckenburg et al. 2022; Boersma et al. 2016).

Die Teilnehmer:innen bewerteten die PD_PAL Intervention insgesamt positiv, viele würden sie weiterempfehlen. Die anfänglichen Erwartungen wurden meist erfüllt oder übertroffen. Daraus lässt sich schließen, dass die Motivation an Interventionen, die sich mit Themen über das Ende des Lebens oder ACP beschäftigen, hoch ist, da auch die Erwartungen im Voraus überwiegend positiv waren. Für einige Teilnehmer:innen entstanden jedoch Fehlerwartungen an die PD_PAL Intervention, was auf ein unzureichendes Verständnis im Vorfeld hinweist. Es scheint daher von großer Bedeutung zu sein, komplexe Interventionen und ACP den Menschen verständlich zu erklären, da das Konzept ACP vielen Menschen nicht bekannt ist oder unverständlich bleibt (vgl. Menon et al. 2018; Booker et al. 2016; Lum et al. 2019; Pedrosa et al. 2023a; Epstein et al. 2015), und somit Aufklärungsbedarf besteht. Im Verlauf der Parkinson-Krankheit sind die Betroffenen mit kognitiven Einschränkungen konfrontiert (vgl. Hermanowicz et al. 2019), sodass leichter verständlichere Informationen umso wichtiger werden. Denn ein Mangel an Informationen führt dazu, dass Menschen konservative und kurative Behandlungen fortsetzen und neue oder alternativen Möglichkeiten seltener in Betracht ziehen. Ausführliche Informationen können dazu führen, dass ACP von Betroffenen besser verstanden und akzeptiert wird (vgl. Korkmaz Yaylagul et al. 2023; Da Silva-Gane und Farrington 2014; Pedrosa et al. 2023a) und ihnen so auch die Ängste und Sorgen vor solchen Gesprächen genommen werden. Um ein noch besseres Verständnis dafür zu entwickeln, was sich Parkinson-Betroffene und ihre Angehörigen von ACP erhoffen, werden mehr Studien zur Beforschung der Erwartungen benötigt. Dieses Verständnis könnte helfen, die PD_PAL Intervention und mögliche Implementierungen von ACP auf die Bedürfnisse der Betroffenen mit einer Parkinson-Krankheit und ihrer Angehörigen anzupassen und auch zunächst ablehnende Betroffene für die PD_PAL Intervention zu motivieren.

4.2 Möglichkeiten und Grenzen von PD_PAL für ACP-Gespräche

Einige Teilnehmer:innen empfanden es sinnvoll und bedeutsam, sich im Voraus über Wünsche zum Lebensende, der Versorgung oder der Zukunft, Gedanken zu machen. Des Weiteren initiierte die PD_PAL Intervention eine Auseinandersetzung der Teilnehmer:innen mit ihrem Pflege- und Unterstützungsbedarf. Die Gesprächsbegleiterin hat die Teilnehmer:innen dabei unterstützt und ermöglicht, dass sie sich mit dem Thema der Vorsorge beschäftigen. Dies spiegelt sich ebenfalls in anderen Studien wider. Menschen mit onkologischen Krankheiten, anderen chronischen Krankheiten aber auch Menschen mit einer Parkinson-Krankheit wollen über Themen des Lebensendes sprechen und sind offen gegenüber palliativen Vorsorgemaßnahmen, was für eine generelle Akzeptanz von ACP oder Gesprächen über die Zukunft spricht (vgl. Seifart et al. 2020; Boersma et al. 2016; Tuck et al. 2015; Swartz und Perry 1998; Alzayer et al. 2022). Laut Korkmaz Yaylagul et al. neigen Menschen mit chronischen Krankheiten sogar eher dazu, ihre Vorsorge planen, und ihre Wünsche aufschreiben zu wollen (vgl. Korkmaz Yaylagul et al. 2023). Des Weiteren sind Bedürfnisse von Parkinson-Betroffenen die zukünftige Versorgung planen zu können und dafür Unterstützung zu erhalten (vgl. van Halteren et al. 2020; Eggers et al. 2018; van der Marck et al. 2013). Der Bereich der Vorsorge sollte für Parkinson-Betroffene gewährleistet sein, damit sie und ihre Angehörigen gut auf die Zukunft vorbereitet sind (vgl. Bunting-Perry 2006), was durch eine vorausschauende Versorgungsplanung umgesetzt werden kann (vgl. Detering et al. 2010).

Durch die PD_PAL Intervention konnten zum einen die Bereitschaft zur Durchführung von Gesprächen zur Versorgung und zum Lebensende gesteigert werden, sodass neue Versorgungspläne und Wünsche am Lebensende besprochen werden konnten. Der generelle Wille über Themen des Lebensendes zu sprechen, ist bei vielen vorhanden, was für die Akzeptanz von ACP spricht. Die meisten Teilnehmer:innen in dieser Studie zeigten eine Inhaltsbereitschaft, denn Parkinson-Betroffenen, die an der PD_PAL Intervention teilnahmen, war es wichtig, zu wissen, dass ihr eigener Wille umgesetzt wird, was auch schon in anderen Quellen bestätigt wurde (vgl. Houben et al. 2014; Tuck et al. 2015; Brinkman-Stoppelenburg et al. 2014). Die Teilnehmer:innen berichteten von einer Entlastung durch das Kennen der Wünsche am Lebensende und der Maßnahmen, die eingeleitet werden sollen.

Die vorliegende Studie bestätigte Ergebnisse früherer Studien, dass, spezialisiertes Personal für Parkinson-Betroffene, ACP-Gespräche führen, sie dabei psychologisch

unterstützen und die Auseinandersetzung mit den Themen der Vorausplanung erleichtern kann (vgl. Prell et al. 2020; Kluger et al. 2020). Einige Teilnehmer:innen dieser Studie haben Wünsche zum Lebensende im Arbeitsbuch notiert. Die Erstellung einer vorausschauenden Versorgungsplanung, kann die Versorgung am, und die Vorbereitung auf das Lebensende verbessern. Dadurch kann die Zufriedenheit von Betroffenen und ihren Angehörigen gesteigert, und Ängste oder Stress für die Angehörigen reduziert werden (vgl. Detering et al. 2010; Bunting-Perry 2006). Durch die Auseinandersetzung mit der Krankheit schafften es Teilnehmer:innen dieser Studie, besser mit ihrer Diagnose zurechtzukommen und sie hinzunehmen. Da die Akzeptanz der Diagnose von wesentlicher Bedeutung für die Vorbereitung auf das Lebensende ist (vgl. Imamah und Lin 2021), hebt sie die Relevanz dieses Aspektes durch die PD_PAL Intervention hervor und unterstreicht die Förderung ihrer Umsetzung.

Zum anderen schätzten die Teilnehmer:innen die PD_PAL Intervention als sinnvolle Ergänzung zu bestehenden Ver- und Vorsorgestrukturen ein, und schilderten die Ermöglichung einer intensiveren Auseinandersetzung mit individuellen Themen. Es konnten z. B. schon vorher bestehende Patientenverfügungen besprochen und verglichen werden, sodass auch Teilnehmer:innen, die sich bereits Gedanken gemacht hatten ebenfalls profitierten. ACP versteht sich ebenfalls als ein dynamischer Prozess, bei dem es wichtig ist, bei Veränderungen der Lebensumstände, diese zu besprechen und gegebenenfalls Anpassungen der Wünsche vorzunehmen (vgl. Rietjens et al. 2017; Dinescu 2021; Ludwick et al. 2022). Gesundheitliche Veränderungen bei Patient:innen mit chronischen Erkrankungen, können damit einhergehen, dass sich auch die Wünsche zu Versorgungsmaßnahmen oder zum Lebensende ändern, sodass eine nahe und individuelle Begleitung wichtig zur Unterstützung wird (vgl. Silverstein et al. 1991; Janssen et al. 2012; Houben et al. 2017; Malhotra et al. 2020). Gerade im Rahmen der Parkinson-Krankheit entstehen gesundheitliche Veränderungen, die kontinuierliche Gespräche notwendig machen, um weiterhin sicherzustellen, dass die vorgenommen Wünsche noch passend sind (vgl. van der Steen et al. 2019; Chou et al. 2024). Für die Erarbeitung dieser Wünsche war es den Teilnehmer:innen dieser und anderer Studien wichtig, eine:n Ansprechpartner:in zu haben. Diese vertrauensvollen Personen können die Akzeptanz für ACP-Gespäche steigern (vgl. O'Halloran et al. 2018; Hall et al. 2019; Horne et al. 2006), was die Wichtigkeit der Gesprächsbegleiterin in der PD_PAL Intervention hervorhebt.

Durch die Auseinandersetzung sahen die Teilnehmer:innen einen weiteren Vorteil darin, eine Klarheit über den Willen und die Wünsche der Parkinson-Betroffenen zu gewinnen.

Dadurch entstand während der PD_PAL Intervention ein gestärktes Sicherheitsgefühl der Betroffenen. Chiarchiaro et al. zeigten, dass durch ACP-Gespräche auch die Belastung der Angehörigen gesenkt werden kann (vgl. Chiarchiaro et al. 2015). Es ist wichtig, dass auch die Angehörigen in der Versorgung unterstützt werden, um ihre Hilfsbedürftigkeit und psychischen Probleme zu verringern (vgl. Prell et al. 2020; A'Campo et al. 2010). Die Angehörigen von Parkinson-Betroffenen und anderen chronisch Erkrankten sind eine vulnerable Gruppe, da sie mit dem Fortschreiten der Krankheit zunehmend belastet sind. Neben Sorgen, Anspannung und Frustration aufgrund der Symptome der Krankheit, können auch sie Depressionen entwickeln (vgl. Carter et al. 1998; Schulz et al. 1995). Durch die Gespräche der PD_PAL Intervention fühlten sich die Angehörigen entlastet, indem sie sich auseinandergesetzt haben mit den Themen der Vorsorge. Diese Erkenntnisse finden sich ebenfalls in anderen Studien wieder, in denen spezialisiertes Personal und ACP-Gespräche die Belastung der Angehörigen verringern konnten, und sie sich unterstützt fühlten (vgl. Prell et al. 2020; Hellqvist und Berterö 2015; Chiarchiaro et al. 2015; Detering et al. 2010; Dyck 2009). ACP könnte demnach zu einer Entlastung für die Parkinson-Betroffenen und Angehörigen führen, wenn die Menschen im Umkreis (z. B. pflegende Angehörige, Familienmitglieder, Freund:innen, Hausärzt:innen, Neurolog:innen) eines/r Parkinson-Betroffenen, über seine/ihre Wünsche Bescheid wissen.

Beeinträchtigungen der Inhaltsbereitschaft entstanden während der PD_PAL Intervention durch die Verdrängung der Themen über das Sterben und den Tod. Menschen haben die Vorstellung, dass wenn ACP-Gespräche benötigt werden, man sich am Lebensende befindet. Diese Assoziation begrenzt die Inhaltsbereitschaft und führt dazu, dass die Auseinandersetzung mit ACP vermieden wird (vgl. Kurpershoek et al. 2021; Lum et al. 2019; Cannone et al. 2019). Daher müssen den Betroffenen ausreichend Erklärungen über ACP gegeben werden, mit dem Zielverständnis, dass ACP und palliative Pflege nicht gleichbedeutend mit dem Ende des Lebens sind, und ihnen so den Zugang zu ACP-Gesprächen zu erleichtern. Der generelle Wille über Themen des Lebensendes zu sprechen, ist bei vielen vorhanden, was für die Akzeptanz von ACP spricht.

Zusätzlich entstand eine Beeinträchtigung durch einen pessimistischen Blick auf die Zukunft. Durch die Parkinson-Krankheit haben Betroffene häufiger mit Depressionen und negativeren Einstellungen bezogen auf ihre Zukunft zu kämpfen (vgl. Marsh 2013; Aarsland et al. 2009; Gallagher und Schrag 2012), sodass diese Einstellungen die Akzeptanz von ACP begrenzen könnten. Allerdings konnte in dieser Studie gezeigt werden, dass durch die PD_PAL Intervention eine psychische Bereicherung entstand. Wird

Betroffenen die PD_PAL Intervention mit ihren potenziellen Effekten ausreichend dargestellt, könnten diese die negativen Einstellungen auffangen. Mit positiveren Einstellungen zum Leben könnte dann wiederum auch die Inhaltsbereitschaft gesteigert werden.

Einschränkungen im Bereich der wahrgenommenen Sinnhaftigkeit der PD_PAL Intervention, entstanden zum Teil, durch die Redundanz bereits bestehender Ver- und Vorsorgestrukturen. So kann es auch sein, dass Angehörige von Pflegeheimbesuchern ACP als überflüssig empfinden, da sie die Wünsche der Betroffenen schon kennen (vgl. Overbeek et al. 2019).
Eine gründliche Aufklärung über die Vorteile von ACP ist daher sinnvoll, denn dadurch kann die Erkenntnis entstehen, dass bestehende Dokumente nicht mehr den Wünschen entsprechen oder Wünsche überarbeitet werden sollten (vgl. Nowak et al. 2023; Abu Al Hamayel et al. 2019), und somit dann auch die tatsächlich gewünschte Versorgung umgesetzt werden kann (vgl. Houben et al. 2014). Teilnehmer:innen dieser Studie berichteten jedoch auch, dass die PD_PAL Intervention zur Sensibilisierung für mögliche Lücken in der Vorsorge führen konnte. Eine andere Studie zeigte, dass die Akzeptanz von ACP steigen kann, wenn Ärzt:innen ihren Patient:innen emotionale Zuneigung entgegenbringen (vgl. Stevens et al. 2023). Daraus lässt sich schließen, dass ein enges Vertrauensverhältnis die Inanspruchnahme von ACP steigern könnte.
Wenn jedoch noch keine Vorsorge besteht, sollte ACP erst recht ausreichend beschrieben werden, damit auch die Parkinson-Betroffenen von den potenziellen, von chronisch Kranken beschriebenen Vorteilen wie z. B. der Umsetzung eigener Wünsche (vgl. Detering et al. 2010; Chan et al. 2021), einer verbesserten Lebensqualität (vgl. Seeber et al. 2019) und einer Entlastung der Angehörigen (vgl. Siconolfi et al. 2021; McMahan et al. 2024) profitieren können.
Durch die Entstehung des Verständnisses, ACP als Chance für die Entwicklung von Wünschen am Lebensende oder als Ergänzung zu bereits bestehenden Ver- und Vorsorgestrukturen zu nutzen, könnte die empfundene Sinnhaftigkeit für die PD_PAL Intervention mit ACP-Gesprächen gesteigert werden. Es braucht daher weitere Interventionsstudien mit Kontrollgruppendesign. Diese Forschung im Versorgungsbereich und über ACP könnte helfen zu verstehen, inwiefern die Betroffenen mit ACP zufrieden sind und ob ACP zu einem erhöhten Sicherheitsgefühl beitragen kann.

Begrenzt wurde die Auseinandersetzung mit der PD_PAL Intervention unter anderem auch durch auffällig hohe Abbruchquote während der PD_PAL Intervention. Das zum Teil hohe Alter und die Durchführung der PD_PAL Intervention bei Parkinson-

Betroffenen im Spätstadium könnten zu den hohen Abbruchquoten geführt haben. Ein Abbruch von ACP-Gesprächen kann auch durch den Verlust der Einwilligungsfähigkeit und den Tod entstehen (vgl. Nowak et al. 2023). Da auch Parkinson-Betroffene einen progredient verschlechternden Verlauf zeigen, erscheint es naheliegend, wie bei Krebs-Betroffenen (vgl. Bakitas et al. 2017; Epstein et al. 2015) anzunehmen, dass ACP-Gespräche in einem früheren und gesünderen Krankheitsstadium einfacher durchführbar sind. Es wäre daher wichtig noch mehr über den gewollten Zeitpunkt der Initiierung von ACP-Gesprächen zu untersuchen. Durch eine frühere und durch Gesundheitsversorger (Hausärzt:in, Neurolog:in, Fachpersonal, etc) erfolgte Initiierung solcher Interventionen (vgl. Lum et al. 2019; Davison 2006; O'Halloran et al. 2018), sowie durch das Begleiten der Gespräche von Personen mit einer vertrauensvollen Beziehung zu den Betroffenen und Angehörigen (vgl. Lund et al. 2015), könnte die Akzeptanz gesteigert werden und die Abbruchquoten eventuell verringert werden. Um die Abbruchquoten besser zu verstehen, müssten die Gründe des Abbruchs in der PD_PAL Intervention intensiver erforscht werden. Dies könnte mit Hilfe qualitativer Forschungsmethoden erfolgen, um auch Faktoren für die Verstärkung der Adhärenz zu identifizieren.

Genau wie in den Ergebnissen dieser Arbeit, scheint es auch generell kontroverse Meinungen rund um das Thema ACP zu geben. In der aktuellen Forschungslage ist ACP teilweise umstritten und in die Kritik geraten. Vor allem in quantitativen Studien finden sich wenig Erfolge oder Veränderungen durch ACP (vgl. Gilissen et al. 2017; Ho et al. 2000; Kirchhoff et al. 2012; Sampson et al. 2011; Canny et al. 2023). Es werden immer wieder Schwierigkeiten bei der Umsetzung, durch falsche und negative Vorstellungen der Betroffenen von ACP (vgl. Canny et al. 2023) oder durch Personalmangel und fehlende Qualifikationen des Personals (vgl. Gilissen et al. 2017) genannt. Auch in einer qualitativen Studie berichteten Seymour et al. von diesen Schwierigkeiten (vgl. Seymour et al. 2010). Außerdem wird in mehreren quantitativen Studien von wenigen bis keinen signifikanten Ergebnissen durch ACP berichtet (vgl. Ho et al. 2000; Kirchhoff et al. 2012).
Laut Aussagen der Teilnehmer:innen dieser Arbeit konnte durch die PD_PAL Intervention, keine Verbesserung der körperlichen Symptome festgestellt werden.

Qualitative Studien zeigen jedoch durchaus positive Effekte durch ACP (vgl. Detering et al. 2010; Bulli et al. 2023; Singer et al. 1998; Seymour et al. 2010; Cornally et al. 2015; McMahan et al. 2013). Die Vorteile durch ACP betrafen u. a. kommunikative (vgl. Bulli et al. 2023; Seymour et al. 2010; Cornally et al. 2015) und psychische Bereiche (vgl. Bulli

et al. 2023). ACP kann für die Angehörigen zur Trostspende werden, wenn sich Betroffene nicht mehr äußern können, und ihnen helfen die Werte der Betroffenen zu verstehen. Für die Betroffenen selbst, können ACP-Gespräche Ängste und Trauer nehmen. Sie versuchen den Blickwinkel auf das zu legen, was den Betroffenen wichtig ist, auf ihre Werte, wodurch sie auch Freude und Dankbarkeit empfinden können (vgl. Curtis 2021). Außerdem kann ACP eine individuelle Betreuung ermöglichen (vgl. Cornally et al. 2015).
Außerdem wurde gezeigt, dass Menschen mit einer Parkinson-Krankheit, und medizinisches Personal, die bereits Erfahrungen mit ACP gemacht haben, positive Erfahrungen schilderten. Sie empfanden es wichtig und notwendig, ACP in die Versorgung zu integrieren (vgl. Lum et al. 2019; McMahan et al. 2013).
Es ließen sich auch quantitative Studien finden, in denen es durch ACP zu einer verbesserten und vermehrten Dokumentation von Betroffenen-Wünschen und ihrer Umsetzung kam (vgl. Morrison et al. 2005; Ho et al. 2000; Jimenez et al. 2018; Sharp et al. 2013; Detering et al. 2010).

Es gibt weiterhin Kritiker, die meinen, dass ACP die Versorgung von Betroffenen und Angehörigen nicht verbessert und die weitere Forschung an ACP, zu verschenkten Fördergeldern und Zeit führt (vgl. Morrison et al. 2021; Morrison 2020). Andere Autor:innen stimmen zu, dass ACP schwierig messbar ist und, dass es wenig bekannte signifikante Ergebnisse gibt. Jedoch erscheinen ihnen die subjektiven Erfahrungen der Menschen mit ACP wichtiger (vgl. Myers et al. 2022; Sudore et al. 2022; Curtis 2021).

Auch wenn die Teilnehmer:innen der PD_PAL Intervention nicht immer eindeutig von ACP-Gesprächen berichteten, kam es zu ACP-Gesprächen, die erzielten, dass sich die Teilnehmer:innen Gedanken zur Versorgung in der Zukunft machten oder sie sogar konkrete Wünsche dokumentierten. Alle Teilnehmer:innen haben sich Gedanken bezüglich ihrer Ver- und Vorsorge gemacht.
Es konnte in dieser Arbeit gezeigt werden, dass die PD_PAL Intervention, Parkinson-Betroffenen und ihren Angehörigen, ACP-Gespräche ermöglichen konnte. Diese führten zu einer subjektiven Verbesserung der Ver- und Vorsorgeaspekte.

4.3 Gesprächsbegleiter:innen als Notwendigkeit für die Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention

Die Durchführbarkeit wurde maßgeblich durch die empfundene Sinnhaftigkeit und die als bedeutsam erlebten Gespräche beeinflusst. Insgesamt waren die meisten Teilnehmer:innen mit der PD_PAL Intervention zufrieden bis sehr zufrieden, was auf eine grundsätzlich gute Durchführbarkeit hinweist. Die PD_PAL Intervention erschien den Teilnehmer:innen sinnvoll, da sie zusätzlich zu bereits getroffenen Ver- und Vorsorgestrukturen, Ver- und Vorsorgelücken schließen konnten. Dies war u. a. durch detailliertere Gespräche als in der Normalversorgung mit Ärzt:innen, möglich. Betroffene mit lebensbegrenzenden Krankheiten, wie auch Parkinson-Betroffene und ihren Angehörigen ist es zusätzlich dazu wichtig, dass sie gemeinsam Entscheidungen über die Zukunft und ihre Vorsorge treffen können und in den Verlauf der Krankheit miteingebunden werden (vgl. Blanckenburg et al. 2022; Boersma et al. 2016).

Die Bedürfnisse von Betroffenen mit einer Parkinson-Krankheit sind, dass sich Zeit für sie genommen wird, um zukünftige Situationen besprechen zu können (vgl. Vlaanderen et al. 2019), was wiederum wichtig ist, da die Zufriedenheit von Menschen steigt, wenn sich Zeit für gemeinsame Entscheidungsfindungen genommen wird (vgl. Stacey et al. 2017). Hausärzt:innen oder Fachärzt:innen haben jedoch im normalen Berufsalltag zu wenig Zeit, die Fragen der Betroffenen zufriedenstellend zu beantworten. Sie haben, auch aus eigener Sicht (vgl. Chandar et al. 2017), keine Zeit für ausführliche Gespräche oder ACP-Gespräche (vgl. Kurpershoek et al. 2021; Korkmaz Yaylagul et al. 2023).
Die PD_PAL Intervention konnte diesem Bedürfnis durch die Zeit, die sich die Gesprächsbegleiterin genommen hat, wirksam begegnen. Diese Bereitstellung von Zeit wurde von den Teilnehmer:innen der PD_PAL Intervention als bedeutsamer Faktor für die erfolgreiche Durchführbarkeit wahrgenommen, da dadurch die persönlichen Anliegen und Probleme der Teilnehmer:innen aufgegriffen werden konnten. Vergleichbare Erfahrungen wurden bereits in anderen Studien gemacht. So zeigen Studien aus Großbritannien und Deutschland, dass spezialisierte Pflegekräfte, die sich ausreichend Zeit nehmen, das Gefühl von Unterstützung und Sicherheit bei Betroffenen und Angehörigen stärken können (vgl. Reynolds et al. 2000; Prell et al. 2020; Hellqvist und Berterö 2015). Palliative Versorgungsstrukturen, die eine:n Ansprechpartner:in für die Betroffenen und ihre Angehörigen zur Verfügung stellen, könnten somit ein wirksames Modell für eine bedürfnisorientierte Versorgung sein, da sie sich mehr Zeit für die Beantwortung von Fragen der Betroffenen nehmen können (vgl. Prell et al. 2020).

Neben der zeitlichen Komponente war es Parkinson-Betroffenen in anderen Studien wichtig überhaupt eine:n Ansprechpartner:in zu haben, ernst genommen zu werden und Respekt zu erhalten (vgl. Hellqvist und Berterö 2015; van der Eijk et al. 2011; Vlaanderen et al. 2019). Auch Krebs-Betroffene schätzen das Vorhandensein einer Person, die sie einfühlsam begleiten kann (vgl. Korotkin et al. 2019). Das Sicherheitsgefühl kann gestärkt werden, indem die Betroffenen wissen, wie sie ihre:n Anprechpartner:in erreichen (vgl. Hellqvist und Berterö 2015; Reynolds et al. 2000), was während der PD_PAL Intervention, durch die Ermöglichung von telefonischen Gesprächen, umgesetzt wurde.

Durch die Gesprächsbegleiterin als Ansprechpartnerin konnte durch die Koordinierung von Arztterminen, durch die Stärkung der eigenen Organisation des Alltags und die Erkenntnisse zu neuen unterstützenden Hilfsangeboten im Rahmen der PD_PAL Intervention eine Erleichterung des Krankheitsalltags ermöglicht werden. Auch andere Studien belegen, dass spezialisiertes Personal bei der Bewältigung des Alltags, und der Koordinierung von Terminen, unterstützen kann (vgl. Hellqvist und Berterö 2015; Vester et al. 2023; Prell et al. 2020). Ziel der Pflegekoordination ist es alle relevanten Informationen eines/r Patient:in in allen relevanten Bereichen des Gesundheitssystems auszutauschen (vgl. van Halteren et al. 2020). Da Parkinson-Betroffene die Bedürfnisse äußern, im Alltag unterstützt zu werden (vgl. Strupp et al. 2018), könnten die Ergebnisse aus der PD_PAL Intervention Anhalte dafür liefern, dass die PD_PAL Intervention bei der Erreichung dieser Bedürfnisse helfen kann.
Zum Thema der Pflegekoordination gab es keine weiteren Effekte. Daher sollten Konzepte erarbeitet werden, wie die Pflegekoordination noch besser in die PD_PAL Intervention und die Versorgung eingebunden werden kann. Eine verbesserte Pflegekoordination könnte die Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen besser erfüllen, was zu einer psychischen Erleichterung führen könnte (vgl. O'Shea et al. 2023).

Der Einsatz der Gesprächsbegleiterin in der PD_PAL Intervention führte bei den Teilnehmer:innen zum Erhalt von psychologischer Unterstützung. Dies ist wichtig, da sich Parkinson-Betroffene wünschen in ihrer Versorgung psychologische und emotionale Unterstützung zu erhalten (vgl. Boersma et al. 2016; Uebelacker et al. 2014).
Wie auch in den Ergebnissen dieser Arbeit festgestellt, kann spezialisiertes Personal für Parkinson-Betroffene psychologische Unterstützung leisten (vgl. Kluger et al. 2020; van Munster et al. 2022). Psychologische Unterstützung kann zudem, wie in den Ergebnissen dieser Arbeit und denen von Hellqvist und Berterö gezeigt, die Zuversicht für die Zukunft stärken (vgl. Hellqvist und Berterö 2015). Durch die Anwesenheit der

Gesprächsbegleiterin und ihrem Verhalten, haben sich die Teilnehmer:innen dieser Studie respektvoll behandelt gefühlt, was zu einer psychischen Bereicherung geführt hat. Außerdem zeigten die Gespräche mit der Gesprächsbegleiterin in dieser Studie, die Ermöglichung eines Erfahrungsaustausches. Die Gesprächsbegleiterin konnte gesammelte Erfahrungen anderer Parkinson-Betroffener im Umgang mit der Krankheit weitergeben, sodass andere Betroffene daraus lernen konnten. Es kann eine bessere Begleitung durch spezialisiertes Personal stattfinden, wenn die Erfahrungen anderer Kranker mit in die Beratung und Gespräche einfließen können (vgl. Hellqvist und Berterö 2015). Angehörige können von diesem Erfahrungsaustausch profitieren, und den Kontakt zu anderen Betroffenen herstellen (vgl. Dyck 2009). Zusätzlich kann, durch regelmäßige Besuche dieses spezialisierten Personals, auch eine potenzielle Belastung der Angehörigen frühzeitig erkannt werden, um ihnen eine ausreichende Unterstützung zu ermöglichen und Hilfestellungen zu leisten. Dies kann zur Reduktion ihrer Belastung beitragen (vgl. Carter et al. 1998).
Um die Versorgung von Parkinson-Betroffenen und ihren Angehörigen zu verbessern, sollte demnach nicht nur auf die körperlichen, sondern auch auf die potenziell psychischen Probleme eingegangen werden, um ihr Wohlbefinden zu steigern. Denn die psychologische Unterstützung ist eine der wichtigsten Aufgaben bei der Krankheitsbewältigung (vgl. Prell et al. 2020; Hellqvist und Berterö 2015).

Zusätzlich kann Menschen mit einer Parkinson-Krankheit ein Sicherheitsgefühl vermittelt werden, durch das Wissen, eine:n Ansprechpartner:in zu haben, der/die auch fachliche Kompetenzen im Bereich der Parkinson-Krankheit aufweist (vgl. Pedrosa et al. 2023b). Die fachliche Expertise der Gesprächsbegleiterin wurden von vielen Teilnehmer:innen in der PD_PAL Intervention als zentrale Voraussetzung für eine gelungene Durchführbarkeit benannt und sehr gelobt. Durch die verständliche Informationsvermittlung und das Fachwissen, wurde die Gesprächsbegleiterin als kompetent wahrgenommen. Auch andere Studien belegen die Wichtigkeit von kompetenten und speziell fachkundigen Ansprechpartner:innen als Grundlage für die Versorgung von Parkinson-Betroffenen (vgl. Hellqvist und Berterö 2015; van der Eijk et al. 2011; Horne et al. 2006). Denn Informationen zu erhalten ist ein wichtiges Bedürfnis von Betroffenen chronischer Krankheiten (vgl. Davison 2006; Slevin et al. 1996), und muss ein wesentlicher Bestandteil jeglicher Unterstützung von Parkinson-Betroffenen sein (vgl. Davison 2006). Gerade zu Beginn pflegerischer oder palliativer Unterstützung kann dadurch eine vertrauensvolle Beziehung aufgebaut werden (vgl. Davison 2006). Der Erhalt von Informationen kann den Betroffenen die Prognose ihrer Krankheit näherbringen, und sie auf die Zukunft und

das Ende des Lebens vorbereiten. Dadurch können Entscheidungen, auf der Grundlage eigener Werte, z. B. in Form einer Patientenverfügung, getroffen werden (vgl. Davison 2006; Imamah und Lin 2021). Van Halteren et al. beschrieben die Bereitstellung von Informationen als eines der fünf wesentlichen Merkmale der personalisierten Versorgung von Parkinson-Betroffenen (vgl. van Halteren et al. 2020), was die Relevanz dieses Effektes in den Ergebnissen dieser Arbeit zusätzlich hervorhebt. Denn der Gewinn von Informationen kann die Unabhängigkeit fördern, Ängste und Unsicherheiten abbauen, um mehr Kontrolle über den Krankheitsverlauf zu erlangen (vgl. Davison 2006; Slevin et al. 1996). Teilnehmer:innen dieser Studie berichteten, im Zusammenhang des Informationsgewinns, von einer Aufklärung, wodurch Falschinformationen aufgezeigt und geklärt werden konnten und Informationen zur Krankheit und ihren Hintergründen vermittelt werden konnten. Verschiedene Studien kamen zu dem Ergebnis, dass Betroffene und ihre Angehörigen sich nicht ausreichend aufgeklärt fühlen oder den Wunsch nach Aufklärung äußern (vgl. Armstrong et al. 2019; Gardiner et al. 2009; Hermanowicz et al. 2019; Uebelacker et al. 2014). Obwohl die Aufklärung ein wesentliches Merkmal bei der Behandlung von Parkinson-Betroffenen ist, scheint es noch oft Informationslücken zum Zeitpunkt der Diagnose und im weiteren Verlauf der Krankheit zu geben (vgl. Boersma et al. 2016).
Durch die Umsetzung der PD_PAL Intervention in der Praxis, könnte es zu einer Entlastung für die Betroffenen kommen, indem der Informationserhalt und die Aufklärung durch spezialisiertes Personal wesentliche Merkmale darstellen. Daraus lässt sich der hohe Bedarf für solche Interventionen ableiten, um Parkinson-Betroffenen zu ermöglichen, informierte und selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen.

In einer schwedischen Studie kamen Hellqvist und Berterö zu dem Ergebnis, dass der Einsatz von spezialisierten Pflegekräften für Parkinson-Betroffene, zu einer zufriedenstellenden Aufklärung führen kann (vgl. Hellqvist und Berterö 2015). Für die Umsetzung einer ausgezeichneten Versorgung und Unterstützung ist es demnach wichtig, individuell auf Bedürfnisse einzugehen und Fragen der Betroffenen zu beantworten (vgl. Prell et al. 2020; MacMahon 1999; Reynolds et al. 2000), was durch spezialisierte Pflegekräfte für Parkinson-Betroffene umsetzbar ist (vgl. Hellqvist und Berterö 2015).
In Studien mit neurologischen und anderen chronischen Krankheiten ergaben die Ergebnisse, dass Ärzt:innen zwar die Expertise über die Parkinson-Krankheit haben, sich aber nicht ausreichend für Gespräche über das Lebensende, Behandlungswünsche oder für komplette ACP-Gespräche ausgebildet fühlen. Zusätzlich fällt ihnen die Initiierung dieser Gespräche sehr schwer, da sie befürchten, die Betroffenen damit zu kränken (vgl. Walter

et al. 2018; Meehan et al. 2020; O'Halloran et al. 2018). Die Ergebnisse sprechen dafür, palliative Aufgaben verstärkt an spezialisiertes, nicht-medizinisches Personal zu übertragen, um Ärzt:innen zu entlasten und zugleich eine bedürfnisorientierte Versorgung sicherzustellen. Gesprächsbegleiter:innen sollten daher nicht nur als Ansprechparter:innen fungieren und ausreichend Zeit mitbringen, sondern auch über spezifische Fachkenntnisse verfügen, um Parkinson-Betroffene ausreichend und zufriedenstellend unterstützen zu können.

In Deutschland gestaltet sich die Etablierung von spezialisiertem Personal für Parkinson-Betroffene jedoch noch schwierig. Spezialisiertes Personal für Parkinson-Betroffene ist bislang kein integraler Bestandteil in der Versorgung. Dies liegt unter anderem an heterogenen Ansätzen in der Ausbildung, keinen etablierten Finanzierungsmechanismen oder fehlenden Stellenbeschreibungen (vgl. Mai 2018; Prell et al. 2020; Götze et al. 2023). Von denen, die eine Fortbildung zum spezialisierten Personal absolviert haben, haben die meisten kein spezielles Konzept vom Arbeitgeber vorliegen oder arbeiten gar nicht mehr in dieser Funktion (vgl. Mai 2018). Eine kombinierte Lernmethode aus klassischen und digitalen Lernkonzepten für Pflegepersonal könnte zusätzlich dabei helfen, das Verständnis für die Palliativmedizin und ihrer Anwendung zu erhöhen und zu einer besseren Integration bei Parkinson Patient:innen führen (vgl. Lennaerts-Kats et al. 2022a). Die Ausbildung zu spezialisiertem Personal für Parkinson-Betroffene muss daher standardisiert, und Rollendefinitionen müssen klarer erarbeitet werden (vgl. Prell et al. 2020; van Munster et al. 2022). Mit einer standardisierten und finanzierten Ausbildung für spezialisiertes Personal für Parkinson-Betroffene könnte in Deutschland zusätzlich zur Unterstützung der Betroffenen und Angehörigen, die Arbeit der Ärzt:innen erleichtert werden. Es bedarf insgesamt klarer Strukturen, um die Durchführbarkeit von ACP überhaupt zu ermöglichen.

4.4 Limitationen

Wichtig für diese Arbeit war die qualitative Forschung, um die Bedürfnisse und Interessen einer Stichprobe zu untersuchen (vgl. Gelling 2015; Elliott et al. 1999; Patton 2001, S. 14). Jedoch führten die kleine deutsche Population, das unausgewogene Geschlechterverhältnis und die Studienabbrüche zu einer relativ kleinen Stichprobe, sodass die Ergebnisse nur eingeschränkt generalisierbar sind. Es gibt jedoch keine konsequenten Regeln für die Stichprobengröße in der qualitativen Forschung (vgl. Patton 1990), sodass die gewonnen Ergebnisse dieser Arbeit vor allem einen subjektiven Wert darstellen können.

Denn die einzelnen Aussagen der Teilnehmer:innen über die Durchführbarkeit und die Effekte der PD_PAL Intervention geben einen Anhalt für die Auswirkungen von ACP bei Parkinson-Betroffenen und könnten durch weiterführende Forschung mit größeren Stichproben und quantitativen Methoden belegt werden.

Zusätzlich kann, durch den Abbruch der PD_PAL Intervention, bei einigen Teilnehmer:innen ein Attrition-Bias entstanden sein (vgl. Nunan et al. 2018). Die Ergebnisse könnten sich dadurch ins Positive verzehrt haben, da Studienabbrüche nicht mitanalysiert wurden. Im Sinne einer Intention-to-treat-Auswertung könnten weitere Einflussfaktoren identifiziert werden, um die PD_PAL Intervention zukünftig besser auf die individuellen Bedürfnisse abzustimmen.

Die Interviews wurden mit einer zeitlichen Latenz und nicht mit einem vordefinierten Abstand durchgeführt, was zu einem Recall-Bias geführt haben könnte (vgl. Althubaiti 2016).
Es scheint jedoch keine Korrelation zwischen der zeitnahen Durchführung der Interviews nach dem Abschluss der PD_PAL Intervention und klareren Ergebnissen zu geben. Zu Verlusten von Erinnerungen an die PD_PAL Intervention, könnte es auch durch Gedächtnisschwierigkeiten der Parkinson-Betroffenen gekommen sein, die sich im Verlauf der Krankheit entwickeln können (vgl. Schrag et al. 2020). Um dies bei zukünftigen Studien zu vermeiden wäre der Einsatz von Gedächtnisstützen z. B. in Form von Notizen oder auch eine frühere, standardisierte Durchführung der Interviews hilfreich (vgl. Althubaiti 2016).

Durch die Parkinson-Krankheit konnten die Interviews anstrengend für die Parkinson-Betroffenen werden, was sich auf die Länge der Interviews und die Verständlichkeit des Gesprochenen auswirkte. Durch wiederholtes Nachfragen oder Paraphrasieren der Äußerungen, konnten die Verständnislücken überwiegend geklärt werden. Es blieben jedoch Teile der Interviews mit unverständlichen Absätzen. Diese Absätze hätten möglicherweise weitere wichtige Ergebnisse darstellen können, dies lässt sich abschließend nicht ausreichend einschätzen.

Die Autorin könnte im Rahmen der Forschungsmethode auch selbst die Durchführung der Interviews beeinflusst haben. Sie war die Einzige, die die Interviews geführt hat. Unterschiedliche Interviewer:innen hätten gegebenenfalls durch unterschiedliche Gesprächsführungen und Nachfragen andere Schwerpunkte gesetzt, sodass es im Rahmen

eines Interviewer Bias zu einer möglichen Beeinflussung der Ergebnisse gekommen sein kann (vgl. Pannucci und Wilkins 2010). Faktoren wie die Tagesstimmung oder das Auffassungsvermögen der Autorin sowie der Teilnehmer:innen könnten die Ergebnisse beeinflusst haben. Um dem etwas entgegenzuwirken wurden passende Termine mit den Teilnehmer:innen vereinbart. Die Anzahl der Interviews wurde auf maximal zwei pro Tag begrenzt, um eine aufmerksame Durchführung zu gewährleisten.

Strukturelle Limitationen können durch die PD_PAL Intervention an sich zustande gekommen sein. Komplexe Interventionen haben die Schwierigkeit nicht immer leicht abgrenzbar zu sein (vgl. Allore und Murphy 2008), wodurch die Effekte der einzelnen Interventionskomponenten nicht immer klar nennbar sind. Hierfür wäre es wichtig, Anschlussstudien durchzuführen, um die Auswirkungen der einzelnen Effekte aufzuarbeiten.
Eine weitere große Limitation ist, dass nur die Studienteilnehmer:innen an den Interviews teilgenommen haben. Interessant wäre gewesen die Beweggründer der Personen zu verstehen, die nicht an der PD_PAL Intervention teilgenommen haben. Dies hätte zu einem besseren Verständnis der Durchführbarkeit führen können und zukünftige Implementierungspläne vereinfachen können.

Da die PD_PAL Intervention während der Covid-19 Pandemie durchgeführt wurde, könnte diese als externe Einflussgröße einen Einfluss auf die Ergebnisse der PD_PAL Intervention gehabt haben. Während der Pandemie haben sich viele Menschen einsamer gefühlt als vorher (vgl. Lampraki et al. 2022). Die Gesprächsbegleiterin ist für die Gespräche bei den Teilnehmer:innen zu Hause gewesen. Es lässt sich demnach nicht ausschließen, ob die Gespräche und die Anwesenheit einer Ansprechpartnerin während der Pandemie, zu positiveren Ergebnissen geführt hat, als es vielleicht ohne die Pandemie der Fall gewesen wäre. Außerdem kann es zusätzlich zu einem Selektions-Bias gekommen sein (vgl. Lu et al. 2022), da stärker kranke Personen erst gar nicht an der PD_PAL Intervention teilgenommen haben. Hier sollten sich dementsprechend Studien anschließen, die außerhalb der Pandemie die Effekte der PD_PAL Intervention erörtern.

Die Anwendung der Template Analysis ermöglichte der Autorin eine flexible Gestaltung thematischer Hierarchieebenen und die strukturierte Auswertung des Datenmaterials (vgl. King und Brooks 2018). Im Vergleich zur Interpretativen Phänomenologischen Analyse bleiben jedoch tiefergehende Einblicke in das subjektive Erleben der Teilnehmer:innen

begrenzt (vgl. Smith und Osborn 2015; Smith et al. 2009), was zu einer Einschränkung der interpretativen Tiefe und der Analysemöglichkeiten geführt haben kann.

Im Rahmen dieser Arbeit wurde nur das Interviewmaterial als Datenerhebungsmethode herangezogen. Dadurch kann es zu einer begrenzten Aussagekraft sowie einer einseitigen Perspektive gekommen sein und somit zur Einschränkung der Generalisierbarkeit der Ergebnisse. Für ein umfassenderes Verständnis des Datenmaterials wäre für zukünftige Analysen die Einbeziehung zusätzlicher Methoden, wie z. B. Beobachtungen oder standardisierte Fragebögen nützlich (vgl. Hoffmann 2006).

4.5 Implikationen für die Forschung und Praxis

Aktuell existiert nur eine begrenzte Anzahl an Studien, die sich mit Effekten von Versorgungsmodellen und ACP-Gesprächen bei Parkinson-Betroffenen in Deutschland beschäftigen. Die im Rahmen dieser Arbeit gewonnenen qualitativen Erkenntnisse lieferten Hinweise für das Potenzial personenzentrierter Versorgungsmodelle wie PD_PAL.

Für die Zukunft ergeben sich daraus mehrere Implikationen: Zum einen sollte die PD_PAL-Intervention in hoher methodischer Qualität und ausreichend großer Stichprobe, idealerweise auch unter Anwendung quantitativer Designs, überprüft werden.

Es ist weiterführende Forschung notwendig, um ein vertieftes Verständnis der Erwartungen und Bedürfnisse von Parkinson-Betroffenen und ihren Angehörigen in Bezug auf ACP zu gewinnen, sowie für das Verständnis der Studienabbrüche im Rahmen der PD_PAL Intervention. Für die Erhöhung der Akzeptanz, wäre es nötig, noch stärker zu analysieren, in welcher Krankheitsphase ACP-Gespräche als besonders sinnvoll und akzeptabel empfunden werden.

Zudem sollte untersucht werden, wie die Pflegekoordination stärker in die PD_PAL Intervention eingebunden werden können. Angesichts der bislang unzureichenden Qualifizierungsstrukturen für spezialisiertes Personal in Deutschland besteht zusätzlicher Forschungsbedarf im Hinblick auf Ausbildungsstandards und Vorgehensweisen zur Implementierung. Die vorliegende qualitative Arbeit bildet somit eine wertvolle Grundlage für vertiefende und international vergleichende Forschungsansätze, die sowohl die Generalisierbarkeit der Ergebnisse erhöhen, als auch praktische Implikationen für die Versorgungspraxis liefern könnten.

4.6 Schlussfolgerung zu den Ergebnissen

Die Ergebnisse dieser Arbeit deuten darauf hin, dass die PD_PAL-Intervention zur Verbesserung der Versorgung, der Zukunftsplanung und des psychosozialen Befindens von Parkinson-Betroffenen und ihren Angehörigen beitragen kann. Außerdem konnte gezeigt werden, dass ein Versorgungsmodell wie die PD_PAL Intervention aus Sicht der Parkinson-Betroffenen gut durchführbar ist und subjektiv positive Effekte bei den Teilnehmer:inenn wahrgenommen wurden.

Insbesondere die Einbindung der Gesprächsbegleiterin wurde von den Teilnehmer:innen als positiv unterstützend wahrgenommen, sodass diese einen relevanten Beitrag in der Versorgung und Zufriedenheit von Parkinson-Betroffenen leisten kann.

Die Erkenntnisse liefern Hinweise auf das Potenzial der PD_PAL-Intervention in Deutschland, auch wenn aufgrund des Studiendesigns keine Vergleiche mit einer Kontrollgruppe oder mit dem Ausgangszustand der Interventionsgruppe vor Beginn der PD_PAL Intervention möglich waren.

Diese Arbeit zeigt, dass eine für Parkinson-Betroffene adaptierte Intervention mit ACP-Gesprächen auch im deutschen Kontext qualitative Hinweise auf Wirksamkeit bietet, wenngleich weiterhin Kontroversen im Bereich von ACP bestehen.

5 Zusammenfassung

Einleitung: Die Parkinson-Krankheit ist in Deutschland die zweithäufigste neurodegenerative Krankheit und ihre Prävalenz nimmt mit steigendem Alter deutlich zu. Sie verursacht körperliche und psychische Probleme der Betroffenen, wodurch die individuelle Versorgungssituation an Komplexität gewinnt. Gleichzeitig entstehen dadurch auch wirtschaftliche und gesellschaftliche Herausforderungen. Derzeit erhalten jedoch nur wenige Betroffene palliative Unterstützung oder individuell auf sie abgestimmte Versorgungsmaßnahmen. Palliative Konzepte und Advance Care Planning (im deutschen: Vorausschauende Versorgungsplanung) können dazu beitragen, Ängste zu reduzieren, die Lebensqualität zu steigern und eine an den individuellen Bedürfnissen orientierte Versorgung zu ermöglichen.

Methodik: Die vorliegende Arbeit ist dem PD_PAL Projekt und der internationalen Mixed-Methods PD_PAL Studie untergeordnet. Das PD_PAL Projekt verfolgt das Ziel, mithilfe einer individuell angepassten PD_PAL Intervention die Situation von Parkinson-Betroffenen zu verbessern. Der Fokus dieser Arbeit liegt auf den qualitativen Daten des deutschen Studienteils und untersucht, ob die PD_PAL Intervention innerhalb des deutschen Versorgungssystems umsetzbar ist und zu einer verbesserten Versorgung von Parkinson-Betroffenen und ihren Angehörigen führt. Die Datenerhebung erfolgte durch Interviews mit den Teilnehmer:innen der Interventionsgruppe am Standort Marburg. Es wurde ein semi-strukturierter Interviewleitfaden genutzt, welcher vom PD_PAL Projekt zur Verfügung gestellt wurde. Die Interviews wurden telefonisch durchgeführt. Für die Datenanalyse wurde die Template Analyse genutzt und diente der Erstellung einer Vorlage, in der alle von den Forscherin:innen als wichtig erachteten Themen zusammengefasst wurden. Die Transkription der Interviews erfolgte anhand des einfachen Transkriptionssystem nach Dresing und Pehl. Für die Datenverwaltung und Analyse wurde MAXQDA Analytics Pro 2022 verwendet.

Ergebnisse: Die qualitative Analyse ergab Ergebnisse in den Bereichen: „Erwartungen an die PD_PAL Intervention“, „Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention“ und „Effekte“. Die Teilnehmer:innen erwarteten mehr Informationen, intensivere Auseinandersetzungen und Unterstützung. Diese Erwartungen wurden meist erfüllt oder übertroffen. Fehlerwartungen entstanden durch mangelnde Vorabinformationen. Die Bereitschaft zur Durchführung der PD_PAL Intervention zeigte sich durch vorhandene Kommunikations- und Aktionsbereitschaft. Gespräche über Themen am Lebensende wurden gefördert. Verdrängung und Pessimismus beeinträchtigten teils die Inhaltsbereitschaft. Während einige Teilnehmer:innen die PD_PAL Intervention als sinnvolle Ergänzung zu bestehenden Strukturen sahen, empfanden andere dies als hinderlich. Zeitwidmung, Involvierung der

Angehörigen sowie Empathie und Expertise der Gesprächsbegleiterin stärkten die Bedeutsamkeit. Die Bearbeitung des Arbeitsbuchs verlief meist mühelos, Verständnisfragen und körperliche oder kognitive Einschränkungen traten vereinzelt auf. Zeitrahmen und Zeitpunkt wurden überwiegend als angemessen bewertet, die Durchführung zu Hause als gut bewältigbar. Der körperliche Zustand blieb unverändert. Es entstanden Informationsgewinne, Aufmerksamkeit für rechtliche Planungen, Dokumentation von Wünschen und Erleichterungen im Krankheitsalltags. Der Austausch förderte Diskussionen und ein besseres gegenseitiges Krankheitsverständnis. Psychische Befinden wurden individuell beeinflusst. Fragen zum Tod und Stimmungslage empfanden einige als belastend. Der Umgang mit der Krankheit verbesserte sich durch intensivere Auseinandersetzungen und der zukünftigen Entwicklung. Viele Teilnehmer:innen würden die PD_PAL Intervention weiterempfehlen und wünschten sich auch nach dem Ende der PD_PAL Intervention weitere Unterstützung.

Diskussion: Erwartungen an Gespräche über das Lebensende sind, wie auch in dieser Arbeit, überwiegend positiv, was auf eine hohe Akzeptanz für Advance Care Planning Interventionen hinweist und deren Initiierung impliziert. Um Fehlerwartungen zu vermeiden ist eine umfassende Aufklärung über die Komplexität der Intervention und Advance Care Planning notwendig. Die PD_PAL Intervention kann zur Verbesserung der Versorgung, der Zukunftsplanung und des psychosozialen Befindens von Parkinson-Betroffenen und ihren Angehörigen beitragen. Denn besonders Patient:innen mit chronischen Erkrankungen wie Parkinson-Betroffene äußern den Wunsch, sich frühzeitig mit Themen der Vorsorge auseinanderzusetzen. Durch vorausschauende Versorgungsplanungen können sie besser vorbereitet und ihre individuellen Wünsche berücksichtigt werden. Ein Versorgungsmodell wie die PD_PAL Intervention ist aus Sicht der Betroffenen durchführbar. Insbesondere die Einbindung der Gesprächsbegleiterin wurde von den Teilnehmer:innen als unterstützend wahrgenommen, sodass diese einen relevanten Beitrag in der Versorgung und Zufriedenheit von Parkinson-Betroffenen leisten kann. Spezialisiertes Personal ist demnach unerlässlich. Dieses sollte neben fachlicher Expertise, psychosoziale Unterstützung leisten, und ausreichend Zeit für die Begleitung im Alltag mitbringen. Um den Einsatz dieses Personals zu ermöglichen werden in Deutschland standardisierte Konzepte benötigt. Um der begrenzten Durchführung von Advance Care Planning zu begegnen sollten bestehende Assoziationen mit dem Lebensende relativiert, die positiven Effekte stärker hervorgehoben und bestehende Versorgungslücken erkannt werden. Weitere Forschung ist notwendig, insbesondere zu den Erwartungen der Betroffenen, zur praktischen Umsetzbarkeit im Alltag, sowie zur Wirkung einzelner Elemente der komplexen Intervention.

6 Summary

Introduction: Parkinson's disease is the second most common neurodegenerative disease in Germany, and its prevalence increases significantly with age. It causes physical and psychological problems for those affected, making individual care more complex. At the same time, it also creates economic and social challenges. Currently, however, only a few patients receive palliative support or individually tailored care measures. Palliative concepts and Advance Care Planning can help to reduce anxiety, improve quality of life and enable care that is tailored to individual needs.

Methods: The present work is subordinate to the PD_PAL project and the international mixed-methods PD_PAL study. The PD_PAL project aims to improve the situation of people with Parkinson's disease with the help of a customised PD_PAL intervention. This work focuses on the qualitative data from the German part of the study and examines whether the PD_PAL intervention can be implemented within the German healthcare system and leads to improved care for people with Parkinson's disease and their relatives. Data was collected through interviews with participants in the intervention group at the Marburg site. A semi-structured interview guide provided by the PD_PAL project was used. The interviews were conducted by telephone. Template analysis was used for data analysis and served to create a template summarising all topics considered important by the researchers. The interviews were transcribed using the simple transcription system according to Dresing and Pehl. MAXQDA Analytics Pro 2022 was used for data management and analysis.

Results: The qualitative analysis showed results in the following areas: “Expectations of the PD_PAL intervention”, “Feasibility of the PD_PAL intervention” and “Effects”. Participants expected more information, more intensive discussions, and more support. These expectations were mostly met or exceeded. Erroneous expectations arose due to a lack of advance information. The willingness to implement the PD_PAL intervention was demonstrated by the existing willingness to communicate and take action. Discussions about end-of-life issues were encouraged. Repression and pessimism partly impaired the willingness to engage with the content. While some participants saw the PD_PAL intervention as a useful addition to existing structures, others found it to be a hindrance. The time allocated, the involvement of relatives, and the empathy and expertise of the discussion leader reinforced the significance of the intervention. Working through the workbook was mostly effortless, with occasional questions of comprehension and physical or cognitive limitations. The time frame and timing were generally considered appropriate, and the implementation at home was considered easily manageable. Physical condition remained unchanged. Information was gained, attention was drawn to legal planning,

wishes were documented and everyday life with the disease was made easier. The exchange promoted discussion and a better mutual understanding of the disease. Mental well-being was influenced individually. Some found questions about death and mood distressing. Coping with the illness improved through more intensive discussions and future development. Many participants would recommend the PD_PAL intervention to others and would like to receive further support even after the PD_PAL intervention has ended. **Discussion:** Expectations regarding end-of-life discussions are predominantly positive, as is also the case in this study, which indicates a high level of acceptance for Advance Care Planning interventions and implies their initiation. In order to avoid expectations of failure, comprehensive information about the complexity of the intervention and Advance Care Planning is necessary. The PD_PAL intervention can contribute to improving care, future planning and the psychosocial well-being of Parkinson's patients and their relatives. This is because patients with chronic conditions such as Parkinson's disease in particular express a desire to address issues of preventive care at an early stage. Advance Care Planning allows them to be better prepared and their individual wishes to be taken into account. From the perspective of those affected, a care model such as the PD_PAL intervention is feasible. The participants particularly appreciated the involvement of the discussion facilitator, who was seen as providing valuable support and making a significant contribution to the care and satisfaction of people with Parkinson's disease. Specialised personnel are therefore essential. In addition to professional expertise, they should provide psychosocial support and have sufficient time to accompany patients in their everyday lives. Standardised concepts are needed in Germany to enable the deployment of such personnel. In order to address the limited implementation of Advance Care Planning, existing associations with the end of life should be put into perspective, the positive effects should be emphasised more strongly, and existing gaps in care should be identified. Further research is needed, particularly on the expectations of those affected, on practical feasibility in everyday life, and on the impact of individual elements of this complex intervention.

Literaturverzeichnis

Aarsland, Dag; Marsh, Laura; Schrag, Anette (2009): Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease. In: *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 24 (15), S. 2175–2186. DOI: 10.1002/mds.22589.

Abu Al Hamayel, Nebras; Isenberg, Sarina R.; Sixon, Joshua; Smith, Katherine Clegg; Pitts, Samantha I.; Dy, Sydney M.; Hannum, Susan M. (2019): Preparing Older Patients With Serious Illness for Advance Care Planning Discussions in Primary Care. In: *Journal of pain and symptom management* 58 (2), 244-251.e1. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.032.

A'Campo, L. E. I.; Wekking, E. M.; Spliethoff-Kamminga, N. G. A.; Le Cessie, S.; Roos, R. A. C. (2010): The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. In: *Parkinsonism & related disorders* 16 (2), S. 89–95. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2009.07.009.

Agarwal, Rajiv; Epstein, Andrew S. (2018): Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. In: *Seminars in oncology nursing* 34 (3), S. 316–326. DOI: 10.1016/j.soncn.2018.06.012.

Allore, Heather G.; Murphy, Terrence E. (2008): An examination of effect estimation in factorial and standardly-tailored designs. In: *Clinical trials (London, England)* 5 (2), S. 121–130. DOI: 10.1177/1740774508089278.

Althubaiti, Alaa (2016): Information bias in health research: definition, pitfalls, and adjustment methods. In: *Journal of multidisciplinary healthcare* 9, S. 211–217. DOI: 10.2147/JMDH.S104807.

Alzayer, Husam; Geraghty, Annette M.; Sebastian, Kuruvilla K.; Panesar, Hardarsh; Reddan, Donal N. (2022): Dialysis Patients' Preferences on Resuscitation: A Cross-Sectional Study Design. In: *Canadian journal of kidney health and disease* 9, 20543581221113383. DOI: 10.1177/20543581221113383.

Armstrong, Melissa J.; Alliance, Slande; Taylor, Angela; Corsentino, Pamela; Galvin, James E. (2019): End-of-life experiences in dementia with Lewy bodies: Qualitative interviews with former caregivers. In: *PloS one* 14 (5), e0217039. DOI: 10.1371/journal.pone.0217039.

Bakitas, Marie; Dionne-Odom, J. Nicholas; Jackson, Lisa; Frost, Jennifer; Bishop, Margaret F.; Li, Zhongze (2017): "There were more decisions and more options than just yes or no": Evaluating a decision aid for advanced cancer patients and their family caregivers. In: *Palliative & supportive care* 15 (1), S. 44–56. DOI: 10.1017/S1478951516000596.

Bekelman, David B.; Rumsfeld, John S.; Havranek, Edward P.; Yamashita, Traci E.; Hutt, Evelyn; Gottlieb, Sheldon H. et al. (2009): Symptom burden, depression, and spiritual well-being: a comparison of heart failure and advanced cancer patients. In: *Journal of general internal medicine* 24 (5), S. 592–598. DOI: 10.1007/s11606-009-0931-y.

Bjornestad, Anders; Tysnes, Ole-Bjorn; Larsen, Jan Petter; Alves, Guido (2016): Loss of independence in early Parkinson disease: A 5-year population-based incident cohort study. In: *Neurology* 87 (15), S. 1599–1606. DOI: 10.1212/WNL.0000000000003213.

Blanckenburg, Pia von; Riera Knorrenschild, Jorge; Hofmann, Mareike; Fries, Hansjakob; Nestoriuc, Yvonne; Seifart, Ulf et al. (2022): Expectations, end-of-life fears and end-of-life communication among palliative patients with cancer and

caregivers: a cross-sectional study. In: *BMJ open* 12 (5), e058531. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-058531.

Bloem, Bastiaan R.; Okun, Michael S.; Klein, Christine (2021): Parkinson's disease. In: *Lancet (London, England)* 397 (10291), S. 2284–2303. DOI: 10.1016/S0140-6736(21)00218-X.

Boersma, Isabel; Jones, Jacqueline; Carter, Julie; Bekelman, David; Miyasaki, Janis; Kutner, Jean; Kluger, Benzi (2016): Parkinson disease patients' perspectives on palliative care needs: What are they telling us? In: *Neurology. Clinical practice* 6 (3), S. 209–219. DOI: 10.1212/CPJ.0000000000000233.

Boersma, Isabel; Jones, Jacqueline; Coughlan, Christina; Carter, Julie; Bekelman, David; Miyasaki, Janis et al. (2017): Palliative Care and Parkinson's Disease: Caregiver Perspectives. In: *Journal of palliative medicine* 20 (9), S. 930–938. DOI: 10.1089/jpm.2016.0325.

Bond, William F.; Kim, Minchul; Franciskovich, Chris M.; Weinberg, Jason E.; Svendsen, Jessica D.; Fehr, Linda S. et al. (2018): Advance Care Planning in an Accountable Care Organization Is Associated with Increased Advanced Directive Documentation and Decreased Costs. In: *Journal of palliative medicine* 21 (4), S. 489–502. DOI: 10.1089/jpm.2017.0566.

Booker, Reanne; Simon, Jessica; Raffin Bouchal, Shelley (2016): Patient, family member, and clinician perspectives on advance care planning (ACP) in hematology and hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). In: *JCO* 34 (26), S. 7. DOI: 10.1200/jco.2016.34.26_suppl.7.

Bouça-Machado, Raquel; Lennaerts-Kats, Herma; Bloem, Bastiaan; Ferreira, Joaquim J. (2018): Why Palliative Care Applies to Parkinson's Disease. In: *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 33 (5), S. 750–753. DOI: 10.1002/mds.27309.

Braun, Virginia; Clarke, Victoria (2021): Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. In: *Couns Psychother Res* 21 (1), S. 37–47. DOI: 10.1002/capr.12360.

Braun, Virginia; Clarke, Victoria (2022): Conceptual and design thinking for thematic analysis. In: *Qualitative Psychology* 9 (1), S. 3–26. DOI: 10.1037/qup0000196.

Brinkmann, Svend (2020): Unstructured and semistructured interviewing. In: Patricia Leavy (Hg.): The Oxford handbook of qualitative research. 2. Aufl. New York: Oxford University Press (Oxford handbooks online), S. 424–456.

Brinkman-Stoppelenburg, Arianne; Rietjens, Judith A. C.; van der Heide, Agnes (2014): The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. In: *Palliative medicine* 28 (8), S. 1000–1025. DOI: 10.1177/0269216314526272.

Brooks, Joanna; King, Nigel (2014): Doing Template Analysis: Evaluating an End-of-Life Care Service. London: SAGE Publications, Ltd. In: *Sage Research Methods Cases*.

Brooks, Joanna; McCluskey, Serena; Turley, Emma; King, Nigel (2015): The Utility of Template Analysis in Qualitative Psychology Research. In: *Qualitative Research in Psychology* 12 (2), S. 202–222. DOI: 10.1080/14780887.2014.955224.

Bulli, Francesco; Toccafondi, Alessandro; Kars, Marijke C.; Caswell, Glenys; Kodba-Čeh, Hana; Lunder, Urska et al. (2023): Impacts of an advance care planning

intervention on close relationships. In: *Palliative & supportive care*, S. 1–6. DOI: 10.1017/S1478951523000482.

Bunting-Perry, Lisette K. (2006): Palliative care in Parkinson's disease: implications for neuroscience nursing. In: *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses* 38 (2), S. 106–113.

Cannone, Patrice; Tomasini, Pascale; Paul, Merlin; Barlesi, Fabrice; Dany, Lionel (2019): "I think it's a bit early for now": impact of psychological factors on drafting advance directives among cancer patients. In: *Journal of psychosocial oncology* 37 (1), S. 37–49. DOI: 10.1080/07347332.2018.1541494.

Canny, Anne; Mason, Bruce; Boyd, Kirsty (2023): Public perceptions of advance care planning (ACP) from an international perspective: a scoping review. In: *BMC palliative care* 22 (1), Artikel 107, S. 107. DOI: 10.1186/s12904-023-01230-4.

Carter, J. H.; Stewart, B. J.; Archbold, P. G.; Inoue, I.; Jaglin, J.; Lannon, M. et al. (1998): Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. Parkinson's Study Group. In: *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 13 (1), S. 20–28. DOI: 10.1002/mds.870130108.

Chan, Kwok Ying; Chiu, Ho Yan; Yap, Desmond Y. H.; Li, Cho Wing; Yip, Terence; Tsang, Kwok Wai et al. (2021): Impact of structured advance care planning program on patients' wish items and healthcare utilization. In: *Annals of palliative medicine* 10 (2), S. 1421–1430. DOI: 10.21037/apm-20-589.

Chandar, Manisha; Brockstein, Bruce; Zunamon, Alan; Silverman, Irwin; Dlouhy, Sarah; Ashlevitz, Kathryn et al. (2017): Perspectives of Health-Care Providers Toward Advance Care Planning in Patients With Advanced Cancer and Congestive Heart Failure. In: *The American journal of hospice & palliative care* 34 (5), S. 423–429. DOI: 10.1177/1049909116636614.

Chaudhuri, K. Ray; Healy, Daniel G.; Schapira, Anthony H. V.; National Institute for Clinical Excellence (2006): Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. In: *The Lancet. Neurology* 5 (3), S. 235–245. DOI: 10.1016/S1474-4422(06)70373-8.

Chiarchiaro, Jared; Buddadhumaruk, Praewpannarai; Arnold, Robert M.; White, Douglas B. (2015): Prior Advance Care Planning Is Associated with Less Decisional Conflict among Surrogates for Critically Ill Patients. In: *Annals of the American Thoracic Society* 12 (10), S. 1528–1533. DOI: 10.1513/AnnalsATS.201504-253OC.

Chou, Claudia Z.; Everett, Elyse A.; McFarlin, Jessica; Ramanathan, Usha (2024): End-of-Life and Hospice Care in Neurologic Diseases. In: *Seminars in neurology* 44 (5), S. 523–533. DOI: 10.1055/s-0044-1787809.

Coelho, Miguel; Ferreira, Joaquim J. (2012): Late-stage Parkinson disease. In: *Nature reviews. Neurology* 8 (8), S. 435–442. DOI: 10.1038/nrneurol.2012.126.

Cohen, Michael G.; Althouse, Andrew D.; Arnold, Robert M.; Bulls, Hailey W.; White, Douglas B.; Chu, Edward et al. (2022): Hope and advance care planning in advanced cancer: Is there a relationship? In: *Cancer* 128 (6), S. 1339–1345. DOI: 10.1002/cncr.34034.

Coors, Michael; Jox, Ralf; in der Schmitten, Jürgen (Hg.) (2015): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. 1. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Cornally, Nicola; McGlade, Ciara; Weathers, Elizabeth; Daly, Edel; Fitzgerald, Carol; O'Caoimh, Rónán et al. (2015): Evaluating the systematic implementation of the 'Let Me Decide' advance care planning programme in long term care through focus groups: staff perspectives. In: *BMC palliative care* 14, Artikel 55, S. 55. DOI: 10.1186/s12904-015-0051-x.

Curtis, J. Randall (2021): Three Stories About the Value of Advance Care Planning. In: *JAMA* 326 (21), S. 2133–2134. DOI: 10.1001/jama.2021.21075.

Da Silva-Gane, Maria; Farrington, Ken (2014): Supportive care in advanced kidney disease: patient attitudes and expectations. In: *Journal of renal care* 40 Suppl 1, S. 30–35. DOI: 10.1111/jorc.12093.

Davison, Sara N. (2006): Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: the patient perspective. In: *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN* 1 (5), S. 1023–1028. DOI: 10.2215/CJN.01050306.

Debove, Ines; Lachenmayer, Lenard; Müllner, Julia; Sturzenegger, Matthias (2017): Parkinson-Syndrom und Parkinson-Krankheit. In: *Swiss Med Forum* 17 (20), S. 448–455. DOI: 10.4414/smf.2017.02962.

Detering, Karen M.; Hancock, Andrew D.; Reade, Michael C.; Silvester, William (2010): The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 340 (c1345), S. 1–9. DOI: 10.1136/bmj.c1345.

Deuschl, Günther; Beghi, Ettore; Fazekas, Franz; Varga, Timea; Christoforidi, Kalliopi A.; Sipido, Eveline et al. (2020): The burden of neurological diseases in Europe: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. In: *The Lancet. Public health* 5 (10), e551-e567. DOI: 10.1016/S2468-2667(20)30190-0.

Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF (Leitlinienprogramm Onkologie) (2020): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2, Artikel AWMF-Registernummer: 128/001OL. Online verfügbar unter https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/LL_Palliativmedizin_Langversion_2.2.pdf, zuletzt geprüft am 01.11.2025.

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.: Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vom 13.12.2017. Online verfügbar unter https://www.dhpv.de/files/public/themen/2018_Vereinbarung_nach_132g_Abs_3_SGBV_GVP.pdf, zuletzt geprüft am 05.12.2022.

Dinescu, Anca (2021): Advance Care Planning. In: *Clinics in geriatric medicine* 37 (4), S. 605–610. DOI: 10.1016/j.cger.2021.06.001.

Dresing, Thorsten; Pehl, Thorsten (2016): Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 6. Auflage. Marburg: Eigenverlag. Marburg. Online verfügbar unter https://www.audiotranskription.de/downloads/#praxisbuch.

Duttge, Gunnar (2015): Juristische Fragen und Kritik am Instrument der Patientenverfügung. In: Michael Coors, Ralf Jox und Jürgen in der Schmitten (Hg.): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. 1. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 39–51.

Dyck, Carmen (2009): Who cares for the caregiver? In: *Parkinsonism & related disorders* 15 (3), S118-121. DOI: 10.1016/S1353-8020(09)70796-5.

Eggers, Carsten; Dano, R.; Schill, J.; Fink, G. R.; Hellmich, M.; Timmermann, L.; CPN study group (2018): Patient-centered integrated healthcare improves quality of life in Parkinson's disease patients: a randomized controlled trial. In: *Journal of neurology* 265 (4), S. 764–773. DOI: 10.1007/s00415-018-8761-7.

Elliott, Robert; Fischer, Constance T.; Rennie, David L. (1999): Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. In: *The British journal of clinical psychology* 38 (3), S. 215–229. DOI: 10.1348/014466599162782.

Epstein, A. S.; Shuk, E.; O'Reilly, E. M.; Gary, K. A.; Volandes, A. E. (2015): 'We have to discuss it': cancer patients' advance care planning impressions following educational information about cardiopulmonary resuscitation. In: *Psycho-oncology* 24 (12), S. 1767–1773. DOI: 10.1002/pon.3786.

Evans, Natalie; Bausewein, Claudia; Meñaca, Arantza; Andrew, Erin V. W.; Higginson, Irene J.; Harding, Richard et al. (2012): A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance. In: *Patient education and counseling* 87 (3), S. 277–288. DOI: 10.1016/j.pec.2011.10.004.

Fabbri, Margherita; Coelho, Miguel; Garon, Michela; Biundo, Roberta; Mestre, Tiago A.; Antonini, Angelo; On, Behalf Of iCARE-Pd Consortium (2022): Personalized Care in Late-Stage Parkinson's Disease: Challenges and Opportunities. In: *Journal of personalized medicine* 12 (5), S. 813. DOI: 10.3390/jpm12050813.

Fabbri, Margherita; Kauppila, Linda Azevedo; Ferreira, Joaquim J.; Rascol, Olivier (2020): Challenges and Perspectives in the Management of Late-Stage Parkinson's Disease. In: *Journal of Parkinson's disease* 10 (s1), S75-S83. DOI: 10.3233/JPD-202096.

Fagerlin, Angela; Schneider, Carl E. (2004): Enough: The Failure of the Living Will. In: *The Hastings Center Report* 34 (2), S. 30–42. DOI: 10.2307/3527683.

Faiman, Beth; Tariman, Joseph D. (2019): Shared Decision Making: Improving Patient Outcomes by Understanding the Benefits of and Barriers to Effective Communication. In: *Clinical journal of oncology nursing* 23 (5), S. 540–542. DOI: 10.1188/19.CJON.540-542.

Fox, Siobhan; Cashell, Alison; Kernohan, W. George; Lynch, Marie; McGlade, Ciara; O'Brien, Tony et al. (2017): Palliative care for Parkinson's disease: Patient and carer's perspectives explored through qualitative interview. In: *Palliative medicine* 31 (7), S. 634–641. DOI: 10.1177/0269216316669922.

Gallagher, David A.; Schrag, Anette (2012): Psychosis, apathy, depression and anxiety in Parkinson's disease. In: *Neurobiology of disease* 46 (3), S. 581–589. DOI: 10.1016/j.nbd.2011.12.041.

Gardiner, Clare; Gott, Merryn; Small, Neil; Payne, Sheila; Seamark, David; Barnes, Sarah et al. (2009): Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. In: *Palliative medicine* 23 (8), S. 691–697. DOI: 10.1177/0269216309107003.

Garon, Michela; Weck, Christiane; Rosqvist, Kristina; Odin, Per; Schrag, Anette; Krikmann, Ülle et al. (2024): A systematic practice review: Providing palliative care for people with Parkinson's disease and their caregivers. In: *Palliative medicine* 38 (1), S. 57–68. DOI: 10.1177/02692163231214408.

GBD 2015 Neurological Disorders Collaborator Group (2017): Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990-2015: a systematic analysis

for the Global Burden of Disease Study 2015. In: *The Lancet. Neurology* 16 (11), S. 877–897. DOI: 10.1016/S1474-4422(17)30299-5.

GBD 2016 Parkinson's Disease Collaborators (2018): Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. In: *The Lancet. Neurology* 17 (11), S. 939–953. DOI: 10.1016/S1474-4422(18)30295-3.

Gelling, Leslie (2015): Qualitative research. In: *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)* 29 (30), S. 43–47. DOI: 10.7748/ns.29.30.43.e9749.

Gilissen, Joni; Pivodic, Lara; Smets, Tinne; Gastmans, Chris; Vander Stichele, Robert; Deliens, Luc; van den Block, Lieve (2017): Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. In: *International journal of nursing studies* 66, S. 47–59. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2016.12.003.

Giordano, Andrea; Panfilis, Ludovica de; Perin, Marta; Servidio, Laura; Cascioli, Marta; Grasso, Maria Grazia et al. (2022): Advance Care Planning in Neurodegenerative Disorders: A Scoping Review. In: *International journal of environmental research and public health* 19 (2), Artikel 803. DOI: 10.3390/ijerph19020803.

Goswami, Poonam (2023): Impact of advance care planning and end-of-life conversations on patients with cancer: An integrative review of literature. In: *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing* 55 (1), S. 272–290. DOI: 10.1111/jnu.12804.

Götze, Kornelia; Feddersen, Berend; in der Schmitten, Jürgen; Marckmann, Georg (2023): Advance Care Planning in Germany. In: *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen* 180, S. 127–132. DOI: 10.1016/j.zefq.2023.05.005.

Götze, Kornelia; in der Schmitten, Jürgen (2020): Kurzbericht des BMG-geförderten Forschungsvorhabens. Bundesministerium für Gesundheit. Online verfügbar unter https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Abschlussberichte/Kurzbericht_132g_SGB_V_gemaess_HPG.pdf, zuletzt geprüft am 02.11.2025.

Hacke, Werner (Hg.) (2016): Neurologie. Unter Mitarbeit von Wolfgang Wick, Stefan Schwab, Peter Ringleb und Martin Bendszus. 14. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag Berlin Heidelberg (SpringerLink Bücher).

Hall, Alex; Rowland, Christine; Grande, Gunn (2019): How Should End-of-Life Advance Care Planning Discussions Be Implemented According to Patients and Informal Carers? A Qualitative Review of Reviews. In: *Journal of pain and symptom management* 58 (2), S. 311–335. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.013.

Hammes, Bernard J.; Rooney, Brenda L.; Gundrum, Jacob D. (2010): A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 58 (7), S. 1249–1255. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2010.02956.x.

Heigener, D. F.; Rabe, K. F. (2011): Palliative care concepts in respiratory disease. In: *Respiration; international review of thoracic diseases* 82 (6), S. 483–491. DOI: 10.1159/000334189.

Hellqvist, Carina; Berterö, Carina (2015): Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. In: *Applied nursing research : ANR* 28 (2), S. 86–91. DOI: 10.1016/j.apnr.2014.12.008.

Hely, Mariese A.; Morris, John G. L.; Reid, Wayne G. J.; Trafficante, Robert (2005): Sydney Multicenter Study of Parkinson's disease: non-L-dopa-responsive problems dominate at 15 years. In: *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 20 (2), S. 190–199. DOI: 10.1002/mds.20324.

Hermanowicz, Neal; Jones, Sarah A.; Hauser, Robert A. (2019): Impact of non-motor symptoms in Parkinson's disease: a PMDAlliance survey. In: *Neuropsychiatric disease and treatment* 15, S. 2205–2212. DOI: 10.2147/NDT.S213917.

Ho, V. W.; Thiel, E. C.; Rubin, H. R.; Singer, P. A. (2000): The effect of advance care planning on completion of advance directives and patient satisfaction in people with HIV/AIDS. In: *AIDS care* 12 (1), S. 97–108. DOI: 10.1080/09540120047512.

Hoehn, M. M.; Yahr, M. D. (1967): Parkinsonism: onset, progression and mortality. In: *Neurology* 17 (5), S. 427–442. DOI: 10.1212/wnl.17.5.427.

Hoffmann, Dagmar (2006): Review: Uwe Flick (2004). Triangulation. Eine Einführung [Triangulation. An Introduction]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research. In: *7* (3). DOI: 10.17169/fqs-7.3.152.

Höfling, Wolfram (2019): Chancen, Risiken und Grenzen von BVP aus gesundheits(verfassungs)rechtlicher Sicht. In: Wolfram Höfling, Thomas Otten und Jürgen in der Schmitten (Hg.): Advance Care Planning / Behandlung im Voraus Planen: Konzept zur Förderung einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung: Juristische, theologische und medizinethische Perspektiven. 1. Aufl. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG (Recht - Ethik - Gesundheit, 8), S. 11–22.

Höglinger, Günter; Kassubek, Jan; Csoti, Ilona; Ehret, Reinhard; Herbst, Heinz; Wellach, Ingmar et al. (2017): Differentiation of atypical Parkinson syndromes. In: *Journal of neural transmission (Vienna, Austria : 1996)* 124 (8), S. 997–1004. DOI: 10.1007/s00702-017-1700-4.

Höglinger G., Trenkwalder C. et al. (2023): Parkinson-Krankheit, S2k-Leitlinie. Online verfügbar unter https://register.awmf.org/assets/guidelines/030-010l_Parkinson_Krankheit_2023-11_1.pdf, zuletzt geprüft am 01.11.2025.

Hommel, Adrianus L. A. J.; Meinders, Marjan J.; Lorenzl, Stefan; Dodel, Richard; Coelho, Miguel; Ferreira, Joaquim J. et al. (2020): The Prevalence and Determinants of Neuropsychiatric Symptoms in Late-Stage Parkinsonism. In: *Movement disorders clinical practice* 7 (5), S. 531–542. DOI: 10.1002/mdc3.12968.

Horne, Gillian; Seymour, Jane; Shepherd, Karen (2006): Advance care planning for patients with inoperable lung cancer. In: *International journal of palliative nursing* 12 (4), S. 172–178. DOI: 10.12968/ijpn.2006.12.4.21014.

Horton, Joanne; Macve, Richard; Struyven, Geert (2004): Qualitative Research: Experiences in Using Semi-Structured Interviews. In: Christopher Humphrey und Bill Lee (Hg.): The real life guide to accounting research. A behind-the-scenes view of using qualitative research methods. Amsterdam, Boston: Elsevier, S. 339–358.

Houben, Carmen H. M.; Spruit, Martijn A.; Groenen, Miriam T. J.; Wouters, Emiel F. M.; Janssen, Daisy J. A. (2014): Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. In: *Journal of the American Medical Directors Association* 15 (7), S. 477–489. DOI: 10.1016/j.jamda.2014.01.008.

Houben, Carmen H. M.; Spruit, Martijn A.; Schols, Jos M. G. A.; Wouters, Emiel F. M.; Janssen, Daisy J. A. (2017): Instability of Willingness to Accept Life-Sustaining Treatments in Patients With Advanced Chronic Organ Failure During 1 Year. In: *Chest* 151 (5), S. 1081–1087. DOI: 10.1016/j.chest.2016.12.003.

Huo, Bingjie; Song, Yanru; Chang, Liang; Tan, Bibo (2022): Effects of early palliative care on patients with incurable cancer: A meta-analysis and systematic review. In: *European journal of cancer care* 31 (6), Artikel e13620, e13620. DOI: 10.1111/ecc.13620.

Imamah, Nur Fithriyanti; Lin, Hung-Ru (2021): Palliative Care in Patients with End-Stage Renal Disease: A Meta Synthesis. In: *International journal of environmental research and public health* 18 (20), Artikel 10651. DOI: 10.3390/ijerph182010651.

in der Schmitten, Jürgen; Lex, Katharina; Mellert, Christine; Rothärmel, Sonja; Wegscheider, Karl; Marckmann, Georg (2014): Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial. In: *Deutsches Arzteblatt international* 111 (4), S. 50–57. DOI: 10.3238/arztebl.2014.0050.

in der Schmitten, Jürgen; Nauck, F.; Marckmann, G. (2016): Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. In: *Palliativmedizin* 17 (04), S. 177–195. DOI: 10.1055/s-0042-110711.

in der Schmitten, Jürgen; Rixen, Stephan; Marckmann, Georg (2022): Advance Care Planning: ein Konzept zur Stärkung der Autonomie pflegebedürftiger Menschen (nicht nur) am Lebensende. In: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmey, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Antje Schwinger (Hg.): Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Berlin: Springer, 83-102.

Jackson, Timothy; Gerhard, Alexander; Walshe, Catherine (2014): Health professionals' perspectives about advance care planning in Parkinson's disease: a qualitative study. In: *BMJ Support Palliat Care* 4 (Suppl 1), A45.1-A45. DOI: 10.1136/bmjspcare-2014-000654.125.

Jang, Hyoeun; Lee, Kyunghwa; Kim, Sookyung; Kim, Sanghee (2022): Unmet needs in palliative care for patients with common non-cancer diseases: a cross-sectional study. In: *BMC palliative care* 21 (1), S. 151. DOI: 10.1186/s12904-022-01040-0.

Janssen, Daisy J. A.; Spruit, Martijn A.; Schols, Jos M. G. A.; Cox, Bianca; Nawrot, Tim S.; Curtis, J. Randall; Wouters, Emiel F. M. (2012): Predicting changes in preferences for life-sustaining treatment among patients with advanced chronic organ failure. In: *Chest* 141 (5), S. 1251–1259. DOI: 10.1378/chest.11-1472.

Jensen, Ida; Bretschneider, Almut; Stiel, Stephanie; Wegner, Florian; Höglinger, Günter; Klietz, Martin (2022): Analysis of Parkinson's Disease Outpatient Counselling for Advance Directive Creation: A Cross-Sectional Questionnaire-Based Survey of German General Practitioners and Neurologists. In: *Brain sciences* 12 (6). DOI: 10.3390/brainsci12060749.

Jimenez, Geronimo; Tan, Woan Shin; Virk, Amrit K.; Low, Chan Kee; Car, Josip; Ho, Andy Hau Yan (2018): Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. In: *Journal of pain and symptom management* 56 (3), Artikel e.25, 436-459. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016.

Kaasa, Stein; Loge, Jon H.; Aapro, Matti; Albreht, Tit; Anderson, Rebecca; Bruera, Eduardo et al. (2018): Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. In: *The Lancet. Oncology* 19 (11), e588-e653. DOI: 10.1016/S1470-2045(18)30415-7.

Kalampokini, Stefania; Hommel, Adrianus L. A. J.; Lorenzl, Stefan; Ferreira, Joaquim J.; Meissner, Wassilios G.; Odin, Per et al. (2022): Caregiver Burden in Late-Stage

Parkinsonism and Its Associations. In: *Journal of geriatric psychiatry and neurology* 35 (1), S. 110–120. DOI: 10.1177/0891988720968263.

Kalia, Lorraine V.; Lang, Anthony E. (2015): Parkinson's disease. In: *Lancet (London, England)* 386 (9996), S. 896–912. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)61393-3.

King, Nigel (2004): Using templates in the thematic analysis of text. In: Catherine Cassell und Gillian Symon (Hg.): Essential guide to qualitative methods in organizational research. 1. Aufl. London, S. 256–270.

King, Nigel (2012): Doing Template Analysis. In: Gillian Symon und Catherine Cassell (Hg.): Qualitative organizational research. Core methods and current challenges. Los Angeles, London, New Delhi: SAGE Publications, S. 426–450.

King, Nigel; Brooks, Joanna (2018): Thematic Analysis in Organisational Research. In: Catherine Cassell, Ann L. Cunliffe und Gina Grandy (Hg.): The SAGE Handbook of Qualitative Business and Management Research Methods. Methods and Challenges. Los Angeles, 219-236.

King, Nigel; Horrocks, Christine; Brooks, Joanna (2018): Interviews in Qualitative Research. 2. Aufl. London, England: SAGE Publications.

Kirchhoff, Karin T.; Hammes, Bernard J.; Kehl, Karen A.; Briggs, Linda A.; Brown, Roger L. (2012): Effect of a disease-specific advance care planning intervention on end-of-life care. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 60 (5), S. 946–950. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2012.03917.x.

Klietz, Martin; Berndt, Johanna M.; Wegner, Florian; Schneider, Nils; Höglinger, Günter; Eggers, Carsten; Stiel, Stephanie (2020): Consensus-Based Recommendations for Advance Directives of People with Parkinson's Disease in Regard to Typical Complications by German Movement Disorder Specialists. In: *Journal of clinical medicine* 9 (2). DOI: 10.3390/jcm9020449.

Klietz, Martin; Öcalan, Özlem; Schneider, Nils; Dressler, Dirk; Stiel, Stephanie; Wegner, Florian (2019): Advance Directives of German People with Parkinson's Disease Are Unspecific in regard to Typical Complications. In: *Parkinson's disease* 2019, Artikel Article ID 2107821. DOI: 10.1155/2019/2107821.

Klietz, Martin; Tulke, Amelie; Müschen, Lars H.; Paracka, Lejla; Schrader, Christoph; Dressler, Dirk W.; Wegner, Florian (2018): Impaired Quality of Life and Need for Palliative Care in a German Cohort of Advanced Parkinson's Disease Patients. In: *Frontiers in neurology* 9 (120), S. 120. DOI: 10.3389/fneur.2018.00120.

Klimaschewski, Lars P. (2021): Parkinson und Alzheimer heute. Was wir über Neurodegeneration und ihre Therapie wissen. 1. Aufl. Berlin.

Klingler, Corinna; in der Schmitten, Jürgen; Marckmann, Georg (2016): Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. In: *Palliative medicine* 30 (5), S. 423–433. DOI: 10.1177/0269216315601346.

Kluger, Benzi M.; Dolhun, Rachel; Sumrall, Malenna; Hall, Kirk; Okun, Michael S. (2021): Palliative Care and Parkinson's Disease: Time to Move Beyond Cancer. In: *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 36 (6), S. 1325–1329. DOI: 10.1002/mds.28556.

Kluger, Benzi M.; Fox, Siobhán; Timmons, Suzanne; Katz, Maya; Galifianakis, Nicholas B.; Subramanian, Indu et al. (2017): Palliative care and Parkinson's disease: Meeting summary and recommendations for clinical research. In: *Parkinsonism & related disorders* 37, S. 19–26. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2017.01.008.

Kluger, Benzi M.; Miyasaki, Janis; Katz, Maya; Galifianakis, Nicholas; Hall, Kirk; Pantilat, Steven et al. (2020): Comparison of Integrated Outpatient Palliative Care With Standard Care in Patients With Parkinson Disease and Related Disorders: A Randomized Clinical Trial. In: *JAMA neurology* 77 (5), S. 551–560. DOI: 10.1001/jamaneurol.2019.4992.

Kluger, Benzi M.; Shattuck, Jo; Berk, Julie; Sebring, Kelly; Jones, Wallace; Brunetti, Fabian et al. (2018): Defining Palliative Care Needs in Parkinson's Disease. In: *Movement disorders clinical practice* 6 (2), S. 125–131. DOI: 10.1002/mdc3.12702.

Ko, Eunjeong; Keeney, Annie J.; Higgins, Doreen; Gonzalez, Nayeli; Palomino, Helen (2022): Rural Hispanic/Latino cancer patients' perspectives on facilitators, barriers, and suggestions for advance care planning: A qualitative study. In: *Palliative & supportive care* 20 (4), S. 535–541. DOI: 10.1017/S1478951521001498.

Korkmaz Yaylagul, Nilufer; Demirdas, Fatma Banu; Melo, Pedro; Silva, Rosa (2023): Opinions of Older Individuals on Advance Care Planning and Factors Affecting Their Views: A Systematic Review. In: *International journal of environmental research and public health* 20 (10). DOI: 10.3390/ijerph20105780.

Korotkin, Brittany D.; Hoerger, Michael; Voorhees, Sara; Allen, Chynna O.; Robinson, William R.; Duberstein, Paul R. (2019): Social support in cancer: How do patients want us to help? In: *Journal of psychosocial oncology* 37 (6), S. 699–712. DOI: 10.1080/07347332.2019.1580331.

Kowal, Stacey L.; Dall, Timothy M.; Chakrabarti, Ritashree; Storm, Michael V.; Jain, Anjali (2013): The current and projected economic burden of Parkinson's disease in the United States. In: *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 28 (3), S. 311–318. DOI: 10.1002/mds.25292.

Krones, Tanja; Budilivschi, Ana; Karzig, Isabelle; Otto, Theodore; Valeri, Fabio; Biller-Andorno, Nikola et al. (2019): Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial. In: *BMJ supportive & palliative care* 12 (e3), e411-e423. DOI: 10.1136/bmjspcare-2017-001489.

Kruse, Christopher; Kretschmer, Sabrina; Lipinski, Anna; Verheyen, Malte; Mengel, David; Balzer-Geldsetzer, Monika et al. (2021): Resource Utilization of Patients with Parkinson's Disease in the Late Stages of the Disease in Germany: Data from the CLaSP Study. In: *PharmacoEconomics* 39 (5), S. 601–615. DOI: 10.1007/s40273-021-01011-y.

Kurpershoek, Elisabeth; Hillen, Marij A.; Medendorp, Niki M.; Bie, Rob M. A. de; de Visser, Marianne; Dijk, Joke M. (2021): Advanced Care Planning in Parkinson's Disease: In-depth Interviews With Patients on Experiences and Needs. In: *Frontiers in neurology* 12, Artikel 683094. DOI: 10.3389/fneur.2021.683094.

Lageman, Sarah K.; Mickens, Melody N.; Cash, Therese V. (2015): Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. In: *Geriatric nursing (New York, N.Y.)* 36 (3), S. 197–201. DOI: 10.1016/j.gerinurse.2015.01.002.

Lampraki, Charikleia; Hoffman, Adar; Roquet, Angélique; Jopp, Daniela S. (2022): Loneliness during COVID-19: Development and influencing factors. In: *PloS one* 17 (3), Artikel e0265900, e0265900. DOI: 10.1371/journal.pone.0265900.

Lancaster, Gillian A.; Thabane, Lehana (2019): Guidelines for reporting non-randomised pilot and feasibility studies. In: *Pilot and feasibility studies* 5 (114), S. 114. DOI: 10.1186/s40814-019-0499-1.

Lee, M. A.; Prentice, W. M.; Hildreth, A. J.; Walker, R. W. (2007): Measuring symptom load in Idiopathic Parkinson's disease. In: *Parkinsonism & related disorders* 13 (5), S. 284–289. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2006.11.009.

Lennaerts, Herma; Steppe, Maxime; Munneke, Marten; Meinders, Marjan J.; van der Steen, Jenny T.; van den Brand, Marieke et al. (2019): Palliative care for persons with Parkinson's disease: a qualitative study on the experiences of health care professionals. In: *BMC palliative care* 18 (53). DOI: 10.1186/s12904-019-0441-6.

Lennaerts-Kats, Herma; Ebenau, Anne; Kanters, Silvia; Bloem, Bastiaan R.; Vissers, Kris C. P.; Dijkstra, Bauke W. et al. (2022a): The Effect of a Multidisciplinary Blended Learning Program on Palliative Care Knowledge for Health Care Professionals Involved in the Care for People with Parkinson's Disease. In: *Journal of Parkinson's disease* 12 (8), S. 2575–2584. DOI: 10.3233/JPD-223539.

Lennaerts-Kats, Herma; Ebenau, Anne; Steppe, Maxime; van der Steen, Jenny T.; Meinders, Marjan J.; Vissers, Kris et al. (2020): "How Long Can I Carry On?" The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease: A Qualitative Study from the Perspective of Bereaved Family Caregivers. In: *Journal of Parkinson's disease* 10 (4), S. 1631–1642. DOI: 10.3233/JPD-191884.

Lennaerts-Kats, Herma; Ebenau, Anne; van der Steen, Jenny T.; Munneke, Marten; Bloem, Bastiaan R.; Vissers, Kris C. P. et al. (2022b): "No One Can Tell Me How Parkinson's Disease Will Unfold": A Mixed Methods Case Study on Palliative Care for People with Parkinson's Disease and Their Family Caregivers. In: *Journal of Parkinson's disease* 12 (1), S. 207–219. DOI: 10.3233/JPD-212742.

Linneberg, Mai Skjott; Korsgaard, Steffen (2019): Coding qualitative data: a synthesis guiding the novice. In: *QRJ* 19 (3), S. 259–270. DOI: 10.1108/QRJ-12-2018-0012.

Lu, Haidong; Cole, Stephen R.; Howe, Chanelle J.; Westreich, Daniel (2022): Toward a Clearer Definition of Selection Bias When Estimating Causal Effects. In: *Epidemiology (Cambridge, Mass.)* 33 (5), S. 699–706. DOI: 10.1097/EDE.0000000000001516.

Ludwick, Ruth; Bakerjian, Deb; Zalon, Margarete L.; Melander, Sheila D.; Crist, Janice D. (2022): Advance care planning at life milestones. In: *Nursing outlook* 70 (3), S. 451–457. DOI: 10.1016/j.outlook.2022.02.011.

Lum, Hillary D.; Jordan, Sarah R.; Brungardt, Adreanne; Ayele, Roman; Katz, Maya; Miyasaki, Janis M. et al. (2019): Framing advance care planning in Parkinson disease: Patient and care partner perspectives. In: *Neurology* 92 (22), e2571-e2579. DOI: 10.1212/WNL.0000000000007552.

Lund, Susi; Richardson, Alison; May, Carl (2015): Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. In: *PloS one* 10 (2), Artikel e0116629. DOI: 10.1371/journal.pone.0116629.

MacMahon, D. G. (1999): Parkinson's disease nurse specialists: an important role in disease management. In: *Neurology* 52 (7 Suppl 3), S21-S25.

MacMahon, D. G.; Thomas, S. (1998): Practical approach to quality of life in Parkinson's disease: the nurse's role. In: *Journal of neurology* 245 (1), S19–S22. DOI: 10.1007/pl00007732.

Mai, Tobias (2018): Stand und Entwicklung der Rolle als Parkinson Nurse in Deutschland – Eine Online-Befragung. [Status and development of the role as Parkinson Nurse in Germany - an online survey]. In: *Pflege* 31 (4), S. 181–189. DOI: 10.1024/1012-5302/a000617.

Makoutonina, Margarita; Iansek, Robert; Simpson, Pam (2010): Optimizing care of residents with Parkinsonism in supervised facilities. In: *Parkinsonism & related disorders* 16 (5), S. 351–355. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2010.02.010.

Malhotra, Chetna; Hu, Meibo; Malhotra, Rahul; Sim, David; Jaufeerally, Fazlur Rehman; Bundoc, Filipinas G.; Finkelstein, Eric A. (2020): Instability in End-of-Life Care Preference Among Heart Failure Patients: Secondary Analysis of a Randomized Controlled Trial in Singapore. In: *Journal of general internal medicine* 35 (7), S. 2010–2016. DOI: 10.1007/s11606-020-05740-2.

Marsh, Laura (2013): Depression and Parkinson's disease: current knowledge. In: *Current neurology and neuroscience reports* 13 (12), Artikel 409. DOI: 10.1007/s11910-013-0409-5.

McLaughlin, Dorry; Hasson, Felicity; Kernohan, W. George; Waldron, Mary; McLaughlin, Marian; Cochrane, Barbara; Chambers, Helen (2011): Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers. In: *Palliative medicine* 25 (2), S. 177–182. DOI: 10.1177/0269216310385604.

McMahan, Ryan D.; Hickman, Susan E.; Sudore, Rebecca L. (2024): What Clinicians and Researchers Should Know About the Evolving Field of Advance Care Planning: a Narrative Review. In: *Journal of general internal medicine* 39 (4), S. 652–660. DOI: 10.1007/s11606-023-08579-5.

McMahan, Ryan D.; Knight, Sara J.; Fried, Terri R.; Sudore, Rebecca L. (2013): Advance care planning beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates. In: *Journal of pain and symptom management* 46 (3), S. 355–365. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.09.006.

Meehan, Elaine; Foley, Tony; Kelly, Claire; Burgess Kelleher, Art; Sweeney, Catherine; Hally, Ruth M. et al. (2020): Advance Care Planning for Individuals With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Scoping Review of the Literature. In: *Journal of pain and symptom management* 59 (6), S. 1344–1361. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.12.010.

Meier, Stefan (2019): Konventionelle Patientenverfügungen im Krankenhaus – ein nicht eingelöstes Versprechen. In: Wolfram Höfling, Thomas Otten und Jürgen in der Schmitten (Hg.): Advance Care Planning / Behandlung im Voraus Planen: Konzept zur Förderung einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung: Juristische, theologische und medizinethische Perspektiven. 1. Aufl. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG (Recht - Ethik - Gesundheit, 8), S. 209–225.

Meinders, Marjan J.; Gentile, Giovanni; Schrag, Anette E.; Konitsiotis, Spiros; Eggers, Carsten; Taba, Pille et al. (2021): Advance Care Planning and Care Coordination for People With Parkinson's Disease and Their Family Caregivers-Study Protocol for a Multicentre, Randomized Controlled Trial. In: *Frontiers in neurology* 12, Artikel 673893, S. 1–11. DOI: 10.3389/fneur.2021.673893.

Menon, Sumytra; Kars, Marijke C.; Malhotra, Chetna; Campbell, Alastair V.; van Delden, Johannes J. M. (2018): Advance Care Planning in a Multicultural Family Centric Community: A Qualitative Study of Health Care Professionals', Patients', and Caregivers' Perspectives. In: *Journal of pain and symptom management* 56 (2), 213-221. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.05.007.

Miyasaki, Janis M. (2013): Palliative care in Parkinson's disease. In: *Current neurology and neuroscience reports* 13 (8), Artikel 367. DOI: 10.1007/s11910-013-0367-y.

Miyasaki, Janis M.; Long, J.; Mancini, D.; Moro, E.; Fox, S. H.; Lang, A. E. et al. (2012): Palliative care for advanced Parkinson disease: an interdisciplinary clinic and new scale, the ESAS-PD. In: *Parkinsonism & related disorders* 18 Suppl 3 (3), 6-9. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2012.06.013.

Moens, Katrien; Higginson, Irene J.; Harding, Richard; EURO IMPACT (2014): Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. In: *Journal of pain and symptom management* 48 (4), S. 660–677. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009.

Morrison, R. Sean (2020): Advance Directives/Care Planning: Clear, Simple, and Wrong. In: *Journal of palliative medicine* 23 (7), S. 878–879. DOI: 10.1089/jpm.2020.0272.

Morrison, R. Sean; Chichin, Eileen; Carter, John; Burack, Orah; Lantz, Melinda; Meier, Diane E. (2005): The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 53 (2), S. 290–294. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2005.53116.x.

Morrison, R. Sean; Meier, Diane E.; Arnold, Robert M. (2021): What's Wrong With Advance Care Planning? In: *JAMA* 326 (16), S. 1575–1576. DOI: 10.1001/jama.2021.16430.

Mosley, Philip E.; Moodie, Rebecca; Dissanayaka, Nadeeka (2017): Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Critical Review of Recent Literature. In: *Journal of geriatric psychiatry and neurology* 30 (5), S. 235–252. DOI: 10.1177/0891988717720302.

Myers, Jeff; Steinberg, Leah; Seow, Hsien (2022): Controversies About Advance Care Planning. In: *JAMA* 327 (7), S. 684–685. DOI: 10.1001/jama.2021.24733.

Ng, Jeffrey Sheung Ching (2018): Palliative care for Parkinson's disease. In: *Annals of palliative medicine* 7 (3), S. 296–303. DOI: 10.21037/apm.2017.12.02.

Nimmons, D.; Hatter, L.; Davies, N.; Sampson, E. L.; Walters, K.; Schrag, A. (2020): Experiences of advance care planning in Parkinson's disease and atypical parkinsonian disorders: a mixed methods systematic review. In: *European journal of neurology* 27 (10), S. 1971–1987. DOI: 10.1111/ene.14424.

Nowak, Andre; Linoh, Kim Philip; Flöther, Lilit; Schildmann, Jan; Nadolny, Stephan (2023): Advance Care Planning (ACP) als Element eines klinisch-ethischen Unterstützungsangebotes – Darstellung und Evaluation. In: *Ethik Med* 35, S. 469–486. DOI: 10.1007/s00481-023-00777-3.

Noyes, Katia; Liu, Hangsheng; Li, Yue; Holloway, Robert; Dick, Andrew W. (2006): Economic burden associated with Parkinson's disease on elderly Medicare beneficiaries. In: *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 21 (3), S. 362–372. DOI: 10.1002/mds.20727.

Nunan, David; Aronson, Jeffrey; Bankhead, Clare (2018): Catalogue of bias: attrition bias. In: *BMJ evidence-based medicine* 23 (1), S. 21–22. DOI: 10.1136/ebmed-2017-110883.

O'Halloran, Peter; Noble, Helen; Norwood, Kelly; Maxwell, Peter; Shields, Joanne; Fogarty, Damian et al. (2018): Advance Care Planning With Patients Who Have End-Stage Kidney Disease: A Systematic Realist Review. In: *Journal of pain and symptom management* 56 (5), 795-807. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.07.008.

Ólafsdóttir, Kristin Lara; Jónsdóttir, Helga; Fridriksdóttir, Nanna; Sigurdardóttir, Valgerdur; Haraldsdóttir, Erna (2018): Integrating nurse-facilitated advance care planning for patients newly diagnosed with advanced lung cancer. In: *International journal of palliative nursing* 24 (4), S. 170–177. DOI: 10.12968/ijpn.2018.24.4.170.

O'Shea, Noreen; Lyons, Shane; Higgins, Stephen; O'Dowd, Sean (2023): Neurological update: the palliative care landscape for atypical parkinsonian syndromes. In: *Journal of neurology* 270 (4), S. 2333–2341. DOI: 10.1007/s00415-023-11574-9.

Overbeek, Anouk; Korfage, Ida J.; Hammes, Bernard J.; van der Heide, Agnes; Rietjens, Judith A. C. (2019): Experiences with and outcomes of Advance Care Planning in bereaved relatives of frail older patients: a mixed methods study. In: *Age and ageing* 48 (2), S. 299–306. DOI: 10.1093/ageing/afy184.

Pannucci, Christopher J.; Wilkins, Edwin G. (2010): Identifying and avoiding bias in research. In: *Plastic and reconstructive surgery* 126 (2), S. 619–625. DOI: 10.1097/PRS.0b013e3181de24bc.

Patton, Michael Quinn (1990): Qualitative evaluation and research methods. 2. Aufl. Newbury Park: SAGE.

Patton, Michael Quinn (2001): Qualitative research & evaluation methods. 3. ed., [Nachdr.]. Thousand Oaks: SAGE.

PD_PAL PROJECT. Developing new standards for palliative care in Parkinson's Disease. Unter Mitarbeit von Italy, RADBOUD UMC (Netherlands), UCL (United Kingdom), KCL (United Kingdom), PMU (Austria), UMR (Germany), UOI (Greece), PDN (Greece), ESTMODIS (Estonia), MCR (Italy) (UNIPD). Online verfügbar unter https://www.pdpal.eu, zuletzt geprüft am 17.06.2025.

Pedrosa, Anna J.; Demel, Lara; Riera Knorrenschild, Jorge; Seifart, Carola; Blanckenburg, Pia von (2023a): Cancer patients' expectations of advance care planning: A typological content analysis of qualitative interviews. In: *Psycho-oncology*. DOI: 10.1002/pon.6234.

Pedrosa, Anna J.; Feldmann, Sarah; Klippel, Jan; Volberg, Christian; Weck, Christiane; Lorenzl, Stefan; Pedrosa, David J. (2024): Factors Associated with Preferred Place of Care and Death in Patients with Parkinson's Disease: A Cross-Sectional Study. In: *Journal of Parkinson's disease* 14 (3), S. 589–599. DOI: 10.3233/JPD-230311.

Pedrosa, Anna J.; van Munster, Marlena; Timmermann, Lars; Pedrosa, David J. (2023b): Safety perception in patients with advanced idiopathic Parkinson's disease - a qualitative study. In: *Frontiers in aging neuroscience* 15 (1200143), S. 1200143. DOI: 10.3389/fnagi.2023.1200143.

Pedrosa Carrasco, Anna J.; Koch, Martin; Machacek, Teresa; Genz, Anna; Herzog, Svenja; Riera Knorrenschild, Jorge et al. (2021): 'It was like taking an inner bath': A qualitative evaluation of a collaborative advance care planning-approach. In: *Palliative medicine* 35 (10), S. 1897–1907. DOI: 10.1177/02692163211043209.

Ploner C.J., Rolke R. et al. (2023): Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Erkrankungen, S2k-Leitlinie (AWMF-Registernummer: 030/145). Online verfügbar unter https://dnvp9c1uo2095.cloudfront.net/cms-content/030145_LL_Palliativmedizin_2023_1682586520911.pdf, zuletzt geprüft am 01.11.2025.

Postuma, Ronald B.; Berg, Daniela; Stern, Matthew; Poewe, Werner; Olanow, C. Warren; Oertel, Wolfgang et al. (2015): MDS clinical diagnostic criteria for

Parkinson's disease. In: *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 30 (12), S. 1591–1601. DOI: 10.1002/mds.26424.

Prell, Tino; Siebecker, Frank; Lorrain, Michael; Tönges, Lars; Warnecke, Tobias; Klucken, Jochen et al. (2020): Specialized Staff for the Care of People with Parkinson's Disease in Germany: An Overview. In: *Journal of clinical medicine* 9 (8). DOI: 10.3390/jcm9082581.

Prizer, Lindsay P.; Gay, Jennifer L.; Wilson, Mark G.; Emerson, Kerstin G.; Glass, Anne P.; Miyasaki, Janis M.; Perkins, Molly M. (2020): A Mixed-Methods Approach to Understanding the Palliative Needs of Parkinson's Patients. In: *Journal of applied gerontology : the official journal of the Southern Gerontological Society* 39 (8), S. 834–845. DOI: 10.1177/0733464818776794.

RE-AIM: RE-AIM Qualitative Guide. Online verfügbar unter https://re-aim.org/qualitative-guidance-overview/#Template, zuletzt geprüft am 01.11.2025.

Reynolds, H.; Wilson-Barnett, J.; Richardson, G. (2000): Evaluation of the role of the Parkinson's disease nurse specialist. In: *International journal of nursing studies* 37 (4), S. 337–349. DOI: 10.1016/s0020-7489(00)00013-4.

Richfield, Edward W.; Johnson, Miriam J. (2020): Palliative care in Parkinson's disease: review of needs assessment tools. In: *Annals of palliative medicine* 9 (Suppl 1), S6-S15. DOI: 10.21037/apm.2019.09.18.

Rietjens, Judith A. C.; Sudore, Rebecca L.; Connolly, Michael; van Delden, Johannes J.; Drickamer, Margaret A.; Droger, Mirjam et al. (2017): Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. In: *The Lancet. Oncology* 18 (9), e543-e551. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.

Sampson, Elizabeth L.; Jones, Louise; Thuné-Boyle, Ingela C. V.; Kukkastenvehmas, Riitta; King, Michael; Leurent, Baptiste et al. (2011): Palliative assessment and advance care planning in severe dementia: an exploratory randomized controlled trial of a complex intervention. In: *Palliative medicine* 25 (3), S. 197–209. DOI: 10.1177/0269216310391691.

Schichtel, Markus; Wee, Bee; Perera, Rafael; Onakpoya, Igho (2020): The Effect of Advance Care Planning on Heart Failure: a Systematic Review and Meta-analysis. In: *Journal of general internal medicine* 35 (3), S. 874–884. DOI: 10.1007/s11606-019-05482-w.

Schrag, A.; Hommel, A. L. A. J.; Lorenzl, S.; Meissner, W. G.; Odin, P.; Coelho, M. et al. (2020): The late stage of Parkinson's -results of a large multinational study on motor and non-motor complications. In: *Parkinsonism & related disorders* 75, S. 91–96. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2020.05.016.

Schrag, A.; Khan, K.; Hotham, S.; Merritt, R.; Rascol, O.; Graham, L. (2018): Experience of care for Parkinson's disease in European countries: a survey by the European Parkinson's Disease Association. In: *European journal of neurology* 25 (12), 1410-e120. DOI: 10.1111/ene.13738.

Schulz, R.; Beach, S. R. (1999): Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. In: *JAMA* 282 (23), S. 2215–2219. DOI: 10.1001/jama.282.23.2215.

Schulz, R.; O'Brien, A. T.; Bookwala, J.; Fleissner, K. (1995): Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. In: *The Gerontologist* 35 (6), S. 771–791. DOI: 10.1093/geront/35.6.771.

Seeber, Antje A.; Pols, A. Jeannette; Hijdra, Albert; Grupstra, Hepke F.; Willems, Dick L.; de Visser, Marianne (2019): Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS. In: *BMC palliative care* 18 (1). DOI: 10.1186/s12904-019-0433-6.

Seifart, C.; Riera Knorrenschild, J.; Hofmann, M.; Nestoriuc, Y.; Rief, W.; Blanckenburg, P. von (2020): Let us talk about death: gender effects in cancer patients' preferences for end-of-life discussions. In: *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 28 (10), S. 4667–4675. DOI: 10.1007/s00520-019-05275-1.

Sepúlveda, Cecilia; Marlin, Amanda; Yoshida, Tokuo; Ullrich, Andreas (2002): Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. In: *Journal of pain and symptom management* 24 (2), S. 91–96. DOI: 10.1016/s0885-3924(02)00440-2.

Seymour, Jane; Almack, Kathryn; Kennedy, Sheila (2010): Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. In: *BMC palliative care* 9, Artikel 4, S. 4. DOI: 10.1186/1472-684X-9-4.

Sharp, Tim; Moran, Emily; Kuhn, Isla; Barclay, Stephen (2013): Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. In: *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 63 (615), e657-668. DOI: 10.3399/bjgp13X673667.

Siconolfi, Daniel; Bandini, Julia; Chen, Emily (2021): Individual, interpersonal, and health care factors associated with informal and formal advance care planning in a nationally-representative sample of midlife and older adults. In: *Patient education and counseling* 104 (7), S. 1806–1813. DOI: 10.1016/j.pec.2020.12.023.

Silverstein, M. D.; Stocking, C. B.; Antel, J. P.; Beckwith, J.; Roos, R. P.; Siegler, M. (1991): Amyotrophic lateral sclerosis and life-sustaining therapy: patients' desires for information, participation in decision making, and life-sustaining therapy. In: *Mayo Clinic proceedings* 66 (9), S. 906–913. DOI: 10.1016/s0025-6196(12)61577-8.

Singer, P. A.; Martin, D. K.; Lavery, J. V.; Thiel, E. C.; Kelner, M.; Mendelssohn, D. C. (1998): Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. In: *Archives of internal medicine* 158 (8), S. 879–884. DOI: 10.1001/archinte.158.8.879.

Slevin, M. L.; Nichols, S. E.; Downer, S. M.; Wilson, P.; Lister, T. A.; Arnott, S. et al. (1996): Emotional support for cancer patients: what do patients really want? In: *British journal of cancer* 74 (8), S. 1275–1279. DOI: 10.1038/bjc.1996.529.

Smith, Jonathan A.; Flowers, Paul; Larkin, Michael (2009): Interpretative phenomenological analysis. Theory, method and research. Los Angeles: SAGE Publications Ltd.

Smith, Jonathan A.; Osborn, Mike (2015): Interpretative phenomenological analysis as a useful methodology for research on the lived experience of pain. In: *British journal of pain* 9 (1), 41-42. DOI: 10.1177/2049463714541642.

Smith, Thomas J.; Temin, Sarah; Alesi, Erin R.; Abernethy, Amy P.; Balboni, Tracy A.; Basch, Ethan M. et al. (2012): American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 30 (8), S. 880–887. DOI: 10.1200/JCO.2011.38.5161.

SGB V: Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 132g Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. Online verfügbar unter https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__132g.html, zuletzt geprüft am 01.11.2025.

Stacey, Dawn; Légaré, France; Lewis, Krystina; Barry, Michael J.; Bennett, Carol L.; Eden, Karen B. et al. (2017): Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. In: *The Cochrane database of systematic reviews* 4 (4), Artikel CD001431, CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub5.

Stevens, Julie; Miranda, Rose; Deliens, Luc; Pype, Peter; Vleminck, Aline de; Pardon, Koen (2023): Advance care planning engagement in patients with chronic, life-limiting illness: baseline findings from a cluster-randomised controlled trial in primary care. In: *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 73 (730), e384-e391. DOI: 10.3399/BJGP.2022.0100.

Strang, Peter (2022): Palliative oncology and palliative care. In: *Molecular oncology* 16 (19), S. 3399–3409. DOI: 10.1002/1878-0261.13278.

Strupp, Julia; Kunde, Anne; Galushko, Maren; Voltz, Raymond; Golla, Heidrun (2018): Severely Affected by Parkinson Disease: The Patient's View and Implications for Palliative Care. In: *The American journal of hospice & palliative care* 35 (4), S. 579–585. DOI: 10.1177/1049909117722006.

Sudore, Rebecca L.; Hickman, Susan E.; Walling, Anne M. (2022): Controversies About Advance Care Planning. In: *JAMA* 327 (7), Artikel 685, S. 685. DOI: 10.1001/jama.2021.24727.

Sudore, Rebecca L.; Lum, Hillary D.; You, John J.; Hanson, Laura C.; Meier, Diane E.; Pantilat, Steven Z. et al. (2017): Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. In: *Journal of pain and symptom management* 53 (5), 821-832.e1. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.

Swartz, R.; Perry, E. (1998): Advance directives in end-stage renal disease inherently involve family and staff. In: *Advances in renal replacement therapy* 5 (2), S. 109–119. DOI: 10.1016/s1073-4449(98)70004-4.

Temel, Jennifer S.; Greer, Joseph A.; Admane, Sonal; Gallagher, Emily R.; Jackson, Vicki A.; Lynch, Thomas J. et al. (2011): Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 29 (17), S. 2319–2326. DOI: 10.1200/JCO.2010.32.4459.

Thomas, Stefan (2019): Ethnografie. Eine Einführung. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

Tilden, V. P.; Tolle, S. W.; Nelson, C. A.; Fields, J. (2001): Family decision-making to withdraw life-sustaining treatments from hospitalized patients. In: *Nursing research* 50 (2), S. 105–115. DOI: 10.1097/00006199-200103000-00006.

Tuck, Keiran K.; Brod, Lissa; Nutt, John; Fromme, Erik K. (2015): Preferences of patients with Parkinson's disease for communication about advanced care planning. In: *The American journal of hospice & palliative care* 32 (1), S. 68–77. DOI: 10.1177/1049909113504241.

Uebelacker, Lisa A.; Epstein-Lubow, Gary; Lewis, Trevor; Broughton, Monica K.; Friedman, Joseph H. (2014): A survey of Parkinson's disease patients: most bothersome symptoms and coping preferences. In: *Journal of Parkinson's disease* 4 (4), S. 717–723. DOI: 10.3233/JPD-140446.

van der Eijk, Martijn; Faber, Marjan J.; Al Shamma, Sara; Munneke, Marten; Bloem, Bastiaan R. (2011): Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. In: *Parkinsonism & related disorders* 17 (5), S. 360–364. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2011.02.012.

van der Marck, Marjolein A.; Bloem, Bastiaan R.; Borm, George F.; Overeem, Sebastiaan; Munneke, Marten; Guttman, Mark (2013): Effectiveness of multidisciplinary care for Parkinson's disease: a randomized, controlled trial. In: *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 28 (5), S. 605–611. DOI: 10.1002/mds.25194.

van der Steen, Jenny T.; Lennaerts, Herma; Hommel, Danny; Augustijn, Bertie; Groot, Marieke; Hasselaar, Jeroen et al. (2019): Dementia and Parkinson's Disease: Similar and Divergent Challenges in Providing Palliative Care. In: *Frontiers in neurology* 10, Artikel 54. DOI: 10.3389/fneur.2019.00054.

van Halteren, Angelika D.; Munneke, Marten; Smit, Eva; Thomas, Sue; Bloem, Bastiaan R.; Darweesh, Sirwan K. L. (2020): Personalized Care Management for Persons with Parkinson's Disease. In: *Journal of Parkinson's disease* 10 (s1), S11-S20. DOI: 10.3233/JPD-202126.

van Munster, Marlena; Stümpel, Johanne; Thieken, Franziska; Ratajczak, Florin; Rascol, Olivier; Fabbri, Margherita et al. (2022): The Role of Parkinson Nurses for Personalizing Care in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. In: *Journal of Parkinson's disease* 12 (6), S. 1807–1831. DOI: 10.3233/JPD-223215.

Vanbutsele, Gaëlle; Pardon, Koen; van Belle, Simon; Surmont, Veerle; Laat, Martine de; Colman, Roos et al. (2018): Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. In: *The Lancet. Oncology* 19 (3), S. 394–404. DOI: 10.1016/S1470-2045(18)30060-3.

Vatter, Sabina; Stanmore, Emma; Clare, Linda; McDonald, Kathryn R.; McCormick, Sheree A.; Leroi, Iracema (2020): Care Burden and Mental Ill Health in Spouses of People With Parkinson Disease Dementia and Lewy Body Dementia. In: *Journal of geriatric psychiatry and neurology* 33 (1), S. 3–14. DOI: 10.1177/0891988719853043.

Vester, Louise Buus; Haahr, Anita; Nielsen, Tove Lise; Bartolomeu, Sandra; Portillo, Mari Carmen (2023): A Parkinson care-coordinator may make a difference: A scoping review on multi-sectoral integrated care initiatives for people living with Parkinson's disease and their caregivers. In: *Patient education and counseling* 116, Artikel 107931, S. 107931. DOI: 10.1016/j.pec.2023.107931.

Vlaanderen, Floris P.; Rompen, Lonneke; Munneke, Marten; Stoffer, Marije; Bloem, Bastiaan R.; Faber, Marjan J. (2019): The Voice of the Parkinson Customer. In: *Journal of Parkinson's disease* 9 (1), S. 197–201. DOI: 10.3233/JPD-181431.

Walter, Hannah A. W.; Seeber, Antje A.; Willems, Dick L.; de Visser, Marianne (2018): The Role of Palliative Care in Chronic Progressive Neurological Diseases-A

Survey Amongst Neurologists in the Netherlands. In: *Frontiers in neurology* 9, Artikel 1157, S. 1157. DOI: 10.3389/fneur.2018.01157.

Wattenbach, Claudius; Ellrichmann, Gisa; Feinkohl, Insa; Voß, Sabrina; Brinks, Ralph (2024): Incidence of Parkinson's disease in Germany based on prevalence data from 70 million patients of the statutory health insurance. In: *BMC neurology* 24 (221), S. 221. DOI: 10.1186/s12883-024-03739-4.

Winter, Yaroslav; Balzer-Geldsetzer, Monika; Campenhausen, Sonja von; Spottke, Annika; Eggert, Karla; Oertel, Wolfgang H.; Dodel, Richard (2010): Trends in resource utilization for Parkinson's disease in Germany. In: *Journal of the neurological sciences* 294 (1-2), S. 18–22. DOI: 10.1016/j.jns.2010.04.011.

World Health Organization (2020): Assessing National Capacity for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases. 2019 Global Survey. 1st ed. Geneva: World Health Organization. Online verfügbar unter https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/10d464af-58dc-4ddf-bf83-77de802e1741/content, zuletzt geprüft am 09.11.2025.

Yang, Wenya; Hamilton, Jamie L.; Kopil, Catherine; Beck, James C.; Tanner, Caroline M.; Albin, Roger L. et al. (2020): Current and projected future economic burden of Parkinson's disease in the U.S. In: *NPJ Parkinson's disease* 6 (15), S. 15. DOI: 10.1038/s41531-020-0117-1.

III Anhang

1 Feasibiltiy interview guide.v5.16-SEP-2021

WP6. Retrospective patient & family caregiver interview guide for PD_Pal (at T1) with the aim of gaining insight into the feasibility of the intervention (= ParkinsonSupport workbook & conversations with nurse)

Version: 5, 16-SEP-2021

Authors: Marieke Groot, Marjan Meinders

Introduction

Explain the reasons for and procedure of this interview. Explain your position in the study and what you can and cannot do for the participant (i.e., not providing medical advice). Give an indication of the length of the interview (maximum duration will be one hour). Describe what will happen with the data and who will have access to the data. Inform the patient and family caregiver on their rights as study participants, i.e., the right to retract from the interview and study at any moment. Check whether the patient and family caregiver have understood the aforementioned points and once more ask for consent/permission to record the interview and to use the resulting data. Before the patients and family caregiver started with participation in the study, an overall written informed consent has been obtained. The verbal consent before this interview is just meant as a reminder.

Explain to the interviewees that if you talk about 'the intervention', both the ParkinsonSupport workbook as well as the conversations with the nurse are meant. If you observe during the interview that this is not clear (anymore) for the patient and family caregiver, it is advised to explicitly mention this every time the word 'intervention' is named in the interview questions.

General questions

Theme: information provision about the intervention

1. How did you experience the provision of information about the intervention?
    a. Was it sufficient?
    b. Was it clear?
    c. Were you given the opportunity to ask questions?
    d. Did you know who to contact for questions and do you know how to reach them?

Burden

Theme: time burden

Over the past 6 months, you have met <*name PD_Pal nurse*>, to talk about various aspects of your life and the care you receive. We are interested in learning your opinion about the time spent with <*name PD_Pal nurse*>.

2. How long did each conversation with <*name PD_Pal nurse*> usually take?
    a. What is your opinion on the length of these conversations?
    b. What is your opinion on the total number of times you met with <name> ?
    c. What is your opinion on the length of the period (6 months) in which the contacts took place?
    d. (how) would you change the frequency of these conversations?
    e. (how) would you change the number of conversations?
    f. (how) would you change the length of the period (6 months) in which the conversations were scheduled?
3. How much time did you spend preparing the conversations with <*name PD_Pal nurse*>?

Theme: Emotional burden

4. How often did you think about the topics described in the workbook and addressed during the conversations with <*name PD_Pal nurse*>, apart from the conversations you had with <*name PD_Pal nurse*>?
5. Were these thoughts worrisome and, if so, in what way were these thoughts worrisome?
6. What, if anything, did you find upsetting about the intervention?
    a. How did you cope with how the intervention made you feel?
    b. How did <*name PD_Pal nurse*> support you in these challenges?
7. How did you feel during the conversations or while you were going through the workbook?
    a. How did you feel beforehand (i.e., did you feel nervous?)
    b. How did you feel afterwards?

Theme: nurse involvement

8. What was <name PD_Pal nurse> 's involvement and guidance in the intervention like?
    a. Was it sufficient and why (not)?
    b. (how) did the involvement change over time?
    c. How do you feel about the way your caregiver was involved by <name PD_Pal nurse>?

Theme: workbook

9. How easy or difficult was it for you to answer the questions in the workbook?
10. Are some parts of the workbook more useful than others? If yes, explain which parts and why.

Effects

Theme: expectations

11. Can you describe the expectations you had, before <*name PD_Pal nurse*> came for the first time.
12. Did the intervention live up to your expectations?

Theme: effects

13. Describe the most memorable element or experience you gained from this intervention.
14. Has the intervention helped you in organizing your current life?

15. Has the intervention helped you in thinking ahead to the future?
16. Has this intervention changed your attitude towards the progression of your symptoms?
17. Has this intervention changed your wishes towards the end of your life?

Theme: impact

18. What positive impacts, if any, has this intervention had on your life so far?
19. What negative impacts, if any, has this intervention had on your life so far?
20. What actions do you think you will undertake now that the intervention has ended?

Theme: satisfaction

21. To what extent do you feel satisfied with the Parkinson Support Plan?
22. To what extent do you feel satisfied with the guidance from the PD-Pal nurse?
23. What, if anything, would you like to see changed in the intervention?
24. Would you recommend this intervention to other people with your condition?
25. How/in what way does this recommendation relate to your (dis)satisfaction with the workbook and the conversations with <name PD_Pal nurse>?

Sources

- https://pilotfeasibilitystudies.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40814-019-0499-1
- RE-AIM template for qualitative interviews via https://www.re-aim.org/qualitative-guidance-overview/#Template
- DECIDE-ICD Evaluation: Site Staff Interview Guide based on RE-AIM guidelines via https://www.re-aim.org/qualitative-guidance-overview/#Template
- Vragenlijst belastingsonderzoek FS Radboudumc (questionnaire Feasibility Study ParkinsonSupport for participating Dutch patients)

2 Übersetzung-Feasibiltiy interview guide.v5

WP6. Retrospektiver Interview-Leitfaden für Patient:innen und pflegende Angehörige von PD_PAL (zu T1) mit dem Ziel, Einblicke in die Durchführbarkeit der Intervention zu gewinnen (= ParkinsonSupport Arbeitsbuch & Gespräche mit der Gesprächsbegleiterin)

Version: 5, 16-SEP-2021
Autoren: Marieke Groot, Marjan Meinders

Einleitung

Erklären Sie die Gründe und den Ablauf dieses Interviews. Erklären Sie Ihre Position in der Studie und was Sie für die Teilnehmer:innen tun können und was nicht (d.h. keine medizinische Beratung). Geben Sie an, wie lange das Interview dauern wird (maximal eine Stunde). Beschreiben Sie, was mit den Daten geschehen wird und wer Zugang zu den Daten haben wird. Informieren Sie die Patient:innen und die pflegenden Angehörigen über ihre Rechte als Studienteilnehmer:innen, d. h. über das Recht, jederzeit von der Befragung und der Studie zurückzutreten. Überprüfen Sie, ob der/die Patient:in und Angehörigen die oben genannten Punkte verstanden haben, und bitten Sie erneut um die Zustimmung/Erlaubnis zur Aufzeichnung des Interviews und zur Verwendung der daraus resultierenden Daten. Bevor die Patient:innen und die Angehörigen mit der Teilnahme an der Studie begannen, wurde eine allgemeine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt. Die mündliche Einwilligung vor diesem Interview dient lediglich als Erinnerung.
Erklären Sie den Befragten, dass, wenn Sie von "der Intervention" sprechen, sowohl der Parkinson Support-Plan (das Arbeitsbuch) als auch die Gespräche mit der Gesprächsbegleiterin gemeint sind. Wenn Sie während des Interviews feststellen, dass dies für die Patient:innen und die Angehörigen nicht (mehr) klar ist, empfiehlt es sich, dies jedes Mal ausdrücklich zu erwähnen, wenn das Wort "Intervention" in den Interviewfragen vorkommt.

Allgemeine Fragen

Thema: Informationsvermittlung über die Intervention

1. Wie haben Sie die Bereitstellung von Informationen über die Intervention erlebt?
    a. War sie ausreichend?
    b. War sie klar?
    c. Hatten Sie die Möglichkeit, Fragen zu stellen?
    d. Wussten Sie, an wen Sie sich bei Fragen wenden können, und wissen Sie, wie Sie diese Person erreichen können?

Belastung

Thema: Zeitliche Belastung

In den letzten 6 Monaten haben Sie sich mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> getroffen, um über verschiedene Aspekte Ihres Lebens und der Pflege, die Sie erhalten, zu sprechen. Wir sind daran interessiert, Ihre Meinung über die Zeit zu erfahren, die Sie mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> verbracht haben.

2.Wie lange dauerte jedes Gespräch mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> normalerweise?
- a. Wie beurteilen Sie die Dauer dieser Gespräche?
- b. Wie beurteilen Sie die Gesamtzahl der Treffen mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin>?
- c. Wie beurteilen Sie die Länge des Zeitraums (6 Monate), in dem die Kontakte stattgefunden haben?
- d. (Wie) würden Sie die Abstände dieser Gespräche ändern?
- e. (Wie) würden Sie die Anzahl der Gespräche ändern?
- f. (Wie) würden Sie die Länge des Zeitraums (6 Monate) ändern, in dem die Gespräche geplant waren?

3.Wie viel Zeit haben Sie für die Vorbereitung der Gespräche mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> aufgewendet?

Thema: Emotionale Belastung

4.Wie oft haben Sie über die in dem Arbeitsbuch beschriebenen und in den Gesprächen mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> angesprochenen Themen nachgedacht, abgesehen von den Gesprächen, die Sie mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> geführt haben?

5.Waren diese Gedanken besorgniserregend, und wenn ja, inwiefern waren diese Gedanken besorgniserregend?

6.Was, wenn überhaupt, fanden Sie an der Intervention verärgernd?
- a. Wie sind Sie damit umgegangen, wie Sie sich nach der Intervention gefühlt haben?
- b. Wie hat <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> Sie bei diesen Herausforderungen unterstützt?

7.Wie fühlten Sie sich während der Gespräche oder während Sie das Arbeitsbuch durchgingen?
- a. Wie haben Sie sich im Vorfeld gefühlt (z. B. waren Sie nervös?)
- b. Wie haben Sie sich danach gefühlt?

Thema: Beteiligung der Gesprächsbegleiterin

8.Wie war die Einbindung und Anleitung von <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> bei der Intervention?
- a. War sie ausreichend und warum (nicht)?
- b. (Wie) hat sich die Beteiligung im Laufe der Zeit verändert?
- c. Was halten Sie von der Art und Weise, wie Ihr:e Angehörige:r von <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> einbezogen wurde?

Thema: Arbeitsbuch

9.Wie leicht oder schwer war es für Sie, die Fragen im Arbeitsbuch zu beantworten?

10.Sind einige Teile des Arbeitsbuchs nützlicher als andere? Wenn ja, erklären Sie, welche Teile und warum.

Auswirkungen

Thema: Erwartungen

11.Können Sie die Erwartungen beschreiben, die Sie hatten, bevor <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> zum ersten Mal kam.

12.Wurde die Intervention Ihren Erwartungen gerecht?

Thema: Wirkung

13.Beschreiben Sie das einprägsamste Element oder die einprägsamste Erfahrung, die Sie aus dieser Intervention gewonnen haben.

14.Hat Ihnen die Intervention geholfen, Ihr gegenwärtiges Leben zu organisieren?

15.Hat die Intervention Ihnen dabei geholfen, vorausschauend an die Zukunft zu denken?

16.Hat diese Intervention Ihre Einstellung zum Fortschreiten Ihrer Symptome verändert?

17.Hat diese Intervention Ihre Wünsche in Bezug auf das Ende Ihres Lebens verändert?

Thema: Auswirkung

18.Welche positiven Auswirkungen, wenn überhaupt, hat die Intervention auf Ihr bisheriges Leben gehabt?

19.Welche negativen Auswirkungen hatte die Intervention auf Ihr bisheriges Leben, wenn überhaupt?

20.Welche Maßnahmen werden Sie nach dem Ende der Intervention ergreifen?

Thema: Zufriedenheit

21.In welchem Umfang sind Sie mit dem Parkinson-Support-Plan zufrieden?

22.Inwieweit sind Sie mit der Beratung durch die <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> zufrieden?

23.Was, wenn überhaupt, würden Sie gerne an der Intervention ändern?

24.Würden Sie diese Maßnahme anderen Menschen mit Ihrer Erkrankung empfehlen?

25.Wie hängt diese Empfehlung mit Ihrer (Un-)Zufriedenheit mit dem Arbeitsbuch und den Gesprächen mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> zusammen?

Quellen

- https://pilotfeasibilitystudies.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40814-019-0499-1
- RE-AIM template for qualitative interviews via https://www.re-aim.org/qualitative-guidance-overview/#Template
- DECIDE-ICD Evaluation: Site Staff Interview Guide based on RE-AIM guidelines via https://www.re-aim.org/qualitative-guidance-overview/#Template
- Vragenlijst belastingsonderzoek FS Radboudumc (questionnaire Feasibility Study ParkinsonSupport for participating Dutch patients)

3 Feasibiltiy interview guide.v6. 04-APR-2022

WP6. Retrospective patient & family caregiver interview guide for PD_Pal (at T1) with the aim of gaining insight into the feasibility of the intervention (= ParkinsonSupport workbook & conversations with nurse)

Version: 6, 04-APR-2022

Authors: Marieke Groot, Marjan Meinders, Bauke Dijkstra, Catharina Muente

Introduction

Explain the reasons for and procedure of this interview. Explain your position in the study and what you can and cannot do for the participant (i.e., not providing medical advice). Give an indication of the length of the interview (maximum duration will be one hour). Describe what will happen with the data and who will have access to the data. Inform the patient and family caregiver on their rights as study participants, i.e., the right to retract from the interview and study at any moment. Check whether the patient and family caregiver have understood the aforementioned points and once more ask for consent/permission to record the interview and to use the resulting data. Before the patients and family caregiver started with participation in the study, an overall written informed consent has been obtained. The verbal consent before this interview is just meant as a reminder.

Explain to the interviewees that if you talk about 'the intervention', both the ParkinsonSupport workbook as well as the conversations with the nurse are meant. If you observe during the interview that this is not clear (anymore) for the patient and family caregiver, it is advised to explicitly mention this every time the word 'intervention' is named in the interview questions.

General questions

Theme: information provision about the intervention

1. How did you experience the provision of information about the intervention?
    a. Was it sufficient?
    b. Was it clear?
    c. Were you given the opportunity to ask questions?
    d. Did you know who to contact for questions and do you know how to reach them?

Burden

Theme: time burden

Over the past 6 months, you have met <*name PD_Pal nurse*>, to talk about various aspects of your life and the care you receive. We are interested in learning your opinion about the time spent with <*name PD_Pal nurse*>.

2. How long did each conversation with <*name PD_Pal nurse*> usually take?
    a. What is your opinion on the length of these conversations?
    b. What is your opinion on the total number of times you met with <name> ?
    c. What is your opinion on the length of the period (6 months) in which the contacts took place?
    d. (how) would you change the frequency of these conversations?
    e. (how) would you change the number of conversations?
    f. (how) would you change the length of the period (6 months) in which the conversations were scheduled?
3. How much time did you spend preparing the conversations with <*name PD_Pal nurse*>?

Theme: Emotional burden

4. How often did you think about the topics described in the workbook and addressed during the conversations with <*name PD_Pal nurse*>, apart from the conversations you had with <*name PD_Pal nurse*>?
5. Were these thoughts worrisome and, if so, in what way were these thoughts worrisome?
6. What, if anything, did you find upsetting about the intervention?
    a. How did you cope with how the intervention made you feel?
    b. How did <*name PD_Pal nurse*> support you in these challenges?
7. How did you feel during the conversations or while you were going through the workbook?
    a. How did you feel beforehand (i.e., did you feel nervous?)
    b. How did you feel afterwards?

Theme: nurse involvement

8. What was <name PD_Pal nurse> ‘s involvement and guidance in the intervention like?
    a. Was it sufficient and why (not)?
    b. (how) did the involvement change over time?
    c. How do you feel about the way your caregiver was involved by <name PD_Pal nurse>?

Theme: workbook

9. How easy or difficult was it for you to answer the questions in the workbook?
10. Are some parts of the workbook more useful than others? If yes, explain which parts and why.

Effects

Theme: expectations

11. Can you describe the expectations you had, before <*name PD_Pal nurse*> came for the first time.
12. Did the intervention live up to your expectations?

Theme: effects

13. Describe the most memorable element or experience you gained from this intervention.
14. Has the intervention helped you in organizing your current life?

15. Has the intervention helped you in thinking ahead to the future?
16. Has this intervention changed your attitude towards the progression of your symptoms?
17. Has this intervention changed your wishes towards the end of your life?

Theme: impact

18. What positive impacts, if any, has this intervention had on your life so far?
19. What negative impacts, if any, has this intervention had on your life so far?
20. What actions do you think you will undertake now that the intervention has ended?
    After this question, it is important to specifically ask whether ACP wishes were documented in the PD_Pal workbook and whether patients plan to document these wishes in the medical records of the GP or hospital. If not, the interviewer should explore why this was not done. This can be done with the following questions:
    a) Were ACP wishes written in the PD_Pal workbook?
       If not, why not?
       If yes:
    b) What are you going to do with the documented ACP wishes in the PD_Pal workbook in the future?
        - Were these wishes transferred to the medical records or discussed with a health care professional? If not, why not?
        - Was it clear why and how you should transfer your ACP wishes that were in the PD_Pal workbook to the medical records?
        - Was the transfer discussed during the intervention?
        - Did the nurse provide guidance? Do you wish for more guidance regarding this?

Theme: satisfaction

21. To what extent do you feel satisfied with the Parkinson Support Plan?
22. To what extent do you feel satisfied with the guidance from the PD-Pal nurse?
23. What, if anything, would you like to see changed in the intervention?
24. Would you recommend this intervention to other people with your condition?
25. How/in what way does this recommendation relate to your (dis)satisfaction with the workbook and the conversations with <name PD_Pal nurse>?

Sources

- https://pilotfeasibilitystudies.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40814-019-0499-1
- RE-AIM template for qualitative interviews via https://www.re-aim.org/qualitative-guidance-overview/#Template
- DECIDE-ICD Evaluation: Site Staff Interview Guide based on RE-AIM guidelines via https://www.re-aim.org/qualitative-guidance-overview/#Template
- Vragenlijst belastingsonderzoek FS Radboudumc (questionnaire Feasibility Study ParkinsonSupport for participating Dutch patients)

4 Übersetzung1-Feasibiltiy interview guide.v6. 04-APR-2022

WP6. Retrospektiver Interview-Leitfaden für Patient:innen und pflegende Angehörige von PD_PAL (zu T1) mit dem Ziel, einen Einblick in die Durchführbarkeit der Intervention zu erhalten (= Parkinson-Support-Plan (Arbeitsbuch & Gespräche mit der Gesprächsbegleiterin)

Fassung: 6, 04-APR-2022
Autoren: Marieke Groot, Marjan Meinders, Bauke Dijkstra, Catharina Muente

Einleitung

Erklären Sie die Gründe und den Ablauf dieses Interviews. Erklären Sie Ihre Position in der Studie und was Sie für die Teilnehmer:innen tun können und was nicht (d.h. keine medizinische Beratung). Geben Sie an, wie lange das Interview dauern wird (maximal eine Stunde). Beschreiben Sie, was mit den Daten geschehen wird und wer Zugang zu den Daten haben wird. Informieren Sie die Patient:innen und die pflegenden Angehörigen über ihre Rechte als Studienteilnehmer:innen, d. h. über das Recht, jederzeit von der Befragung und der Studie zurückzutreten. Überprüfen Sie, ob die Patient:innen und die pflegenden Angehörigen die oben genannten Punkte verstanden haben, und bitten Sie erneut um die Zustimmung/Erlaubnis zur Aufzeichnung des Interviews und zur Verwendung der daraus resultierenden Daten. Bevor die Patient:innen und die pflegenden Angehörigen mit der Teilnahme an der Studie begannen, wurde eine allgemeine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt. Die mündliche Einwilligung vor diesem Interview dient lediglich als Erinnerung.

Erklären Sie den Befragten, dass, wenn Sie von "der Intervention" sprechen, sowohl das Parkinson-Support-Plan (das Arbeitsbuch) als auch die Gespräche mit der Gesprächsbegleiterin gemeint sind. Wenn Sie während des Interviews feststellen, dass dies für die Patient:innen und die pflegenden Angehörigen nicht (mehr) klar ist, empfiehlt es sich, dies jedes Mal ausdrücklich zu erwähnen, wenn das Wort "Intervention" in den Interviewfragen vorkommt.

Allgemeine Fragen

Thema: Informationsvermittlung über die Intervention

1.Wie haben Sie die Bereitstellung von Informationen über die Intervention erlebt?

a. War sie ausreichend?
b. War sie klar?
c. Hatten Sie die Möglichkeit, Fragen zu stellen?
d. Wussten Sie, an wen Sie sich bei Fragen wenden können, und wissen Sie, wie Sie diese Person erreichen können?

Belastung

Thema: Zeitliche Belastung

In den letzten 6 Monaten haben Sie sich mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> getroffen, um über verschiedene Aspekte Ihres Lebens und der Pflege, die Sie erhalten, zu sprechen. Wir sind daran interessiert, Ihre Meinung über die Zeit zu erfahren, die Sie mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> verbracht haben.

2.Wie lange dauerte jedes Gespräch mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> normalerweise?

a. Was denken Sie über die Dauer dieser Gespräche?
b. Wie beurteilen Sie die Gesamtzahl der Treffen mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin>?
c. Wie lang ist Ihrer Meinung nach der Zeitraum (6 Monate), in dem die Kontakte stattgefunden haben?
d. (Wie) würden Sie die Häufigkeit dieser Gespräche ändern?
e. (Wie) würden Sie die Anzahl der Gespräche ändern?
f. (Wie) würden Sie die Länge des Zeitraums (6 Monate) ändern, in dem die Gespräche geplant waren?

3.Wie viel Zeit haben Sie für die Vorbereitung der Gespräche mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> aufgewendet?

Thema: Emotionale Belastung

4.Wie oft haben Sie über die in dem Arbeitsbuch beschriebenen und in den Gesprächen mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> angesprochenen Themen nachgedacht, abgesehen von den Gesprächen, die Sie mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> geführt haben?

5.Waren diese Gedanken besorgniserregend, und wenn ja, inwiefern waren diese Gedanken beunruhigend?

6.Was, wenn überhaupt, fanden Sie an dem Eingriff beunruhigend?

a. Wie sind Sie damit umgegangen, wie Sie sich nach dem Eingriff gefühlt haben?
b. Wie hat <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> Sie bei diesen Herausforderungen unterstützt?

7.Wie fühlten Sie sich während der Gespräche oder während Sie das Arbeitsbuch durchgingen?

a. Wie haben Sie sich im Vorfeld gefühlt (z. B. waren Sie nervös?)
b. Wie haben Sie sich danach gefühlt?

Thema: Beteiligung der Gesprächsbegleiterin

8.Wie war die Einbindung und Anleitung von <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> bei der Intervention?

a. War sie ausreichend und warum (nicht)?
b. (Wie) hat sich die Beteiligung im Laufe der Zeit verändert?
c. Was halten Sie von der Art und Weise, wie Ihr:e Angehörige:r von <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> einbezogen wurde?

Thema: Arbeitsbuch

9.Wie leicht oder schwer war es für Sie, die Fragen im Arbeitsbuch zu beantworten?

10.Sind einige Teile des Arbeitsbuches nützlicher als andere? Wenn ja, erklären Sie, welche Teile und warum.

Auswirkungen

Thema: Erwartungen

11.Können Sie die Erwartungen beschreiben, die Sie hatten, bevor <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> zum ersten Mal kam.

12.Wurde die Intervention Ihren Erwartungen gerecht?

Thema: Wirkung

13.Beschreiben Sie das einprägsamste Element oder die einprägsamste Erfahrung, die Sie aus dieser Intervention gewonnen haben.

14.Hat Ihnen die Intervention geholfen, Ihr gegenwärtiges Leben zu organisieren?

15.Hat die Intervention Ihnen dabei geholfen, an die Zukunft zu denken?

16.Hat diese Intervention Ihre Einstellung zum Fortschreiten Ihrer Symptome verändert?

17.Hat diese Intervention Ihre Wünsche in Bezug auf das Ende Ihres Lebens verändert?

Thema: Auswirkung

18.Welche positiven Auswirkungen, wenn überhaupt, hat dieser Eingriff auf Ihr bisheriges Leben gehabt?

19.Welche negativen Auswirkungen hatte dieser Eingriff auf Ihr bisheriges Leben, wenn überhaupt?

20.Welche Maßnahmen werden Sie nach dem Ende der Maßnahme ergreifen?

Nach dieser Frage ist es wichtig, ausdrücklich zu fragen, ob die ACP-Wünsche in dem PD_PAL-Arbeitsbuch dokumentiert wurden und ob die Patient:innen planen, diese Wünsche in den medizinischen Unterlagen des/der Hausarztes/Hausärztin oder des Krankenhauses zu dokumentieren. Falls nicht, sollte der/die Interviewer:in erkunden, warum dies nicht geschehen ist.

Dies kann mit den folgenden Fragen geschehen:

a) Wurden die ACP-Wünsche in das PD_PAL-Arbeitsbuch geschrieben?

Wenn nein, warum nicht?

Wenn ja:

b) Was werden Sie in Zukunft mit den dokumentierten ACP-Wünschen in dem PD_PAL-Arbeitsbuch tun?

- Wurden diese Wünsche in die Krankenakte übertragen oder mit einer medizinischen Fachkraft besprochen? Wenn nicht, warum nicht?
- War klar, warum und wie Sie Ihre ACP-Wünsche aus dem PD_PAL-Arbeitsbuch in die Krankenakte übertragen sollten?
- Wurde die Übertragung während der Intervention besprochen?
- Hat die <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> eine Anleitung gegeben? Hätten Sie sich diesbezüglich mehr Anleitung gewünscht?

Thema: Zufriedenheit

21.Inwieweit sind Sie mit dem Parkinson-Support-Plan (Arbeitsbuch) zufrieden?

22.Inwieweit sind Sie mit der Beratung durch <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> zufrieden?

23.Was, wenn überhaupt, würden Sie gerne an der Intervention ändern?

24.Würden Sie diese Intervention anderen Menschen mit Ihrer Erkrankung empfehlen?

25.Wie hängt diese Empfehlung mit Ihrer (Un-)Zufriedenheit mit dem Arbeitsbuch und den Gesprächen mit <Name PD_PAL Gesprächsbegleiterin> zusammen?

Quellen

- https://pilotfeasibilitystudies.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40814-019-0499-1
- RE-AIM template for qualitative interviews via https://www.re-aim.org/qualitative-guidance-overview/#Template
- DECIDE-ICD Evaluation: Site Staff Interview Guide based on RE-AIM guidelines via https://www.re-aim.org/qualitative-guidance-overview/#Template
- Vragenlijst belastingsonderzoek FS Radboudumc (questionnaire Feasibility Study ParkinsonSupport for participating Dutch patients)

5 Prozess der Erstellung der Vorlage

Prozess der Erstellung der Vorlage

Datum der Besprechungen (Autorin der Arbeit und ihre Betreuerin)	**Überarbeitungen der Vorlage**	**Ergebnis der Besprechungen**
11.01.2023	• Besprechung der Kodierungen aus den ersten vier Interviews • Erstellung der ersten Vorlage	Erste Vorlage
16.01.2023	• Generierung von neuen Codes, Sub-Themen und Themen • Umbenennung von Themen und Codes • Evaluierung der Struktur der Vorlage	Zweite Vorlage
31.01.2023	• Generierung von neuen Codes, Sub-Themen und Themen • Umbenennung von Themen und Codes • Evaluierung der Struktur der Vorlage • Codezusammenfassungen	Dritte Vorlage
08.02.2023	• Generierung von neuen Codes, Sub-Themen und Themen • Umbenennung von Themen und Codes • Evaluierung der Struktur der Vorlage • Codezusammenfassungen • Entfernen von Codes	Vierte Vorlage
01.03.2023	• Generierung von neuen Codes, Sub-Themen und Themen • Umbenennung von Themen und Codes • Evaluierung der Struktur der Vorlage • Codezusammenfassungen • Entfernen von Codes • Festlegen der Reihenfolge der Vorlage • Verfassen von Codebeschreibungen	Fünfte Vorlage mit Codebeschreibungen
16.03.2023	• Überarbeitung der Reihenfolge der Vorlage • Anpassungen der Codebeschreibungen	Endgültige Vorlage

6 Erste Vorlage_11.01.23

1. Durchführbarkeit der Intervention
    1.1. Interventionsbedingungen
        1.1.1. Individualisierung
            1.1.1.1. Fehlende Individualisierung
        1.1.2. Anstrengung
        1.1.3. Übereinstimmung mit Vorinformationen
        1.1.4. Prozessuale Auseinandersetzung
            1.1.4.1. Reflektion der Inhalte
        1.1.5. angemessener Zeitrahmen
        1.1.6. Gesprächsatmosphäre
            1.1.6.1. häusliches Umfeld als Interventionsort
    1.2. Verhalten der Dyade
        1.2.1. Vorbereitung der Gespräche
        1.2.2. Kommunikationsbereitschaft
        1.2.3. Aktionsbereitschaft
        1.2.4. Inhaltsbereitschaft
        1.2.5. Adhärenz
            1.2.5.1. Inkonsequente Durchführung
    1.3. Gesprächsbegleiter
        1.3.1. Expertise
        1.3.2. Widmung von Zeit
        1.3.3. Verständliche Informationsgabe
        1.3.4. Verhältnis zu Gesprächsbegleiterin
        1.3.5. Ansprechpartner
        1.3.6. Unterstützung durch Gesprächsbegleiterin
    1.4. Wahrgenommene Sinnhaftigkeit
        1.4.1. Alltagstauglichkeit
        1.4.2. Angemessenheit im Krankheitsverlauf
        1.4.3. Ergänzung zu bestehenden Versorgungsstrukturen
        1.4.4. bereits bestehende Vorsorge
        1.4.5. Redundanz bereits bestehender Versorgungsstrukturen
    1.5. Arbeitsbuch
        1.5.1. User-Freundlichkeit
            1.5.1.1. Überforderung
                1.5.1.1.1. zeitliche Überforderung
                1.5.1.1.2. Körperliche Überforderung
                1.5.1.1.3. Kognitive Überforderung
            1.5.1.2. Freitextoptionen
            1.5.1.3. Verständlichkeit
                1.5.1.3.1. Verständlichkeitsprobleme in der Fragestellung
                    1.5.1.3.1.1. Likert-Skala
        1.5.2. Einführung durch Werte-Orientierung
    1.6. Erwartungen
        1.6.1. Fehlerwartungen

2. Effekte
    2.1. Selbstwirksamkeit
        2.1.1. Angehörigen-Empowerment
        2.1.2. Patient-Empowerment
            2.1.2.1. Verhaltensanpassung
            2.1.2.2. Befähigung zur Festlegung von Patientenwünschen

2.1.3. Autonomieausübung
2.2. Coping
2.2.1. Auseinandersetzung mit der Zukunft
2.2.1.1. Verdrängung von Sterben und Tod
2.2.1.2. Planung zukünftiger Pflege
2.2.2. Auseinandersetzung mit der Erkrankung
2.3. Praktische Effekte
2.3.1. Informationsgewinn
2.3.2. Austausch
2.3.3. Adressen und Ansprechpartner
2.3.4. Weiternutzen des Arbeitsbuchs
2.3.4.1. bürokratische Fokussierung durch Arbeitsmappe
2.3.5. Erstellung einer Patientenverfügung
2.3.6. neue Hilfsmittel
2.4. Psychische Effekte
2.4.1. Zuversicht
2.4.2. enttäuschte Erwartungen
2.4.3. Psychische Belastung durch Gespräch
2.4.4. Zufriedenheit durch Unterstützung von Forschung
2.4.5. Psychische Entlastung im Gespräch
2.5. Kommunikative Effekte
2.5.1. Meinungsverschiedenheiten
2.5.2. Enttabuisierung von Sterben und Tod
2.5.3. Teilen des Patientenwillens mit Angehörigen
2.5.4. offene Kommunikation
2.5.5. Kommunikation mit Angehörigen
2.5.6. Involvierung Angehöriger
2.5.7. offene Kommunikation der Angehörigen

7 Zweite Vorlage_16.01.23

1. Durchführbarkeit der Intervention
    - 1.1. Struktur der Intervention
        - 1.1.1. Individualisierung
            - 1.1.1.1. Fehlende Individualisierung
        - 1.1.2. Anstrengung
        - 1.1.3. Übereinstimmung mit Vorinformationen
        - 1.1.4. Prozessuale Auseinandersetzung
            - 1.1.4.1. Reflektion der Inhalte
        - 1.1.5. Zeitrahmen
            - 1.1.5.1. Einschätzung des zeitlichen Aufwands für die Intervention
            - 1.1.5.2. Einschätzung der zeitlichen Dauer der Intervention
            - 1.1.5.3.
        - 1.1.6. Gesprächsatmosphäre
            - 1.1.6.1. häusliches Umfeld als Interventionsort
    - 1.2. Verhalten der Dyade
        - 1.2.1. Kommunikationsbereitschaft
        - 1.2.2. Aktionsbereitschaft
        - 1.2.3. Inhaltsbereitschaft
        - 1.2.4. Adhärenz
            - 1.2.4.1. Inkonsequente Durchführung
    - 1.3. Gespräche
        - 1.3.1. Expertise der Gesprächsbegleiterin
        - 1.3.2. Widmung von Zeit
        - 1.3.3. Informationsvermittlung zur Durchführung der Intervention
        - 1.3.4. Verhältnis zu Gesprächsbegleiterin
        - 1.3.5. Ansprechpartner
            - 1.3.5.1. Wunsch nach Unterstützung in Form eines Ansprechpartners
        - 1.3.6. Unterstützung durch Gesprächsbegleiterin
            - 1.3.6.1. Unterstützung durch Übernahme der Verschriftlichung
    - 1.4. Akzeptanz und Sinn der Intervention
        - 1.4.1. Alltagstauglichkeit
        - 1.4.2. Angemessenheit im Krankheitsverlauf
        - 1.4.3. Ergänzung zu bestehenden Versorgungsstrukturen
        - 1.4.4. bereits bestehende Vorsorge
        - 1.4.5. Redundanz bereits bestehender Versorgungsstrukturen
    - 1.5. Arbeitsbuch
        - 1.5.1. User-Freundlichkeit
            - 1.5.1.1. Überforderung
                - 1.5.1.1.1. zeitliche Überforderung
                - 1.5.1.1.2. Körperliche Überforderung
                - 1.5.1.1.3. Kognitive Überforderung
            - 1.5.1.2. Freitextoptionen
            - 1.5.1.3. Verständlichkeit
                - 1.5.1.3.1. Verständlichkeitsprobleme in der Fragestellung
                    - 1.5.1.3.1.1. Likert-Skala
        - 1.5.2. Einführung durch Auseinandersetzung mit Wertevorstellungen
        - 1.5.3. Einfluss von Covid-19 bei der Bearbeitung des Arbeitsbuches
    - 1.6. Erwartungen
        - 1.6.1. Fehlerwartungen
        - 1.6.2. Zufriedenheit

2. Effekte
   2.1. Selbstwirksamkeit
      2.1.1. Angehörigen-Empowerment
      2.1.2. Patient-Empowerment
         2.1.2.1. Verhaltensanpassung
         2.1.2.2. Befähigung zur Festlegung von Patientenwünschen
      2.1.3. Autonomieausübung
   2.2. Coping
      2.2.1. Auseinandersetzung mit der Zukunft
         2.2.1.1. Verdrängung von Sterben und Tod
         2.2.1.2. Planung zukünftiger Gesundheitsversorgung
            2.2.1.2.1. Bewusstwerden eigener Sichtweisen
            2.2.1.2.2. Klären des Pflege- und Unterstützungsbedarfs
            2.2.1.2.3. Nutzung von unterstützenden Pflegeangeboten
            2.2.1.2.4. Unmittelbare Aktionsbereitschaft
            2.2.1.2.5. Aktionsbereitschaft in Planung
      2.2.2. Auseinandersetzung mit der Erkrankung
         2.2.2.1. Einschätzung des Gesundheitszustandes
         2.2.2.2. Auswirkung der Intervention auf die Krankheit
            2.2.2.2.1. Keine Besserung durch die Intervention
            2.2.2.2.2. Bessere Einschätzung/Nachvollziehen des Krankheitszustandes durch Nutzung des Arbeitsbuches
            2.2.2.2.3. Verbesserung der Symptomatik
         2.2.2.3. Entlastung für die Angehörigen
         2.2.2.4. Annahme von unterstützenden Hilfsangeboten
         2.2.2.5. Bewussteres Leben
   2.3. Praktische Effekte
      2.3.1. Informationsgewinn
         2.3.1.1. Informationen über praktische Hilfsmittel
         2.3.1.2. Erklärungen zur Krankheit und ihren Hintergründen
      2.3.2. Austausch
         2.3.2.1. Erfahrungsaustausch
      2.3.3. Adressen und Ansprechpartner
         2.3.3.1. Wunsch nach Unterstützung in Form eines Ansprechpartners
      2.3.4. Weiternutzen des Arbeitsbuchs
         2.3.4.1. bürokratische Fokussierung durch Arbeitsmappe
      2.3.5. Erstellung einer Patientenverfügung
      2.3.6. neue Hilfsmittel
      2.3.7. Festhalten der Wünsche am Lebensende
      2.3.8. Koordinierung von Arztterminen
      2.3.9. Aufklärung
      2.3.10. Inanspruchnahme von gesundheitsverbessernden Maßnahmen
   2.4. Psychische Effekte
      2.4.1. Zuversicht
      2.4.2. Psychische Belastung durch Gespräch
         2.4.2.1. Als störend empfundene Fragen
      2.4.3. Zufriedenheit durch Unterstützung von Forschung
      2.4.4. Psychische Entlastung im Gespräch
      2.4.5. Gefühle während der Intervention
         2.4.5.1. Vermittlung eines Gemeinschaftsgefühls
         2.4.5.2. Frust abladen können

2.4.5.3. Mitgefühl und Beachtung der Krankheit
2.5. Kommunikative Effekte
2.5.1. Meinungsverschiedenheiten
2.5.2. Enttabuisierung von Sterben und Tod
2.5.3. Teilen des Patientenwillens mit Angehörigen
2.5.3.1. neue Erkenntnisse über Gedanken der Patienten
2.5.3.2. Miteinbezogen werden in Sinngefühl des Patienten
2.5.4. offene Kommunikation
2.5.5. Kommunikation mit Angehörigen
2.5.5.1. Sicherheitsgefühl des Patienten gestärkt
2.5.6. Involvierung Angehöriger
2.5.7. offene Kommunikation der Angehörigen
2.5.7.1. Neue Erkenntnisse über Gedanken der Angehörigen

8 Endgültige Vorlage_16.03.23

1. Erwartungen an die PD_PAL Intervention
   1.1. Bewertung der Erwartungen an die PD_PAL Intervention
      1.1.1. Erwartungen übertroffen
      1.1.2. Übereinstimmung mit Vorinformationen
         1.1.2.1. Fehlerwartungen
         1.1.2.2. Positive Korrelation zu Vorinformationen
      1.1.3. Weiterempfehlung
   1.2. Inhaltliche Erwartungen
      1.2.1. Benefit für die Patient:innen
         1.2.1.1. Informationszuwachs über die Krankheit
         1.2.1.2. Auseinandersetzung mit der Krankheit
         1.2.1.3. Optimierte Behandlung
      1.2.2. Benefit für die Angehörigen
      1.2.3. Unterstützung der Forschung
      1.2.4. Keine Erwartungen an die PD_PAL Intervention

2. Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention
   2.1. Bereitschaft zur Durchführung der PD_PAL Intervention
      2.1.1. Aktionsbereitschaft
         2.1.1.1. Kommunikationsbereitschaft
      2.1.2. Inhaltsbereitschaft
         2.1.2.1. Thematische Bedeutsamkeit der PD_PAL Intervention
         2.1.2.2. Einschätzung zur Angemessenheit im Krankheitsverlauf
         2.1.2.3. Beeinträchtigende Faktoren
            2.1.2.3.1. Pessimistischer Blick auf die Zukunft
            2.1.2.3.2. Verdrängung von Sterben und Tod
   2.2. Wahrnehmung der PD_PAL Interventionsstruktur
      2.2.1. Bewältigung der PD_PAL Intervention
         2.2.1.1. Häusliches Umfeld als PD_PAL Interventionsort
         2.2.1.2. Vorbereitung der Teilnehmer:innen auf die PD_PAL Intervention
            2.2.1.2.1. Eigeninitiative gezeigt
            2.2.1.2.2. Keine Vorbereitung notwendig
         2.2.1.3. Einschätzung der zeitlichen Dauer der PD_PAL Intervention
         2.2.1.4. Prozessuale Auseinandersetzung mit den Themen der PD_PAL Intervention
            2.2.1.4.1. Reflektion der Inhalte
         2.2.1.5. Einschätzung der Beanspruchung der Teilnehmer:innen während der PD_PAL Intervention
            2.2.1.5.1. Kognitive Überforderung
            2.2.1.5.2. Körperliche Überforderung
            2.2.1.5.3. Zeitliche Überforderung
         2.2.1.6. Mühelose Bewerkstelligung
      2.2.2. Arbeitsbuch
         2.2.2.1. Aufbau des Arbeitsbuches
            2.2.2.1.1. Freitextoptionen
            2.2.2.1.2. Informative Bereiche des Arbeitsbuches
               2.2.2.1.2.1. Auseinandersetzung mit Wertevorstellungen
         2.2.2.2. Verständlichkeit
            2.2.2.2.1. Verständlichkeitsprobleme in der Fragestellung
            2.2.2.2.2. Umgang mit der Likert-Skala
         2.2.2.3. Einfluss von Covid-19 bei der Bearbeitung des Arbeitsbuches

2.2.2.4. Zufriedenheit mit dem Arbeitsbuch
2.2.3. Individualisierung
2.2.3.1. Fehlende Individualisierung
2.3. Bedeutsamkeit der Gespräche
2.3.1. Widmung von Zeit
2.3.2. Involvierung Angehöriger
2.3.2.1. Zustimmung der Involvierung
2.3.2.2. Bedeutsamkeit der Involvierung
2.3.3. Bedeutsamkeit der Gesprächsbegleiterin in den Gesprächen
2.3.3.1. Gesprächsbegleiterin als Ansprechpartnerin
2.3.3.1.1. Erreichbarkeit
2.3.3.2. Unterstützung durch die Gesprächsbegleiterin
2.3.3.2.1. Unterstützung durch Übernahme der Verschriftlichung
2.3.3.3. Wahrnehmung der Gesprächsbegleiterin durch die Teilnehmer:innen
2.3.3.3.1. Expertise der Gesprächsbegleiterin
2.3.3.3.1.1. Verständliche Informationsvermittlung zur Durchführung der PD_PAL Intervention
2.3.3.3.2. Verhalten der Gesprächsbegleiterin
2.3.3.3.2.1. Wahrnehmung der Gesprächsatmosphäre
2.3.3.3.2.1.1. Vorteilhafte Gesprächsatmosphäre
2.3.3.4. Zufriedenheit mit der Gesprächsbegleiterin
2.4. Sinnhaftigkeit der PD_PAL Intervention
2.4.1. Einschätzung der Alltagstauglichkeit
2.4.1.1. Prioritätensetzung im Alltag
2.4.1.2. Vorschläge für die Umsetzung im Alltag
2.4.2. Redundanz bereits bestehender Ver- und Vorsorgestrukturen
2.4.2.1. Vorhandene Patientenverfügung
2.4.2.2. Ver- und Vorsorge wurde mit der Familie oder Versorgern bereits besprochen
2.4.2.3. Vorhandenes Wissen über Ver- und Vorsorgestrukturen
2.4.3. Ergänzung zu bestehenden Ver- und Vorsorgestrukturen
2.4.3.1. Detailliertere Gespräche als in der Normalversorgung
2.4.3.2. Überprüfung bestehender Ver- und Vorsorgestrukturen
2.4.3.3. Ver- und Vorsorgelücken schließen
2.4.4. Adhärenz
2.4.4.1. Inkonsequente Durchführung oder Weiternutzung
2.4.4.2. Weiternutzung des Arbeitsbuches

3. Effekte
3.1. Körperliche Effekte
3.1.1. Keine Besserung durch die PD_PAL Intervention
3.2. Praktische Effekte
3.2.1. Informationsgewinn
3.2.1.1. Aufklärung
3.2.1.1.1. Aufzeigen und Klärung von „Fake News“
3.2.1.1.2. Informationen zur Krankheit und ihren Hintergründen
3.2.1.1.2.1. Beantwortung von Fragen der Teilnehmer:innen
3.2.1.1.2.2. Wissenszuwachs
3.2.1.1.2.3. Erkenntnisse zu den Folgen der Krankheit mit ihren Problemen

3.2.1.2. Informationen über das Leisten von Hilfestellungen durch die Angehörigen
3.2.1.3. Informationen über praktische Hilfsmittel
3.2.1.4. Erhalt von Adressen und Ansprechpartner:innen
3.2.1.5. Entwicklung des Wunsches nach Unterstützung auch noch nach der PD_PAL Intervention
3.2.2. Aufmerksamkeit für rechtliche Planung
3.2.3. Dokumentation von Wünschen am Lebensende
3.2.3.1. Überarbeitung vorhandener Wünsche am Lebensende
3.2.4. Erleichterung des Krankheitsalltags durch die PD_PAL Intervention
3.2.4.1. Stärkung eigener Organisation des Alltags
3.2.4.2. Koordinierung von Arztterminen durch die Gesprächsbegleiterin
3.2.4.3. Nutzung von unterstützenden Hilfsangeboten
3.2.5. Effekte durch Weiternutzung des Arbeitsbuches
3.2.5.1. Bürokratische Fokussierung durch das Arbeitsbuch
3.2.5.2. Aufzeigen des Gesundheitsstandes
3.2.5.3. Weitergabe an medizinische Versorger:innen
3.3. Kommunikative Effekte
3.3.1. Auswirkungen der Gespräche während der PD_PAL Intervention
3.3.1.1. Meinungsverschiedenheiten
3.3.1.2. Auswirkungen des Austausches gemeinsam mit der Gesprächsbegleiterin
3.3.1.2.1. Enttabuisierung von Sterben und Tod
3.3.1.2.2. Gemeinsame Erstellung einer Versorgungsplanung
3.3.1.2.2.1. Miteinbezogen werden in das Sinngefühl der Patient:innen
3.3.1.2.3. Erkenntnisse über Gedanken der Angehörigen
3.3.1.2.4. Erfahrungsaustausch
3.3.1.2.5. Eröffnen neuer Perspektiven
3.3.2. Auswirkungen der Gespräche nach der PD_PAL Intervention
3.3.2.1. Nutzung gesammelter Erfahrungen
3.3.2.2. Klarheit schaffen über den Willen und die Wünsche der Patient:innen
3.3.2.2.1. Sicherheitsgefühl der Patient:innen gestärkt
3.3.2.3. Reflektieren des Erlebten
3.4. Beziehungseffekte
3.4.1. Auswirkungen auf den Umgang zwischen Patient:innen und Angehörigen
3.4.2. Bewusstwerden der pflegerischen Versorgung durch die Angehörigen
3.5. Psychische Effekte
3.5.1. Empfinden während der PD_PAL Intervention
3.5.1.1. Psychische Bereicherung durch Gespräche
3.5.1.1.1. Spaß und Freude am Gespräch haben
3.5.1.1.2. Geweckte Zuversicht
3.5.1.1.2.1. Zuversicht durch Forschungsarbeit
3.5.1.1.3. Respekterhalt gegenüber der Krankheit
3.5.1.1.4. Verbundenheit vermittelt bekommen
3.5.1.1.5. Seinen Frust abladen können
3.5.1.1.6. Entlastung für die Angehörigen
3.5.1.2. Psychische Belastung durch Gespräche
3.5.1.2.1. Störend empfundene Fragen als Auslöser
3.5.1.2.2. Niedergeschlagen sein
3.5.1.3. Keine Entlastung durch die PD_PAL Intervention

3.5.2. Empfinden nach der PD_PAL Intervention
3.5.3. Coping
3.5.3.1. Auseinandersetzung mit der Krankheit
3.5.3.1.1. Auseinandersetzung in der Familie
3.5.3.1.2. Auswirkungen der Auseinandersetzung mit der Krankheit
3.5.3.1.2.1. Religion als Bewältigungsstrategie
3.5.3.1.2.2. Einschätzung des Gesundheitszustandes
3.5.3.1.2.2.1. Bewussteres Leben
3.5.3.1.2.3. Hinnahme der Diagnose
3.5.3.2. Auseinandersetzung mit der Zukunft
3.5.3.2.1. Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod
3.5.4. Empowerment
3.5.4.1. Förderung der Selbstwirksamkeit
3.5.4.2. Förderung der Patient:innenmotivation
3.5.4.2.1. Verhaltensanpassungen der Patient:innen
3.5.4.2.2. Autonomieausübung
3.5.4.2.3. Befähigung zur Vorsorge
3.5.4.2.3.1. Auseinandersetzung mit dem Thema des Pflege- und Unterstützungsbedarfs
3.5.4.2.3.2. Bewusstwerden eigener Sichtweisen
3.5.4.2.3.3. Befähigung zur Festlegung von Patient:innenwünschen
3.5.4.3. Förderung der Angehörigenmotivation
3.5.4.3.1. Verhaltensanpassungen der Angehörigen
3.5.4.3.2. Befähigung zur Selbstpflege
3.5.4.3.3. Zulassung von Unterstützung

9 Ergebnisteil_Vorlage

1. Erwartungen an die PD_PAL Intervention
   - 1.1. Inhaltliche Erwartungen
     - 1.1.1. Benefit für die Patient:innen
       - 1.1.1.1. Informationszuwachs über die Krankheit
       - 1.1.1.2. Auseinandersetzung mit der Krankheit
       - 1.1.1.3. Optimierte Behandlung
     - 1.1.2. Benefit für die Angehörigen
     - 1.1.3. Unterstützung der Forschung
     - 1.1.4. Keine Erwartungen an die PD_PAL Intervention
   - 1.2. Bewertung der Erwartungen an die PD_PAL Intervention
     - 1.2.1. Erwartungen übertroffen
     - 1.2.2. Übereinstimmung mit Vorinformationen
       - 1.2.2.1. Fehlerwartungen
       - 1.2.2.2. Positive Korrelation zu Vorinformationen
     - 1.2.3. Weiterempfehlung

2. Durchführbarkeit der PD_PAL Intervention
   - 2.1. Bereitschaft zur Durchführung der PD_PAL Intervention
     - 2.1.1. Kommunikationsbereitschaft
     - 2.1.2. Aktionsbereitschaft
     - 2.1.3. Inhaltsbereitschaft
       - 2.1.3.1. Thematische Bedeutsamkeit der PD_PAL Intervention
       - 2.1.3.2. Beeinträchtigende Faktoren
         - 2.1.3.2.1. Pessimistischer Blick auf die Zukunft
         - 2.1.3.2.2. Verdrängung von Sterben und Tod
   - 2.2. Sinnhaftigkeit der PD_PAL Intervention
     - 2.2.1. Ergänzung zu bestehenden Ver- und Vorsorgestrukturen
       - 2.2.1.1. Detailliertere Gespräche als in der Normalversorgung
       - 2.2.1.2. Überprüfung bestehender Ver- und Vorsorgestrukturen
       - 2.2.1.3. Ver- und Vorsorgelücken schließen
     - 2.2.2. Redundanz bereits bestehender Ver- und Vorsorgestrukturen
       - 2.2.2.1. Vorhandene Patientenverfügung
       - 2.2.2.2. Ver- und Vorsorge wurde mit der Familie oder Versorgern bereits besprochen
       - 2.2.2.3. Vorhandenes Wissen über Ver- und Vorsorgestrukturen
     - 2.2.3. Einschätzung der Alltagstauglichkeit
       - 2.2.3.1. Prioritätensetzung im Alltag
       - 2.2.3.2. Vorschläge für die Umsetzung im Alltag
     - 2.2.4. Adhärenz
       - 2.2.4.1. Inkonsequente Durchführung oder Weiternutzung
       - 2.2.4.2. Weiternutzung des Arbeitsbuches
   - 2.3. Bedeutsamkeit der Gespräche
     - 2.3.1. Widmung von Zeit
     - 2.3.2. Involvierung Angehöriger
       - 2.3.2.1. Zustimmung der Involvierung
       - 2.3.2.2. Bedeutsamkeit der Involvierung
     - 2.3.3. Zufriedenheit mit der Gesprächsbegleiterin
     - 2.3.4. Bedeutsamkeit der Gesprächsbegleiterin in den Gesprächen
       - 2.3.4.1. Gesprächsbegleiterin als Ansprechpartnerin
         - 2.3.4.1.1. Erreichbarkeit
       - 2.3.4.2. Unterstützung durch die Gesprächsbegleiterin

2.3.4.2.1. Unterstützung durch Übernahme der Verschriftlichung
2.3.4.3. Wahrnehmung der Gesprächsbegleiterin durch die Teilnehmer:innen
2.3.4.3.1. Expertise der Gesprächsbegleiterin
2.3.4.3.1.1. Verständliche Informationsvermittlung zur Durchführung der PD_PAL Intervention
2.3.4.3.2. Verhalten der Gesprächsbegleiterin
2.3.4.3.2.1. Wahrnehmung der Gesprächsatmosphäre
2.3.4.3.2.1.1. Vorteilhafte Gesprächsatmosphäre
2.4. Wahrnehmung der PD_PAL Interventionsstruktur
2.4.1. Bewältigung der PD_PAL Intervention
2.4.1.1. Mühelose Bewerkstelligung
2.4.1.2. Arbeitsbuch
2.4.1.2.1. Zufriedenheit mit dem Arbeitsbuch
2.4.1.2.2. Aufbau des Arbeitsbuches
2.4.1.2.2.1. Freitextoptionen
2.4.1.2.2.2. Informative Bereiche des Arbeitsbuches
2.4.1.2.2.2.1. Auseinandersetzung mit Wertevorstellungen
2.4.1.2.3. Verständlichkeit
2.4.1.2.3.1. Verständlichkeitsprobleme in der Fragestellung
2.4.1.2.3.2. Umgang mit der Likert-Skala
2.4.1.2.4. Einfluss von Covid-19 bei der Bearbeitung des Arbeitsbuches
2.4.1.3. Einschätzung der Beanspruchung der Teilnehmer:innen während der PD_PAL Intervention
2.4.1.3.1. Körperliche Überforderung
2.4.1.3.2. Kognitive Überforderung
2.4.2. Individualisierung
2.4.2.1. Fehlende Individualisierung
2.4.3. Vorbereitung der Teilnehmer:innen auf die PD_PAL Intervention
2.4.3.1.1. Eigeninitiative gezeigt
2.4.3.1.2. Keine Vorbereitung notwendig
2.4.4. Einschätzung der zeitlichen Dauer der PD_PAL Intervention
2.4.5. Häusliches Umfeld als PD_PAL Interventionsort
2.4.6. Einschätzung zur Angemessenheit im Krankheitsverlauf

3. Effekte
3.1. Körperliche Effekte
3.1.1. Keine Besserung durch die PD_PAL Intervention
3.2. Praktische Effekte
3.2.1. Informationsgewinn
3.2.1.1. Aufklärung
3.2.1.1.1. Aufzeigen und Klärung von „Fake News“
3.2.1.1.2. Informationen zur Krankheit und ihren Hintergründen
3.2.1.1.2.1. Beantwortung von Fragen der Teilnehmer:innen
3.2.1.1.2.2. Wissenszuwachs
3.2.1.1.2.3. Erkenntnisse zu den Folgen der Krankheit mit ihren Problemen
3.2.1.2. Informationen über das Leisten von Hilfestellungen durch die Angehörigen
3.2.1.3. Informationen über praktische Hilfsmittel
3.2.1.4. Erhalt von Adressen und Ansprechpartner:innen
3.2.2. Aufmerksamkeit für rechtliche Planung

3.2.3. Dokumentation von Wünschen am Lebensende
3.2.3.1. Überarbeitung vorhandener Wünsche am Lebensende
3.2.4. Erleichterung des Krankheitsalltags durch die PD_PAL Intervention
3.2.4.1. Stärkung eigener Organisation des Alltags
3.2.4.2. Koordinierung von Arztterminen durch die Gesprächsbegleiterin
3.2.4.3. Nutzung von unterstützenden Hilfsangeboten
3.3. Kommunikative Effekte
3.3.1. Auswirkungen der Gespräche während der PD_PAL Intervention
3.3.1.1. Meinungsverschiedenheiten
3.3.1.2. Auswirkungen des Austausches gemeinsam mit der Gesprächsbegleiterin
3.3.1.2.1. Enttabuisierung von Sterben und Tod
3.3.1.2.2. Gemeinsame Erstellung einer Versorgungsplanung
3.3.1.2.2.1. Miteinbezogen werden in das Sinngefühl der Patient:innen
3.3.1.2.3. Erkenntnisse über Gedanken der Angehörigen
3.3.1.2.4. Erfahrungsaustausch
3.3.1.2.5. Eröffnen neuer Perspektiven
3.3.2. Auswirkungen der Gespräche nach der PD_PAL Intervention
3.3.2.1. Klarheit schaffen über den Willen und die Wünsche der Patient:innen
3.3.2.1.1. Sicherheitsgefühl der Patient:innen gestärkt
3.3.2.2. Nutzung gesammelter Erfahrungen
3.3.2.3. Reflektieren des Erlebten
3.4. Beziehungseffekte
3.4.1. Auswirkungen auf den Umgang zwischen Patient:innen und Angehörigen
3.4.2. Bewusstwerden der pflegerischen Versorgung durch die Angehörigen
3.5. Psychische Effekte
3.5.1. Empfinden während der PD_PAL Intervention
3.5.1.1. Psychische Bereicherung durch Gespräche
3.5.1.1.1. Spaß und Freude am Gespräch haben
3.5.1.1.2. Respekterhalt gegenüber der Krankheit
3.5.1.1.3. Verbundenheit vermittelt bekommen
3.5.1.1.4. Seinen Frust abladen können
3.5.2. Empfinden nach der PD_PAL Intervention
3.5.3. Geweckte Zuversicht
3.5.3.1. Zuversicht durch Forschungsarbeit
3.5.4. Entlastung für die Angehörigen
3.5.5. Psychische Belastung durch Gespräche
3.5.5.1. Störend empfundene Fragen als Auslöser
3.5.5.2. Niedergeschlagen sein
3.5.6. Keine Entlastung durch die PD_PAL Intervention
3.5.7. Coping
3.5.7.1. Auseinandersetzung mit der Krankheit
3.5.7.1.1. Auseinandersetzung in der Familie
3.5.7.1.2. Auswirkungen der Auseinandersetzung mit der Krankheit
3.5.7.1.2.1. Hinnahme der Diagnose
3.5.7.1.2.2. Religion als Bewältigungsstrategie
3.5.7.1.2.3. Einschätzung des Gesundheitszustandes
3.5.7.1.2.3.1. Bewussteres Leben
3.5.7.2. Auseinandersetzung mit der Zukunft
3.5.7.2.1. Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod

3.5.8. Empowerment
3.5.8.1. Förderung der Selbstwirksamkeit
3.5.8.2. Förderung der Patient:innenmotivation
3.5.8.2.1. Verhaltensanpassungen der Patient:innen
3.5.8.2.2. Autonomieausübung
3.5.8.2.3. Befähigung zur Vorsorge
3.5.8.2.3.1. Auseinandersetzung mit dem Thema des Pflege- und Unterstützungsbedarfs
3.5.8.2.3.2. Bewusstwerden eigener Sichtweisen
3.5.8.2.3.3. Befähigung zur Festlegung von Patient:innenwünschen
3.5.8.3. Förderung der Angehörigenmotivation
3.5.8.3.1. Verhaltensanpassungen der Angehörigen
3.5.8.3.2. Befähigung zur Selbstpflege
3.5.8.3.3. Zulassung von Unterstützung
3.6. Effekte durch Weiternutzung des Arbeitsbuches
3.6.1. Bürokratische Fokussierung durch das Arbeitsbuch
3.6.2. Aufzeigen des Gesundheitsstandes
3.6.3. Weitergabe an medizinische Versorger:innen
3.7. Entwicklung des Wunsches nach Unterstützung auch noch nach der PD_PAL Intervention

10 Verzeichnis der akademischen Lehrer/-innen

Meine akademischen Lehrenden waren in Marburg:

Dr. Adamkiewicz, Jürgen
Dr. Adelmeyer, Jan
Priv.-Doz. Dr. Adhikary, Till
Prof. Dr. Aigner, Rene
Prof. Dr. Bartsch, Detlef
Priv.-Doz. Dr. Bauer, Christian
Prof. Bauer, Stefan
Prof. Dr. Bauer, Uta-Maria
Dr. Bäumlein, Martin
Prof. Dr. Becker, Annette
Prof. Dr. Becker, Katja
Dr. Beckmann, Jonas
Dr. Bergmann, Simona Raluca
Dr. Bertoune, Mirjam
Dr. Besgen, Volker
Apl. Prof. Dr. Birk, Richard
Prof. Dr. Bogdan, Sven
Dr. Bonaterra, Gabriel
Apl. Prof. Dr. Bösner, Stefan
Prof. Dr. Brehm, Alexander
Dr. Brückner, Ulrike
Prof. Dr. Burchert, Andreas
Dr. Calvano, Alexander
Prof. Dr. Cetin, Yalcin
Prof. Dr. Chung, Ho Ryun
Dr. de Cruppé, Werner
Prof. Dr. Czubayko, Frank
Prof. Dr. Decher, Niels
Dr. Dembla Sandeep, Manohar
Prof. Dr. Denkert, Carsten
Dr. Derigs, Marcus
Dr. Dietz, Carsten

Priv.-Doz. Dr. Eberle, Fabian

Dr. Feuser, Beate

Prof. Dr. Frankenberger, Roland

Priv.-Doz. Dr. Fritz, Barbara

Univ.-Prof. Dr. Fuchs-Winkelmann, Susanne

Dr. Geisel, Tobias

Apl. Prof. Dr. Geisthoff, Urban

Prof. Dr. Geraedts, Max

Priv.-Doz. Dr. Ghazy, Tamer

Dr. Göbel, Joachim

Prof. Dr. Gress, Thomas Mathias

Priv.-Doz. Dr. Groeben, Christer

Prof. Dr. Günther, Frank

Dr. Halaszovich, Christian

Prof. Dr. Hartwig, Sven

Apl. Prof. Dr. Helmstädter, Axel

Prof. Dr. Hertl, Michael

Univ.-Prof. Dr. Hey, Christiane

Dr. Hildebrandt, Wulf

Dr. Höbenreich, Sabrina

Dr. Hobiger, Kirstin

Apl. Prof. Dr. Hoch, Stephan

Prof. Dr. Hofmann, Rainer

Univ.-Prof. Dr. Holzer, Katharina

Prof. Dr. Homberg, Uwe

Prof. Dr. Hoyer, Joachim

Prof. Dr. Dr. Huber, Johannes

Dr. Jansen, Malin

Dr. Josephs, Dennis

Prof. Dr. Kalder, Matthias

Univ.-Prof. Dr. Dr. Kann, Herbert

Dr. Kanngießer, Veit

Dr. rer. nat. Kauschke, Vivien

Dr. Keber, Corinna

Dr. Keil, Christian

Dr. Keil, Corinna

Prof. Dr. Kemmling, André

Priv.-Doz. Dr. Kernbach-Wighton, Gerhard

Prof. Dr. Kinscherf, Ralf

Dr. Kiper, Aytug

Univ.-Prof. Dr. Kircher, Tilo

Univ.-Prof. Dr. Kirschbaum, Andreas

Dr. rer. nat. Kleinholdermann, Urs

Dr. Kluge, Ina

Univ.-Prof. Dr. Knake, Susanne

Dr. Knipper, Michael

Dr. Kortus-Götze, Birgit

Univ.-Prof. Dr. Kruse, Johannes

Prof. Dr. Kühnert, Maritta

Prof. Dr. Lill, Roland

Prof. Dr. Lohoff, Michael

Priv.-Doz. Dr. Lüsebrink, Ulrich

Prof. Dr. Luster, Markus

Prof. Dr. Mahnken, Andreas

Prof. Dr. Markus, Birgit

Dr. Meißner, Wolfgang

Dr. rer. nat. Mermoud, Jaqueline

Dr. Milani, Wiebke

Priv.-Doz. Dr. Müller, Hans-Helge

Prof. Dr. Müller, Rolf

Van Munster, Marlena

Prof. Dr. Neubauer, Andreas

Prof. Dr. Neumüller, Bernhard

Univ.-Prof. Dr. Nimsky, Christopher

Prof. Dr. Oberwinkler, Johannes

Prof. Dr. Oliver, Dominik

Prof. Dr. Önel, Susanne

Prof. Dr. Pagenstecher, Axel

Priv.-Doz. Dr. Paul, Christoph

Prof. Dr. Pedrosa, David

Dr. Pedrosa Carrasco, Anna

Prof. Dr. Pfützner, Wolfgang

Prof. Dr. Plant, Timothy

Dr. Preisig-Müller, Regina

Prof. Dr. Rastan, Ardawan

Apl. Prof. Dr. Reimann, Katrin

Dr. rer. nat. Renigunta, Vijayaram

Prof. Dr. Renz, Harald

Dr. Richter, Gerd

Dr. Riera Knorrenschild, Jorge

Univ.-Prof. Dr. Rohde, Gernot

Dr. Rost, Birgit

Univ.-Prof. Dr. Ruchholtz, Steffen

Dr. rer. nat. Ruppert-Junck, Marina

Dr. Rußwurm, Martin

Prof. Dr. Rust, Marco Bernhard Ernst

Prof. Dr. Sahmland, Irmtraud

Prof. Dr. Schieffer, Bernhard

Prof. Dr. Schmeck, Bernd

Prof. Dr. Schneider, Joachim

Prof. Dr. Schumacher, Johannes

Dr. Schunk, Axel

Prof. Dr. Schütz, Burkhard

Dr. Schwee, Carmen

Prof. Dr. Seifart, Carola

Univ.-Prof. Dr. Seitz, Guido

Univ.-Prof. Dr. Sekundo, Walter

Dr. Sevinc, Selim

Dr. Sommer, Frank

Dr. Stahl, Bernd

Dr. Steidel, Kenan

Prof. Dr. Steiniger, Birte

Prof. Dr. Stiewe, Thorsten

Univ.-Prof. Dr. Stuck, Boris

Dr. Swaid, Zaher

Dr. Szabo, Elisabeth

Thata, Nqobizitha

Prof. Dr. Thieme, Kati

Univ.-Prof. Dr. Timmermann, Lars

Apl. Prof. Dr. Torossian, Alexander

Ulrich, Nina

Prof. Dr. Viniol, Annika

Prof. Dr. Vogelmeier, Claus

Dr. Vojnar, Benjamin

Prof. Dr. Vorwerk, Hilke

Priv.-Doz. Dr. Volberg, Christian

Prof. Dr. Wagner, Hans-Joachim

Prof. Dr. Wagner, Uwe

Univ.-Prof. Dr. Weber, Stefanie

Prof. Dr. Weihe, Eberhard

Dr. Westermann, Reiner

Priv.-Doz. Dr. Wild, Johannes

Prof. Dr. Wilhelm, Beate

Prof. Dr. Worzfeld, Thomas

Dr. Wrocklage, Christian

Prof. Dr. Wulf, Hinnerk Friedrich Wilhelm

Zedler, Caroline

11 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei all den Menschen bedanken, die mich auf dem Weg zu dieser Dissertation begleitet und unterstützt haben.
Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater Prof. Dr. med. David Pedrosa, der mir die Gelegenheit gegeben hat, im Rahmen seiner Arbeitsgruppe „Bewegungsstörungen und Neuromodulation“, an diesem wissenschaftlich bedeutsamen und praxisrelevanten Thema mitzuwirken. Danke für die wissenschaftliche Begleitung, die wertvollen Anregungen und das Vertrauen.
Ebenso danke ich Dr. med. Anna Pedrosa Carrasco für ihre engagierte und verlässliche Betreuung und ihre fachliche Expertise und Geduld. Vielen Dank für das immer sehr konstruktive Feedback und die stetige Ermutigung in allen Phasen dieser Arbeit.
Mein aufrichtiger Dank gilt auch dem Projekt PD_PAL und allen Mitarbeitenden, deren Arbeit und Engagement die Grundlage für diese Forschung bildeten. Ein ganz besonderer Dank gebührt den Studienteilnehmer:innen, die bereit waren, persönliche Einblicke in ihre Erfahrungen und Gedanken zu geben. Ohne Ihre Offenheit und Ihr Vertrauen wäre diese Arbeit in dieser Form nicht möglich gewesen.
Nicht zuletzt möchte ich meiner Familie danken, insbesondere meinen Eltern. Danke für euren stetigen Rückhalt und euer Vertrauen in mich. Eure Unterstützung hat mir Kraft gegeben und war entscheidend für das Gelingen dieser Arbeit.