

FRAGEBOGEN FÜR PARKINSON-PATIENTEN

Ansprechpartner:

Dr. med. Odette Fründt

Klinikum Ernst von Bergmann gGmbH
Klinik für Neurologie
Charlottenstraße 72
14467 Potsdam

Tel: 0331. 241 - 3 7123 oder - 3 7122
Fax: 0331. 241 - 3 7100
E-Mail: odette.fruendt@klinikumevb.de



Sehr geehrte Damen und Herren,

wir bitten Sie, folgenden Fragebogen zur Versorgungssituation bei Parkinson auszufüllen.

TEILNAHME

- **Jeder Parkinson-Patient**
- Anonyme Datenerfassung, d. h. ohne Angabe persönlicher Daten
- Bitte nehmen Sie sich so viel Zeit wie nötig (füllen Sie den Fragebogen ggf. in Etappen aus)

ZIELE

- **Erfassung der Versorgungslage bei Parkinson**
- Versorgungslücken erkennen
- Patientenwünsche zusammentragen

RÜCKSENDUNG

- **Bis zum 15. Juli 2021**
- Versenden Sie den ausgefüllten Fragebogen bitte mit beiliegendem Briefumschlag
- Bitte geben Sie keinen Absender an

HINWEISE ZUM AUSFÜLLEN DES FRAGEBOGENS

- Bitte lesen Sie sich alle Fragen ganz genau durch und füllen diese mit einem **dunklen** Stift/Kugelschreiber (bitte kein Bleistift) gut lesbar aus
- Bitte beachten Sie: Es gibt Fragen mit nur einer Antwortmöglichkeit und solche mit Mehrfachnennungen
- Bitte kreuzen Sie folgendermaßen an:

bzw.

- Korrekturen nehmen Sie bitte wie folgt vor:

bzw.

- Bitte geben Sie Zahlen folgendermaßen an: 1 2 3

- Bei Fragen, die nicht auf Sie zutreffen, kreuzen Sie bitte „Nicht zutreffend“ an

- Bitte trennen Sie die Blätter des Fragebogens (2 Bögen à 4 Seiten = insgesamt 8 Seiten) **nicht** an der Perforation in der Mitte auseinander. Schicken Sie die beiden Bögen bitte verbunden zurück

HERZLICHEN DANK FÜR IHRE TEILNAHME!

Mit freundlichen Grüßen,



Dr. med. Odette Fründt
Assistenzärztin/Forschung Parkinson &
Bewegungsstörungen, Klinik für Neurologie



Prof. Dr. med. Martin Südmeyer
Chefarzt
Klinik für Neurologie

1. Wer füllt den Fragebogen hauptsächlich aus?

- Patient Angehörige Dritte Pflegepersonal

2. Wie viele Einwohner hat Ihr aktueller Wohnort ungefähr?*

- unter 5 000 5 000 – 19 999 20 000 – 100 000 über 100 000

3. Ihr Geschlecht?

- Männlich Weiblich Divers

4. Wie alt sind Sie?

___ ___ Jahre

5. Ihr Alter bei Erhalt der Parkinson-Diagnose?

___ ___ Jahre

6. Wie beeinträchtigt fühlten Sie sich in den letzten 2 Wochen durch die Parkinson-Erkrankung?

Gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr stark

7. In welches Parkinson-Stadium würden Sie sich aktuell einordnen?

- Nur einseitige Symptome
 Beidseitige Symptome ohne Gleichgewichtsstörung
 Leichte bis mäßige beidseitige Symptome mit leichter Gleichgewichtsstörung, körperlich unabhängig/selbstständig
 Starke Beeinträchtigung, ohne Hilfe laufen und stehen
 Bin meistens auf den Rollstuhl angewiesen oder bettlägerig

8. Welche Ihrer Parkinson-Symptome stören Sie aktuell am meisten? Bitte maximal 3 Kreuze setzen

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Steifigkeit, Minderbeweglichkeit, Verlangsamung | <input type="checkbox"/> Zittern, Tremor |
| <input type="checkbox"/> Gang-/Gleichgewichtsstörungen mit häufigen Stürzen | <input type="checkbox"/> Sprech-/Schluckstörung |
| <input type="checkbox"/> Gang-/Gleichgewichtsstörungen ohne bzw. mit seltenen Stürzen | <input type="checkbox"/> Schlafstörungen |
| <input type="checkbox"/> Wechsel von Phasen mit guter und schlechter Beweglichkeit | <input type="checkbox"/> Halluzinationen |
| <input type="checkbox"/> Unwillkürliche Überbewegungen oder Muskelverkrampfungen | <input type="checkbox"/> Sonstige (bitte benennen): |
| <input type="checkbox"/> Autonome Störungen (z.B. Verstopfung, Speichelfluss, Inkontinenz, niedriger Blutdruck) | _____ |
| <input type="checkbox"/> Gedächtnisprobleme oder Ähnliches (z.B. Probleme bei der Orientierung) | _____ |
| <input type="checkbox"/> Niedergeschlagenheit, Freudlosigkeit, Antriebslosigkeit oder Ängste | |
| <input type="checkbox"/> Impulskontrollstörung (Esssucht, Spielsucht, Kaufsucht, Hypersexualität) | |

9. Wie viel Zeit des Tages (Wachzeit) in Prozent haben Sie durchschnittlich Phasen mit schlechter Beweglichkeit (sogenannte Off-Phasen)?

- Keine Off-Phasen Weniger als 25 Prozent der Wachzeit 26 – 50 Prozent der Wachzeit
 51 – 75 Prozent der Wachzeit Mehr als 75 Prozent der Wachzeit Weiß nicht

10. Wie oft haben Sie im letzten Monat wegen Ihrer Parkinson-Erkrankung ...

Bitte pro Frage ein Kreuz setzen

	Niemals	Selten	Manchmal	Häufig	Immer/kann ich gar nicht
... Probleme gehabt, sich in der Öffentlichkeit zu bewegen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Schwierigkeiten gehabt, sich selbst anzuziehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sich niedergeschlagen oder deprimiert gefühlt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Probleme im Verhältnis mit Ihnen nahestehenden Menschen gehabt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Probleme gehabt, sich zu konzentrieren (z.B. beim Lesen oder Fernsehen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sich außerstande gefühlt, mit anderen richtig zu kommunizieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... schmerzende Muskelkrämpfe gehabt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sich in der Öffentlichkeit wegen Ihrer Parkinson-Erkrankung geschämt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Wurden Sie in den letzten 6 Monaten stationär wegen Ihres Parkinson in ein Krankenhaus aufgenommen?

- Ja, geplanter Termin Ja, ungeplanter Termin Nein

12. Wer unterstützt Sie hauptsächlich im Alltag?

- Ehe-/Lebenspartner Sonstige Angehörige/Verwandte Pflegepersonal Freunde
 Kollegen/Bekannte Niemand Nicht zutreffend (benötige keine Unterstützung)

13. Wie unabhängig sind Sie bei folgenden Alltagsaktivitäten? Bitte pro Aktivität ein Kreuz setzen

- | | | |
|--------------------------------------|---|---|
| Baden/duschen | <input type="checkbox"/> Allein möglich | <input type="checkbox"/> Mit Hilfe |
| Anziehen | <input type="checkbox"/> Allein möglich | <input type="checkbox"/> Mit Hilfe |
| Kontinenz | <input type="checkbox"/> Vollständige Eigenkontrolle | <input type="checkbox"/> Inkontinent |
| Toilettengang | <input type="checkbox"/> Allein möglich | <input type="checkbox"/> Mit Hilfe |
| Transfer (z.B. aufstehen Bett/Stuhl) | <input type="checkbox"/> Allein möglich | <input type="checkbox"/> Mit Hilfe |
| Nahrungsaufnahme | <input type="checkbox"/> Allein möglich (bzw. Hilfe bei Vorbereitung/Schneiden) | <input type="checkbox"/> Mehr Hilfe bzw. erhalte Sondenkost |

14. Welche Parkinson-Therapie(n) erhalten Sie aktuell? Mehrfachantworten möglich

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Parkinson-Medikamente (Tabletten, Pflaster) | <input type="checkbox"/> Logopädie (Sprach- und Sprechtherapie, ggf. Schlucktraining) |
| <input type="checkbox"/> Tiefe Hirnstimulation (THS) | <input type="checkbox"/> Ergotherapie (Training der Aktivitäten des täglichen Lebens/Feinmotorik) |
| <input type="checkbox"/> Apomorphin-Pumpe oder -Pen | <input type="checkbox"/> Ich erhalte aktuell keine professionelle Parkinson-Therapie |
| <input type="checkbox"/> Duodopa®-Pumpe | <input type="checkbox"/> Sonstiges (bitte benennen, z.B. Psychotherapie, Musiktherapie etc.) |
| <input type="checkbox"/> Physiotherapie (Krankengymnastik) | _____ |

15. Wie oft am Tag nehmen Sie Parkinson-Medikamente (Tabletten/Pflaster) ein?

- 1 x/Tag 2-3 x/Tag 4-6 x/Tag mehr als 6 x/Tag Ich nehme keine Parkinson-Medikamente

16. Wer kümmert sich hauptsächlich um Ihre Parkinson-Medikamente?

- Ich selbst Pflege Andere Dritte (z.B. Angehörige) Nicht zutreffend



Anstrengend? Bitte füllen Sie den kompletten Fragebogen aus. Er bildet die Grundlage, um auch Ihre Situation zu verbessern. **Wie wär's, wenn Sie hier einfach eine Pause machen?**

17. Erhalten bzw. nehmen Sie Ihre Parkinson-Medikamente entsprechend der zeitlichen Vorgaben des Arztes bzw. des Medikamentenplans?

- Immer Häufig Manchmal Selten Nie
 Weiß nicht Nicht zutreffend (Nehme keine Medikamente)

18. Haben Sie das Gefühl, dass es Ihnen durch verzögerte Medikamenteneinnahmen anschließend schlechter geht?

- Immer Häufig Manchmal Selten Nie
 Weiß nicht Nicht zutreffend (Nehme keine Medikamente)

19. Können Sie selbst oder Ihre Angehörigen / Bekannten Ihr THS-Handgerät bzw. die Pumpe bedienen?

- Gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr gut
 Nicht zutreffend (Habe keine Tiefe Hirnstimulation [THS]/Pumpe)

20. Kann das Pflegepersonal Ihr THS-Handgerät bzw. die Pumpe bedienen?

- Gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr gut
 Nicht zutreffend (Habe keine Tiefe Hirnstimulation [THS]/Pumpe)

21. Führt Ihr Arzt Haus- bzw. Heimbefuche durch? Bitte pro Frage eine Antwort

- | | Ja | Nein | Habe keinen | Weiß nicht |
|----------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ihr Hausarzt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ihr Neurologe? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

22. Wie oft haben Sie durchschnittlich Kontakt zu Bitte pro Frage eine Antwort

- | | 1x pro Quartal | 1x pro Halbjahr | 1x pro Jahr | Gar nicht | Weiß nicht |
|-------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ihrem Hausarzt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ihrem Neurologen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

23. Falls Sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen, welcher Art?

- Ambulant (Pflegedienst) Selbst organisierte Pflege (z.B. häusliche 24-Stunden-Betreuung)
 Stationär (Pflegeeinrichtung/-heim) Nicht zutreffend

24. Haben Sie einen Pflegegrad?

- Keinen 1 2 3 4 5 Weiß nicht

25. In welchem Alter haben Sie erstmal einen Pflegegrad (Pfleigestufe) erhalten?

Mit ___ Jahren Nicht zutreffend

26. Reicht der aktuelle Pflegegrad für die benötigte Unterstützung im Alltag aus?

- Ja Nein Nicht zutreffend

27. Wussten Sie, dass es speziell ausgebildetes Parkinson-Pflegepersonal gibt?

- Ja Nein

28. Wie wichtig ist es Ihnen prinzipiell, dass das Pflegepersonal ... Bitte pro Frage ein Kreuz setzen

	Gar nicht	Sehr wichtig
... Parkinson-Spezialkenntnisse besitzt?	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10	
... Parkinson-Spezialkenntnisse nachweist (z.B. Zertifikat)?	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10	

29. Welche Vorschläge zur Verbesserung Ihrer Versorgungssituation haben Sie?*

_____ Habe keinen Vorschlag

30. Hat sich Ihre Parkinson-Erkrankung in der Corona-Pandemie verschlechtert?

Gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr stark

31. Wurde bei Ihnen eine Corona-Infektion nachgewiesen?

Ja, mit Symptomen Ja, ohne Symptome Nein

32. Würden Sie sich zeitnah gegen COVID-19 impfen lassen?

Ja, bin bereits geimpft Ja, Impfung erwünscht Vielleicht Nein

33. Wie besorgt sind Sie insgesamt in Bezug auf die Corona-Pandemie?

Gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr besorgt

34. Wie stark beeinflusst die Corona-Pandemie insgesamt ihren Alltag?

Gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr stark

35. Gibt es Phasen während der Corona-Pandemie, in denen Sie deutlich weniger Unterstützung im Alltag haben als durchschnittlich?

Gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr häufig

36. Im Vergleich zu vor der Corona-Pandemie: Wie viel Kontakt haben Sie aktuell zu ... Bitte pro Aspekt ein Kreuz setzen

	Ähnlich häufig	Etwas weniger	Deutlich weniger	Selten bis gar nicht	Nicht zutreffend
... Angehörigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ärzten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Therapeuten (z.B. Physio/Logo)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Pflegepersonal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... anderen Parkinson-Patienten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. Welche Beeinträchtigungen empfinden Sie in Zeiten der Corona-Pandemie? Mehrere Antworten möglich

Keine Beeinträchtigungen

Zu wenig Kontakt zu bzw. Versorgung durch die Angehörigen/Dritte

Zu wenig Kontakt zu bzw. Versorgung durch ärztliches Personal

Zu wenig Kontakt zu bzw. Versorgung durch Therapeuten (z.B. Physio)

Zu wenig Kontakt zu bzw. Versorgung durch das Pflegepersonal

Zu wenig Möglichkeiten, das Haus bzw. das Zimmer zu verlassen

Sonstiges (bitte benennen): _____

38. Können Sie in der Corona-Pandemie Telefon- / Internetvisiten nutzen?

Gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr häufig

39. Würden Sie Telefon- / Internetvisiten regelmäßig nutzen wollen?

- Ja, aber nur zusätzlich zur persönlichen Behandlung durch den Arzt Nein
 Ja, auch als Alternative zur persönlichen Behandlung vorstellbar

40. Verfügen Sie über die technischen Möglichkeiten für Telefon- / Internetvisiten

- Ja, Telefon und Internet Nur Telefon Nur Internet Nein

Die folgenden Fragen richten sich nur an Patienten mit professioneller, pflegerischer Unterstützung Pflegedienst | Pflegeheim | 24-Stunden-Betreuung

41. Seit wann nehmen Sie eine professionelle Pflege (Pflegedienst, Pflegeheim, 24-Stunden-Betreuung) in Anspruch?

Seit ___ ___ Jahr/en Nicht zutreffend

42. Wie hoch ist Ihr Anteil an den Pflegekosten?

- Keine zusätzlichen Kosten 1 000 bis 2 000 Euro
 Weniger als 500 Euro Mehr als 2 000 Euro
 500 bis 999 Euro Weiß nicht

43. Wie ist Ihre Betreuung durch das Pflegepersonal organisiert?

- Betreuung durch die gleiche(n) Pflegeperson(en) und feste Ansprechpartner
 Gelegentlich wechselndes Pflegepersonal, aber feste Ansprechpartner
 Sehr häufig wechselndes Pflegepersonal, kein fester Ansprechpartner

44. Wie oft haben Sie im Durchschnitt Kontakt mit Ihrem Pflegepersonal?

- 1 Mal pro Woche (oder weniger) 2 bis 3 Mal pro Tag
 Mehr als 1 Mal pro Woche, aber nicht täglich Mehr als 3 Mal pro Tag
 1 Mal pro Tag

45. Wie viel Zeit pro Besuchstag verbringt die Pflege durchschnittlich bei Ihnen?

___ ___ ___ Min. pro Besuchstag

46. Reicht Ihnen diese Kontakt-Häufigkeit bzw. die Zeit pro Besuchstag mit dem Pflegepersonal aus?

- Immer Häufig Manchmal Selten Nie

47. Erhalten Sie durch das Pflegepersonal die Hilfe, die Sie benötigen?

- Immer Häufig Manchmal Selten Nie



48. Betreut Sie regelmäßig Pflegepersonal mit Migrationshintergrund?***

Ja (bitte Muttersprache nennen) _____ Nein/nicht zutreffend

49. Gibt es Sprachbarrieren im Kontakt mit dem Pflegepersonal?***

Ja Teilweise Nein Nicht zutreffend

50. Für wie gut halten Sie die Kenntnisse Ihres Pflegepersonals bezüglich ... Bitte pro Frage ein Kreuz setzen

	Nicht vorhanden		Sehr gut								
... der Parkinson-Erkrankung allgemein?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
... der Parkinson-Therapie?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10

51. Spielte es bei Ihrer Auswahl einer professionellen Pflegeeinrichtung eine Rolle, ob dort spezielle Kenntnisse zur Parkinson-Erkrankung vorliegen?

Ja Ja, aber keine gefunden Ja, andere Faktoren aber wichtiger Nein

52. Erhält Ihr Pflegepersonal Schulungen zum Thema Parkinson?

Ja Nein Weiß nicht

53. Werden von Ihrer professionellen Pflege begleitende Therapien (z.B. Physio-, Ergotherapie, Logopädie etc) vermittelt?

- Ja, Therapeuten gehören zur Pflegeeinrichtung/zum Pflegedienst (intern)
- Ja, Therapeuten gehören nicht zur Pflegeeinrichtung/zum Pflegedienst (extern)
- Ja, sowohl Therapeuten von intern als auch von extern
- Nein
- Weiß nicht bzw. trifft nicht zu

54. Wie gut fühlen Sie sich geschützt durch die Corona-Schutzmaßnahmen Ihrer professionellen Pflege?

Gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr gut

55. Wie gut fühlen Sie sich informiert durch Ihre professionelle Pflege über die aktuellen Corona-Schutzmaßnahmen?

Gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr gut

56. Welche Schutzmaßnahmen ergreift Ihre Pflege? Mehrere Antworten möglich

- Abstand halten
- Regelmäßiges Waschen und Desinfektion der Hände
- Allgemeine Hygienemaßnahmen (z.B. Husten/Niesen in die Armbeuge)
- Pflegepersonal trägt Schutzmaske während der Pflege
- Ich als Patient trage eine Schutzmaske während der Pflege
- Meine Angehörigen tragen eine Schutzmaske, wenn sie mich besuchen
- Besuchsmöglichkeiten wurden eingeschränkt bzw. komplett untersagt
- Regelmäßiges Lüften der Räume
- Regelmäßige Corona-Tests beim Patienten und/oder beim Pflegepersonal (z.B. PCR, Schnelltest)
- Ich weiß es nicht
- Sonstige (bitte benennen): _____

