

KONTAKT

Wenn Sie in Bayern wohnhaft sind und Interesse an einer Studienteilnahme haben, wenden Sie sich bitte an die Studienkoordination (Tel.: 089/4400-77945) zur Terminvereinbarung.



STUDIENTEAM



Hr. Dr. Schmotz, Fr. Richinger, Hr. Prof. Dr. Lorenzl

ANSPRECHPARTNER

Klinikum der Universität München
Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Campus Großhadern
Marchioninstr. 15
81377 München

STUDIENLEITUNG

Prof. Dr. med. Stefan Lorenzl
Telefon: 089/4400-77945
Telefax: 089/4400-77929

STUDIENKOORDINATION

Carmen Richinger
Soziale Arbeit (B.A.)
AG Palliative Care für Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen
Telefon: 089/4400-77945
Telefax: 089/4400-77929
E-Mail: Carmen.Richinger@med.uni-muenchen.de

STUDIENARZT

Dr. med. Christian Schmotz
AG Palliative Care für Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen
Telefon: 089/4400-77927
Telefax: 089/4400-77929
E-Mail: Christian.Schmotz@med.uni-muenchen.de
Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinikum der Universität München – Campus Großhadern
Marchioninstr. 15
81377 München
Internet: www.palliativmedizin-muenchen.de

Titelbild: ©prspics/Piqqa.de



PALLIATIVE CARE FÜR MENSCHEN MIT PARKINSONSYNDROMEN (CLaSP-Versorgungsstudie)



Liebe /r Betroffene/r, liebe/r Angehörige/r,

das Auftreten eines Parkinsonsyndroms kann für Sie, sowohl als Patient, aber auch als An- und Zugehörige mit einer Vielzahl von Veränderungen in ihrem Leben verbunden sein. Es kommt, vor allem im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung, zu unterschiedlichen Belastungssituationen. Hierbei können beispielsweise motorische (z.B. zunehmende Muskelsteifigkeit oder Bewegungsarmut) und nicht-motorische Symptome (z.B. Wesensänderung oder Einschränkung der geistigen Leistungsfähigkeit) auftreten, welche in einem hohen Maß Auswirkungen auf die Alltagsbewältigung haben. Neben den körperlichen (physischen) Symptomen kommt es außerdem zu einer ausgeprägten psychosozialen (=den Alltag und die Versorgung betreffenden) Belastung, die u.a. aufgrund von erhöhten finanziellen Aufwendungen oder aber auch durch die Abnahme von sozialen Kontakten entsteht.

Die Studie „Care for Late Stage Parkinsonism (=Betreuung von Menschen mit einer fortgeschrittenen Parkinsonerkrankung, kurz: CLaSP)“ richtet sich an Personen, die von einer Parkinsonerkrankung im weit fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung betroffen sind und an deren Angehörige.

Im Rahmen der Studie betrachten wir an sieben europäischen Standorten die Versorgungssituation der Betroffenen auf medizinischer, therapeutischer und psychosozialer Ebene.

Dies soll als Grundlage dienen, um Behandlungs- und Versorgungsstrategien für Betroffene in weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien zukünftig optimieren zu können.



Prof. Dr. med. Stefan Lorenzl

GRUNDINFORMATIONEN

Der Morbus Parkinson (=Parkinsonerkrankung) betrifft ca. 1% der Population der über 65-Jährigen in den westlichen Ländern. Somit ist die Parkinsonerkrankung die zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung (=eine chronische und fortschreitende Erkrankung des Gehirns, verbunden mit einem Untergang von Nervenzellen) mit einer Krankheitshäufigkeit (Prävalenz) von ca. 160/ 100.000 und einer Anzahl von Neuerkrankungen (Inzidenz) von 13/100.000. Etwa 1 von 10 Pflegeheimbewohnern leidet an der Parkinsonkrankheit. Die durchschnittliche Lebenszeit nach Erkrankungsbeginn beträgt in Europa derzeit 15 Jahre. Mit steigender Lebenserwartung der Gesamtbevölkerung wird auch die Zahl derjenigen zunehmen, die an Parkinsonsyndromen erkranken. Es ist anzunehmen, dass in gleicher Weise die Nachfrage im Bereich der Gesundheitsfürsorge und die psychosozialen Belange ansteigen werden.

Trotz zahlreicher Fortschritte im Bereich der Behandlung der Parkinson'schen Erkrankung in den vergangenen Jahrzehnten, besteht im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung unverändert eine hohe Symptomlast. Bislang existieren lediglich wenige Daten über die Versorgungsoptionen und Unterstützungsmöglichkeiten, sowie über den Nutzen und die Leistbarkeit von unterschiedlichen Maßnahmen (pflegerisch, therapeutisch u.a.). Außerdem bestehen bislang keinerlei Erhebungen zu gesundheitsbezogenen Kosten bei der Parkinson'schen Erkrankung.

ABLAUF DER STUDIE

- **Wen möchten wir mit unserer Studie erreichen?**
Menschen, wohnhaft in Bayern, mit einer vorangeschrittenen Parkinsonerkrankung, welche sich entweder durch eine starke körperliche Einschränkung oder durch einen erhöhten Hilfe- und Unterstützungsbedarf bei der Verrichtung alltäglicher Dinge auszeichnet.
- **Wie wird die genaue Umsetzung der Studie erfolgen?**
Vorab wird ein Telefonkontakt zur Abklärung der Eignung für die Studie und ein Aufklärungsgespräch erfolgen. Alle Patienten und Angehörige, die die Kriterien für die Teilnahme erfüllen, werden ausführlich über die Vorteile und Risiken der Studie aufgeklärt. Anschließend wird eine schriftliche Einwilligungserklärung der Teilnehmer eingeholt.

Im Vorfeld des Studiengesprächs senden wir Ihnen bereits einige kurze Fragebögen zur Datenerhebung zu.

Nach gemeinsamer Terminabsprache findet ein Hausbesuch zur weiteren Datenerhebung im Rahmen eines gemeinsamen Gesprächs anhand von Fragebögen statt.

Optional findet ein zweiter Gesprächstermin zur Durchführung eines Interviews mit offenen Fragen statt.

ZIELE DER STUDIE

Das Ziel der Studie ist die Verbesserung der Betreuung und die Verminderung der Belastung der An- und Zugehörigen, durch die Identifikation von Problemen, die einer adäquaten Versorgung entgegenstehen.