

Development of ICF Core Sets for patients with Parkinson's disease

Zusammensetzung des Teams:

- Dr. hab. Agnieszka Sozańska, Prof. Uniwersytet Rzeszów
- Dr. Agnieszka Wiśniowska-Szurlej, Uniwersytet Rzeszów
- Dr. Bernard Sozański, Uniwersytet Rzeszów
- Mgr M.Sc. Malgorzata Wencowska, Diplomierte Pflegefachfrau, Parkinson-Nurse IA., 5 Jahre Erfahrung in der Rehabilitationsklinik in Tschugg /Parkinson Zentrum
- Mgr Mariusz Kielar – Senior Lecturer am Institut für Gesundheitsförderung und E-Health, Institut für öffentliche Gesundheit, Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Jagiellonen-Universität Collegium Medicum in Krakau

Zugehörigkeit:

1. Institut für Physiotherapie, Fakultät für Gesundheitswissenschaften und Psychologie, Collegium Medicum, Universität Rzeszów.
2. Labor für Gesundheits-, Funktions- und Behindertenforschung, Collegium Medicum, Universität Rzeszów.
3. Medizinische Fakultät, Collegium Medicum, Universität Rzeszów.
4. Abteilung für Gesundheitsförderung und E-Health, Institut für öffentliche Gesundheit, Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Jagiellonen-Universität Collegium Medicum in Krakau.

Forschungsvorschlag: Analyse des Funktionsprofils von Patienten mit Morbus Parkinson (PD) basierend auf dem ICF-Rahmenkonzept

1. Einleitung und Forschungsziel

Das Ziel des geplanten Projekts ist eine umfassende Bewertung der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit von Patienten mit Morbus Parkinson unter Anwendung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Als spezialisierte Fachpflegekraft für Parkinson strebe ich in Zusammenarbeit mit zwei polnischen medizinischen Universitäten danach, die wesentlichen Barrieren sowie Förderfaktoren (Facilitators) im Alltag von Parkinson-Patienten in der Schweiz zu identifizieren. Die Studie dient nicht nur der klinischen Analyse, sondern primär der Optimierung personalisierter pflegerischer Versorgungsmodelle.

2. Methodik und Forschungsinstrumente

Die Untersuchung wird als Mixed-Methods-Studie (quantitativ-qualitativ) durchgeführt, um ein ganzheitliches klinisches und soziales Bild zu erhalten. Die Hauptinstrumente umfassen:

- ICF Core Sets für Morbus Parkinson: Anwendung standardisierter ICF-Kernsets zur Bewertung von Körperfunktionen, Aktivitäten und Teilhabe.

- MDS-UPDRS Skala (Teil IB und II): Bewertung nicht-motorischer und motorischer Aspekte der Alltagserfahrungen.
- PDQ-39 Fragebogen: Ein krankheitsspezifisches Instrument zur Messung der Lebensqualität, dessen Ergebnisse den entsprechenden ICF-Domänen zugeordnet werden.
- Leitfadenterviews: Fokus auf Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren, die im Schweizer Unterstützungssystem wesentliche Modifikatoren des Krankheitsverlaufs darstellen können.

3. Details zur Zielgruppe (Probanden)

Wir suchen Patienten mit einer klinisch gesicherten Diagnose des idiopathischen Parkinson-Syndroms, die von Ihrer Organisation betreut werden. Unser Ziel ist es, eine heterogene Gruppe abzubilden – von Patienten im Frühstadium (die noch berufstätig sind) bis hin zu Personen mit fortgeschrittenem Unterstützungsbedarf in den Aktivitäten des täglichen Lebens, um ein vollständiges Funktionsprofil gemäß ICF zu erhalten.

Einschlusskriterien (Inclusion Criteria):

- Diagnose: Medizinisch bestätigter Morbus Parkinson (gemäß UK Parkinson's Disease Society Brain Bank Kriterien). 100 Pat / hundert Patienten
- Alter: Volljährige Personen (über 18 Jahre), keine Altersbegrenzung nach oben.
- Kognitiver Status: MMSE-Ergebnis (Mini-Mental State Examination) > 24 Punkte oder das Fehlen einer ausgeprägten Demenz, die eine bewusste Beantwortung der Fragen verhindern würde.
- Einwilligung: Vorliegen einer schriftlichen, freiwilligen Einverständniserklärung nach erfolgter Aufklärung.

Ausschlusskriterien (Exclusion Criteria):

- Atypischer Parkinsonismus: Diagnosen wie MSA (Multi-System-Atrophie) oder PSP (Progressive supranukleäre Blicklähmung).
- Schwere Begleiterkrankungen: Akute psychiatrische Erkrankungen (z. B. Psychosen), fortgeschrittene Demenz oder andere schwere neurologische Leiden, die das ICF-Profil verzerren könnten.
- Kommunikationsbarrieren: Unzureichende Sprachkenntnisse (Deutsch, Italienisch) für die Durchführung des Interviews.

4. Art der Untersuchung und Zeitaufwand

Die Untersuchung hat den Charakter eines direkten (mündlichen) Interviews, das von einer qualifizierten Forscherin (spezialisierte Fachpflegekraft) durchgeführt und durch klinische Beobachtung ergänzt wird.

- Format: Fragebogengestütztes Interview (Mapping der Antworten auf ICF-Codes).
- Instrumente: Der PDQ-39 Fragebogen kann vom Patienten selbstständig schriftlich ausgefüllt werden, während der ICF-Core-Set-Bewertungsbogen von der Forscherin auf Basis des Gesprächs ausgefüllt wird.

- Zeitaufwand: Wir kalkulieren pro Teilnehmer etwa 45 bis 60 Minuten ein. Die Teilnahme ist einmalig. Dieser Zeitraum umfasst eine kurze Einführung, die Unterzeichnung der Einwilligungserklärungen sowie das eigentliche Interview.
- Komfort: Um die Ermüdung des Patienten zu minimieren, sind Pausen während der Sitzung vorgesehen.
- Ort: Ein für den Patienten günstiger Ort (Sitz der Organisation, Hausbesuch oder Online-Form – nach Absprache).

5. Innovation und Rolle der spezialisierten Pflege (Advanced Nursing Practice)

Das Projekt entspricht dem modernen Ansatz der Advanced Nursing Practice (ANP). Wir verlagern den Fokus der Untersuchung vom rein medizinischen Bild (Tremor, Rigor) hin zu einem biopsychosozialen Aspekt. Wir möchten untersuchen, wie die Schweizer medizinische Infrastruktur mit der sozialen Teilhabe der Patienten korreliert. Die Kooperation mit polnischen Universitäten garantiert methodische und statistische Validität, während meine Rolle als Parkinson-Nurse den praktischen Transfer der Ergebnisse in die täglichen Pflegestandards sicherstellt.

6. Strategische Implementierungshinweise (für den Schweizer Partner)

- Orientierung an ANP: Das Projekt wird im Geiste der pflegerischen Forschungsautonomie durchgeführt. Die Studie konzentriert sich auf „Aktivität und Teilhabe“ – Bereiche, in denen pflegerische Interventionen den größten Einfluss haben.
- Ethikkonformität und Datenschutz (DSGVO): Durchführung gemäß der Deklaration von Helsinki. Vor Beginn erfolgt die Einreichung bei der zuständigen Ethikkommission. Wir garantieren die vollständige Anonymisierung der Daten gemäß DSGVO-Standards.
- ICF-Mapping als gemeinsame Sprache: Ermöglicht eine verständliche Kommunikation der Ergebnisse zwischen Universitäten, Ärzten, Therapeuten und Versicherern in beiden Ländern.
- Praxisbezug (Evidence-Based Practice): Ergebnis wird ein Vorschlag für konkrete edukative und pflegerische Interventionen zur Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenz sein.
- Methodische Transparenz: Wir sind offen für die Anpassung der Instrumente an Ihre Patientengruppe. Unser akademisches Team bietet volle Unterstützung bei Datenanalyse und Publikationen, wobei Ihre Organisation als Schlüsselpartner gewürdigt wird.

7. Nutzen für die Partnerorganisation

Die Teilnahme liefert Ihnen objektive Daten über die tatsächlichen Bedürfnisse der Patienten, was als fundierte Basis für die Optimierung von Unterstützungsprogrammen dienen kann. Der Abschlussbericht wird einen wertvollen Beitrag zur Weiterentwicklung internationaler Standards in der Langzeitpflege leisten.

Ansprechpartner für weitere Fragen, E-Mail-Adresse und Telefonnummer:

Malgorzata Wencowska (Deutsch, Italienisch)

Telefonnummer: + 41 798401655

WhatsApp: + 48 609055338

E-Mail: mwencowska@gmail.com