

Redaktions-Board Parkinson-Informationen für Betroffene und Angehörige

Zur Stärkung von Selbstbestimmung, Gesundheitskompetenz (Health Literacy) und Selbstmanagement benötigen Menschen mit Parkinson und deren Angehörige Wissen und Informationen über die Erkrankung mit ihren verschiedenen Symptomen, ihrem Verlauf und Komplikationen sowie medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten (Bloem et al. 2020). Analyse, Bewertung und Erstellung von Informationsmaterialien für Betroffene der Parkinson-Erkrankung und ihre Angehörige sind daher die Kernaufgaben des Redaktions-Boards.

Die Vermittlung der Inhalte soll eine Vielzahl von Formaten umfassen, um einen bedarfsgerechten Zugang sicherzustellen. Informationen sollen sowohl für jüngere, berufstätige und mit modernen Medien vertraute als auch für ältere und schwer eingeschränkte Betroffene zugänglich sein. Verschiedene Medien wie z.B. Texte/Broschüren, Animationen, Podcasts, Videos/Webcasts oder virtuelle Live-Veranstaltungen können dabei zur Wissensvermittlung und gegenseitigem Erfahrungsaustausch eingesetzt werden. Der Austausch von individuellen Erfahrungen von Betroffenen untereinander kann perspektivisch in Ergänzung zur Arbeit der Deutschen Parkinson Vereinigung e. V. (dPV) und anderer Selbsthilfegruppen durch internetbasierte Projekte wie z.B. www.krankheitserfahrungen.de gefördert werden, die auf www.healthtalk.org der Universität Oxford zurückgeht.

Ein spezielles Augenmerk soll zudem auf Informationen für pflegende und nicht-pflegende Angehörige gerichtet werden. Auch für diese Gruppen konnte gezeigt werden, dass sich eine Verbesserung des Verständnisses für die Erkrankung und ihre Behandlung positiv auf die mit der Pflege einhergehenden Belastungen auswirkt (Lee et al. 2019, Sturm et al. 2018).

Die in Deutschland existierenden Parkinson-Netzwerke sollen intensiv in die Evaluation bestehender und Entwicklung weiterer Informationsmaterialien einbezogen werden. Netzwerke sind ideal geeignet, um Synergien bei Lernen und Wissensaustausch zu ermöglichen und zudem Barrieren insbesondere im Zugang zu Wissen und Informationen zu reduzieren (van Munster et al. 2020). Konkret soll durch Einbeziehung der Parkinson-Netzwerke auch eine verbesserte Koordination verschiedener Initiativen zum Thema Patienteninformationen erreicht und ein gegenseitiger Austausch von konzeptuellen Ideen ermöglicht werden.

Das Redaktionsboard setzt sich derzeit größtenteils aus Mitgliedern der AG Netzwerke und Versorgung der Deutschen Parkinson Gesellschaft e.V. (DPG) zusammen und wird durch Fr. Prof. Elke Kalbe, Leiterin der Abteilung Medizinische Psychologie der Uniklinik Köln, vervollständigt. Kurzfristig ist eine Erweiterung des Redaktionsboards um eine/n Patientenvertreter/in geplant.

Als erster Arbeitsschritt soll ein Beurteilungsraster zur Evaluation von bereits verfügbaren Informations- und Lehrmaterialien entwickelt werden, um eine Bestandsaufnahme bestehender Formate zu ermöglichen.

In der folgenden Arbeitsphase soll dann mit der Entwicklung eigener Informationsmaterialien zu verschiedenen Themen begonnen werden. Die vom Redaktionsboard entwickelten Materialien sollen vorrangig den bereits jetzt an der Information Betroffener beteiligten Institutionen (Parkinson-Stiftung, dPV, DPG, Parkinson-Netzwerke) zur Verfügung gestellt werden.

Basierend auf geplanten Bedarfsanalysen der Arbeitsgruppe von Frau Prof. Kalbe sollen die Konzeption, Gestaltung und Verbreitung der Informationsmaterialien laufend an den jeweils

aktuellen Stand der Forschung angepasst werden. Hierbei ist die Einbeziehung weiterer Personen und Arbeitsgruppen vorgesehen, um perspektivisch umfassende Schulungskonzepte (z.B. „Patientenschule“) umsetzen zu können.

Das Sekretariat des Redaktionsboards übernimmt Dr. Thorsten Süß (Beelitz-Heilstätten) für den Zeitraum 01-12/2022. Anschließend wird jährlich innerhalb des Boards im Konsensprinzip die Übernahme des Sekretariats festgelegt. Alle Mitarbeiter des Boards sind ehrenamtlich tätig. Eine finanzielle Förderung für administrative und organisatorische Aufgaben (Anlegen eines Archivs für bestehende Informationsmaterialien, webbasierte Informationsweitergabe an Betroffene, Koordination der redaktionellen Arbeit) in Höhe von 0,5 VK Bürokräft wird angestrebt. Gegebenenfalls können die Arbeiten zudem durch studentische Hilfskräfte unterstützt werden.

Mitglieder des Redaktionsboards (alphabetisch)

Prof. Dr. Georg Ebersbach, Beelitz-Heilstätten

Prof. Dr. Carsten Eggers, Bottrop

Prof. Dr. Elke Kalbe, Köln

Dr. Thorsten Süß (Sekretariat), Beelitz-Heilstätten

Prof. Dr. Tobias Warnecke, Münster

Patientenvertreter(in), N.N.

Literatur:

Bloem et al. Integrated and patient-centred management of Parkinson's disease: a network model for reshaping chronic neurological care. *Lancet Neurol.* 2020 Jul;19(7):623-634. doi: 10.1016/S1474-4422(20)30064-8.

Lee et al. The burden of care and the understanding of disease in Parkinson's disease. *PLoS One* 2019, May 31;14(5):e0217581. doi: 10.1371/journal.pone.0217581.

Sturm et al. Easing Burden and Stress: Intervention Needs of Family Members of Patients with Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis* 2019;9(1):221-227. doi: 10.3233/JPD-181456.

van Munster et al. Building a Parkinson-Network—Experiences from Germany. *J Clin Med* 2020 Aug 25;9(9):2743. doi: 10.3390/jcm9092743.