



Afstudeerscriptie mei 2010

De validiteit van de "*Parkinson Activiteiten Schaal*" in
Nederland

Heinrichs, David (Std.Nr: 0633917)
Hintzen, Jörg (Std.Nr: 0613576)

Hogeschool Zuyd
Faculteit Gezondheid en Techniek
Opleiding Fysiotherapie

Afstudeerbegeleider: Raymond Swinkels

©Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Hogeschool Zuyd.

Heinrichs, D. (0633917), Hintzen, J. (0613576)

Samenvatting

Inleiding

De PAS is in de KNGF richtlijn Ziekte van Parkinson opgenomen en wordt hierbij ook aanbevolen. Er is nog geen onderzoek naar de constructvaliditeit van dit meetinstrument gedaan. Omdat het een meetinstrument betreft dat wordt aanbevolen van het KNGF is de relevantie voor onderzoek naar de validiteit erg groot.

Doel

In onze afstudeeropdracht gaan wij de PAS in Nederlandse praktijken op methodologische kwaliteit testen. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraagstelling opgesteld: “Hoe is de construct validiteit van de PAS in correlatie met de UPDRS deel II en III bij Nederlandstalige patiëntenpopulatie”.

Methode

Er worden onderzoekspakketten opgesteld, bestaand uit de PAS en een gemodificeerde versie van de UPDRS die de onderdelen II en III van de originele UPDRS bevat, en in praktijken in Limburg verdeeld die aangesloten zijn in het Parkinsonnet. Patiënten die aan de inclusiecriteria voor het onderzoek voldoen worden met deze beoordeeld. Om de validiteit te bepalen, worden de uitkomsten van PAS en gemodificeerde UPDRS met elkaar gecorreleerd.

Resultaten

Aan het onderzoek hebben 5 praktijken of fysiotherapieafdelingen van verschillende instellingen in Limburg deelgenomen. De patiëntenpopulatie bestond uit 29 deelnemers. De hierbij berekenden waarden voor de Pearson correlatie coefficient liggen tussen 0,909 en 0,946.

Discussie & Conclusie

Uit het onderzoek blijkt, dat de PAS op het gebied van de constructvaliditeit een goede methodologische kwaliteit heeft, vergeleken met deel II en III van de UPDRS. Een aanbeveling zou het onderzoek naar de hanteerbaarheid van de PAS kunnen zijn.

Inhoudsopgave

1 Inleiding	1
1.1 Wat is M. Parkinson?	1
1.2 De invaliditeitsschaal van Hoehn en Yahr	2
1.3 Fysiotherapeutische relevantie	3
1.4 Keuze van meetinstrumenten voor het onderzoek	5
1.5 Parkinson Activiteiten Schaal (PAS).....	6
1.5.1 Interne consistentie.....	7
1.5.2 Reproduceerbaarheid:	8
1.5.3 Validiteit	9
1.6 De Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS).....	10
1.6.1 Interne consistentie.....	11
1.6.2 Reproduceerbaarheid.....	12
1.6.3 Validiteit	12
1.6.4 Responsiviteit / longitudinale validiteit	13
1.7 Vraagstelling	14
2 Methode.....	15
2.1 Materialen	15
2.2 Populatie.....	15
2.3 Patiënteninventarisatie	16
2.4 Hoe worden patiënten gerekruteerd	16
3 Data Analyse	18
4 Resultaten	20
5 Discussie	22
5.1 Opzet van het onderzoek	22
5.2 Resultaten	22
5.3 Sterke en zwakke punten.....	23
5.4 Suggesties voor verder onderzoek	23
6 Conclusie	24
7 Dankwoord	25
8 Literatuurlijst	26
9 Bijlagen	29

1 Inleiding

1.1 Wat is M. Parkinson?

Bij de ziekte van M. Parkinson sterven neuronen in de substantia nigra een speciaal hersengebied af waarbij de oorzaak voor deze beschadiging niet bekend is. Deze neuronen produceren de chemische stof dopamine.¹

Omdat de ziekte van M. Parkinson een progressieve neurologische aandoening is² sterven steeds meer zenuwcellen af en wordt steeds minder dopamine geproduceerd waardoor op ten duur een tekort aan dopamine ontstaat. Het zo onstaande tekort zal klachten en symptomen geven zoals bradykinesie, rigiditeit van spieren, een rusttremor en “balansproblemen die niet veroorzaakt worden door primair visuele, vestibulaire, cerebellaire of proprioceptieve disfunctie”.² Als gevolg van deze veranderde anatomische eigenschappen en functies ontstaan beperkingen in activiteiten en participatie.

Omdat de oorzaak voor de beschadiging van de cellen van de substantia nigra niet bekend is wordt in de literatuur gesproken van de idiopathische vorm van de ziekte van M. Parkinson.² Er zijn wel aanwijzingen dat de oorzaak in erfelijke aanleg en in de omgevingsfactoren ligt. Bij ongeveer 15% van de M. Parkinson patiënten blijkt de erfelijke factor een grote rol te spelen, hierbij wordt van een familiale vorm van M. Parkinson gesproken.¹

De prevalentie van M. Parkinson ligt bij personen boven de 55 jaar bij ongeveer 1,4 % en neemt met de leeftijd toe. Binnen de M. Parkinson patiënten bestaat geen significant verschil tussen mannen en vrouwen wat betreft de prevalentie. Omdat volgens de demografische ontwikkeling van de bevolking verwacht wordt dat de mensen steeds ouder worden en er dus ook meer oudere mensen zijn zal het absolute aantal patiënten, dat de ziekte van M. Parkinson heeft in het jaar 2015 bij ongeveer 70000 liggen in Nederland. De incidentie per jaar wordt op 7900 patiënten geschat.² Hoewel de ziekte van M. Parkinson een progressief ziektebeeld is kunnen de gezondheidsproblemen zeer variabel zijn. Hierdoor kan ook de prognose zeer verschillend zijn. De patiënten zijn wel in twee types te verdelen waaraan ook een prognose gekoppeld is: De eerste groep is de tremor-dominante: hieronder vallen

patiënten die voornamelijk last van een tremor van handen, benen, tong of kin hebben. Bij deze groep blijkt het verloop veel langzamer te zijn en er treden minder frequent dementie en cognitieve stoornissen op. Anders ziet het verloop bij de akinetisch-rigide groep eruit: hier staan rigiditeit en hypokinesie op de voorgrond. Kenmerkend voor deze groep zijn problemen met de balans en ook met het lopen waardoor ook vaker het freezing- fenomeen optreed. Hierbij is het ziekteverloop sneller dan bij de tremor-dominante groep. Door de aanwezigheid van comorbiditeiten kan de prognose veranderen.

De medische behandeling bestaat vaak uit het geven van bepaalde medicatie. Omdat de beschadigde hersencellen niet meer kunnen genezen is de therapie met medicatie gericht op het onderdrukken van de symptomen door het dopaminetekort aan te vullen. Er zijn verschillende 'anti Parkinson'-medicijnen verkrijgbaar. De meest gebruikte medicijn is levodopa. Vrijwel alle patiënten worden vroeg of laat behandeld met deze medicijn.¹

De werkingsduur van deze medicatie kan 2 tot 6 uur lang zijn, afhankelijk van het gebruikte preparaat.³ Als de werking van de medicatie door de afgelopen werkingsduur minder wordt of het preparaat bij de patiënt niet goed werkt, worden de symptomen weer sterker. Dit wordt “on- off” fenomeen genoemd: Tijdens de on-fase zijn de symptomen goed onder controle terwijl de symptomen tijdens de off-fase weer terug keren.⁴

1.2 De invaliditeitsschaal van Hoehn en Yahr

De ernst van de ziekte wordt vaak geclassificeerd volgens de Hoehn en Yahr-classificatie.^{1,2} Deze invaliditeitsschaal in 1967 ontworpen door de twee artsen Hoehn en Yahr. De schaal wordt naast het klinisch onderzoek door een arts of specialist gebruikt. Hierbij worden schalen van 0 tot 5 toegekend om de mate van zelfredzaamheid weer te geven. Dit ziet er als volgt uit:

- 0: Geen zichtbare symptomen van de ziekte van M. Parkinson;
- 1: Symptomen aan slechts één kant van het lichaam;
- 2: Symptomen aan beide kanten van het lichaam en geen loopproblemen;
- 3: Symptomen aan beide kanten van het lichaam en nauwelijks loopproblemen;

- 4: Symptomen aan beide kanten van het lichaam en matige loopproblemen;
- 5: Symptomen aan beide kanten van het lichaam en niet in staat om te lopen.⁴

De Hoehn en Yahr- classificatie meet dus volgens de ICF classificatie op activiteiten niveau. Hierbij is de bedoeling van de Hoehn en Yahr- classificatie om alle stadia van de ziekte weer te geven. De schaal was ontworpen ter ondersteuning van de huidige, meest gangbare behandelingen van de ziekte van M. Parkinson. Zo wordt bijvoorbeeld vanaf een bepaald stadium begonnen met een medicamenteuze behandeling.

1.3 Fysiotherapeutische relevantie

Om binnen de fysiotherapie een bepaalde mate aan kwaliteit te kunnen leveren wordt het gebruik van bestaande richtlijnen sterk aanbevolen. In de meeste richtlijnen is het gebruik van meetinstrumenten een vast onderdeel van het diagnostische proces en wordt toepassing hiervan binnen de kaders van het fysiotherapeutisch methodisch handelen aangeraden. Zo wordt gezegd dat bij het bepalen van de fysiotherapeutische diagnose en het behandelplan en bij het evalueren van de behandeldoelen de fysiotherapeut zo veel mogelijk gebruik maakt van ontwikkelde en gevalideerde meetinstrumenten. Deze meetinstrumenten passen bij de gevonden ziekte/aandoening en zijn geschikt om de gevolgen van het fysiotherapeutisch handelen te evalueren.⁵ Verder is het evidence based handelen en het gebruik maken en ontwikkelen van evidence based richtlijnen een van de vier belangrijke pijlers van het kwaliteitsbeleid van het KNGF.⁵ Ook is het handelen volgens evidence based practice een van de basisnormen voor registratie van de algemene fysiotherapeut in het Centraal Kwaliteitsregister Fysiotherapie.⁶

De bestaande meetinstrumenten kunnen onderling uiterlijk grote verschillen laten zien, zo is bijvoorbeeld een MRI-scan evengoed een meetinstrument zoals een vragenlijst over de pijn van een patiënt. Binnen de fysiotherapie bestaan verschillende soorten meetinstrumenten zoals performance-tests, metingen, observatielijsten en vragenlijsten, waarbij een groot deel uit laatst genoemde vragenlijsten bestaat. Met behulp van metingen is het mogelijk klachten van een

patiënt te inventariseren, objectiveren en te kwantificeren en daarmee kwalitatief te onderbouwen. Voornamelijk in het objectiveren en kwantificeren van klinische variabelen ligt de meerwaarde van het gebruik van meetinstrumenten. Om het kwalitatief te kunnen onderbouwen moet een meetinstrument wel aan bepaalde normen en eisen voldoen zo is wenselijk dat de gehanteerde meetinstrumenten op methodologische kwaliteit getest en wetenschappelijk onderbouwd zijn.⁵

De bestaande meetinstrumenten of scores kunnen worden verdeeld in classificaties, ziektespecifieke scores en vragenlijsten en niet ziektespecifieke vragenlijsten. Een van de meest bekende classificaties voor de ziekte van M. Parkinson is de al eerder genoemde Hoehn en Yahr-classificatie. Ziektespecifieke vragenlijsten of meetinstrumenten die gericht zijn op de ziekte van M. Parkinson zijn onder ander de Parkinson's Disease Quality of Life questionnaire (PDQL), Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), Parkinson's Disease Questionnaire-39 (PDQ-39), Short Parkinson's Evaluation Scale (SPES), Freezing of Gait Questionnaire (FOG questionnaire) en nog andere. Maar er bestaan ook meetinstrumenten die zoals eerder beschreven niet ziekte- specifiek zijn voor M. Parkinson maar wel relevant kunnen zijn bij neurologische aandoeningen zoals de Patiënt Specifieke Klachten (PSK), Time up and go (TUG), (Gemodificeerde) Falls Efficacy Scale (FES) en nog meer.

Een van de ziektespecifieke meetinstrumenten voor M. Parkinson dat volgens de ICF classificatie gericht is op activiteiten niveau is de "*Parkinson Activiteiten Schaal*" (PAS). De "PAS" wordt aanbevolen in de KNGF richtlijn– Parkinson. Hoewel deze nog niet volledig in het Nederlandse taalgebied op validiteit getoetst is.² De gegevens die in de literatuur over de methodologische kwaliteit van de PAS terug te vinden zijn, zijn gebaseerd op een studie met Engelstalige patiënten die in Engeland is uitgevoerd.⁷ De vraag is relevant waarom de PAS is opgenomen in een richtlijn die in Nederland gehanteerd wordt als de kwaliteit ervan voor een Nederlandse patiëntenpopulatie nog niet is aangetoond. Binnen het fysiotherapeutisch methodisch handelen is het belangrijk anamneses, onderzoeken en behandelingen te kunnen onderbouwen⁸, dit wordt meestal middels meetinstrumenten getoetst maar aangezien er geen alternatief voor de "PAS" aanwezig is moet men met dat werken wat er

beschikbaar is. En dat wat er op dat moment het beste geschikt lijkt is dus de “PAS”. Echter vinden wij het echter belangrijk dat een meetinstrument op validiteit getoetst moet zijn als het in een richtlijn opgenomen wordt.

Binnen de fysiotherapie wordt het steeds belangrijker om evidence based te werken: hiermee wordt getracht voor bepaalde patiënten de voor hen meest geschikte behandeling te vinden zodat de patiënten zo goed mogelijk behandeld kunnen worden. Een bijdrage hieraan zijn de richtlijnen die zijn uitgegeven door het KNGF. Deze richtlijnen zijn alle op literatuur gebaseerd en door wetenschappers en fysiotherapeuten geschreven. De richtlijnen zijn hierdoor evidence based en in de praktijk toepasbaar. Binnen deze richtlijnen worden ook, zo als eerder aangegeven, zoveel als mogelijk meetinstrumenten aanbevolen die onderzocht zijn voor wat betreft de methodologische kwaliteit ervan. Hierdoor weet men als therapeut of een meetinstrument in de praktijk kwalitatief goed is en ook daadwerkelijk meet wat het beoogt te meten. Het gebruik maken van onderzochte meetinstrumenten is een deel van evidence based werken en het methodisch handelen binnen de fysiotherapie en vormt daarmee een sterke aanvulling op het methodisch handelen in kader van het klinisch redeneren.

1.4 Keuze van meetinstrumenten voor het onderzoek

De PAS meet evenals de Hoehn en Yahr-classificatie volgens de ICF classificatie op activiteiten niveau.⁷

Het verschil tussen de PAS en Hoehn en Yahr-classificatie ligt in het feit dat de Hoehn en Yahr-classificatie gericht is symptomen van M. Parkinson en de invloed van deze symptomen op het looppatroon. Met de PAS worden ADL (Activiteiten Dagelijks Leven) zoals lopen met een gevuld glas water; omdraaien in bed enz beoordeeld. De PAS is dus in vergelijking met de Hoehn en Yahr-classificatie veel functioneler en meer gericht op de problemen van een patiëntpatiënt met M. Parkinson welke hij/zij in het dagelijkse leven ervaart.

In kader van ons afstuderen hebben wij voor de PAS gekozen om nader onderzoek te doen naar de validiteit van de PAS bij Nederlandstalige patiënten.

Om dit te kunnen doen is het van belang een vergelijkende meting met een ander

meetinstrument uit te voeren wat een vergelijkbaar construct meet. Hier hebben wij voor de UPDRS gekozen. De UPDRS meet zes van elkaar onafhankelijke verschillende onderdelen:

- deel I: Geestestoestand, gedrag en stemming,
- deel II: Activiteiten dagelijks leven [Voor zowel 'on' als 'off'.],
- deel III: Motorisch onderzoek,
- deel IV: Complicaties van de therapie [In de voorgaande week.],
- deel V: Gewijzigde Hoehn en Yahr-schaal,
- deel VI: Schwab en England ADL-schaal.

Daarmee is de UPDRS evenals de PAS een meetinstrument wat volgens de ICF classificatie ook op activiteiten niveau meet en qua beoordeling van de patiënt meer functioneel en ADL gericht is dan bijvoorbeeld de Hoehn en Yahr-classificatie die alleen de ziekte van M. Parkinson in verschillende stadia classificeert.

Voor het onderzoek hebben wij ervoor gekozen om de PAS met twee onderdelen van de UPDRS te vergelijken, deel II en III. Deze onderdelen van de UPDRS bevatten de delen ADL en Motorisch onderzoek.

Omdat de PAS uitsluitend op het motorische gebied en op het gebied van ADL activiteiten meet hebben wij ervoor gekozen om deel I (geestelijke toestand) en deel IV (voortgang in de therapie) niet met de PAS te correleren. Ook de delen V (Gewijzigde Hoehn en Yahr-schaal) en VI (Schwab en England ADL-schaal) van de UPDRS worden uit het onderzoek uitgesloten omdat beide genoemde vragenlijsten ter classificatie van de ernst c.q. stadia van de ziekte van M. Parkinson bestemd zijn. De enkele onderdelen van de UPDRS zijn onafhankelijk van elkaar meetbaar en te interpreteren. Hierdoor was het dus geen probleem de uitgesloten onderdelen van de UPDRS te laten vallen en alleen de delen II en III van de UPDRS met de PAS te correleren.

1.5 Parkinson Activiteiten Schaal (PAS)

De PAS is geschikt voor patiënten met de ziekte van M. Parkinson in een midden- of latere stadia van de ziekte. Het meetinstrument bestaat uit 10 items of opdrachten die

verdeeld worden in 4 categorieën: stoel transfers, gang akinesie, bedmobiliteit en bedmobiliteit met deken. Hierbij wordt de kwaliteit van de uitgevoerde beweging door een therapeut beoordeeld. Hiervoor wordt voor ieder item een score van 0-4 gehanteerd waarbij de maximale score “4” voor een zonder problemen uitgevoerde test staat.^{9,10,11} Een duidelijk uitspraak over de score van 2 en 3 kan niet gemaakt worden omdat het per toets-item anders beschreven staat.

De tot nu toe bekende gegevens over de methodologische kwaliteit van de PAS zijn gebaseerd op een Engelstalige studie.

1.5.1 Interne consistentie

Wat betreft de interne consistentie van de gehele lijst werd in deze studie een Cronbach's α van 0.85⁹ berekend. De waardes voor de vier subcategorieën zijn in Tabel 1 weergegeven:

Tabel 1: interne consistentie PAS

Subcategorie lijst	Cronbach's α
Subcat I (stoel transfers)	0.76 ⁹
Subcat II (lopen)	0.75 ⁹
Subcat III (bedmobiliteit)	0.79 ⁹
Subcat IV (bedmobiliteit met deken)	0.89 ⁹

*1.5.2 Reproduceerbaarheid:***Tabel 2: Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid PAS⁹**

Item	Kw (initial trail)	Kw (final trail)	ITC
1. Opstaan uit een stoel	0,97	0,97	0,29
2. Gaan zitten	0,84	0,86	0,35
3. Lopen	1,00	0,92	0,77
4. 360 graden draaien	0,62	0,95	0,63
5. Op bed gaan liggen	0,59	0,93	0,67
6. Op een zijde rollen	0,94	0,96	0,73
7. Opstaan uit bed	0,36	0,98	0,76
8. Op bed gaan liggen met deken	0,66	0,98	0,74
9. Op een zijde rollen met deken	0,84	0,97	0,69
10. Opstaan uit bed met deken	1,00	0,98	0,87
Kw= Weighted Kappa ITC= Item Total Correlation N= 29, populatie M. Parkinson patiënten die deelnamen aan een wekelijks niet klinisch programma voor bewegings problematiek			

Verder is er in deze studie ook onderzoek naar de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de PAS gedaan. (Tabel 2) Hierbij zijn de waardes van de voor- en nameting als ook van de “item total correlation” van de verschillende items van de PAS aangegeven.⁴

Bij de voormeting ziet men dat er 6 items over de 0,70 zijn, wat als normwaarde gebruikt wordt. Bij het nader bekijken van de uitkomsten viel de onderzoekers op dat de verschillende beoordelaars sommige items verschillend interpreteerden. Deze items werden aangepast zodat de resultaten van de nameting niet door interpretatiefouten verstoord werden.⁹

Na het verbeteren van de scoringscriteria lagen de Kappawaarden van de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen 86 en 98 (Kw final trial).⁹

De “item total correlation” uit de sterkte van de relatie tussen elk item op de schaal en de totale score. Deze varieerde tussen 0.29 en 0.87.⁹

Tabel 3: Test-hertest betrouwbaarheid⁹

Stoel transfers		Lopen		Bed mobiliteit		Bed mobiliteit met deken		PAS totaal score	
On	off	on	off	On	off	on	off	on	off
0,65	0,67	0,41	0,78	0,70	0,91	0,80	0,77	0,81	0,93
Getallen zijn ICC (Intraclass Correlation Coëfficiënt) N= 29, populatie M. Parkinson patiënten die deelnamen aan een wekelijks niet klinisch programma voor bewegings-problematiek									

Bij het onderzoek naar de test-hertest betrouwbaarheid werd de PAS bij iedere proefpersoon 6 keer op een zelfde dag afgenomen. Omdat er vanwege wisselende on- en off-fases van de proefpersonen grote afwijkingen ontstonden, heeft men besloten deze niet samen te berekenen. In de tabel ziet men dus de ICC voor iedere subcategorie van de PAS tijdens de on- en off-fases van de proefpersonen.⁹

De ICC's variëren tussen 0,41 en 0,93 (tabel 3). Als men van een ICC-normwaarde van 0,70 uitgaat werden bij volgende items stabiele waarden tijdens de on- en off-fase gevonden: voor de bedmobiliteit zonder deken (ICC= 0,70 en 0,91); voor de bedmobiliteit met deken (ICC= 0,80 en 0,77) en voor de totale score van de PAS (ICC= 0,81 en 0,93).⁹

De ICC's voor de stoel transfers waren met 0,62 en 0,63 matig uitgevallen. Er was een lage ICC bij de subcategorie lopen van 0,41 tijdens de on-fase, maar wel een stabiele ICC van 0,78 tijdens de off-fase.⁹

1.5.3 Validiteit

De concurrent validiteit van de PAS is bepaald mede aan de hand van de UPDRS III en was berekend op 0.64.¹² Verder is er over de (construct) validiteit niets bekend. Daarom hebben wij ook voor dit onderwerp gekozen.

1.6 De Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)

De UPDRS werd geïntroduceerd als een algemeen meetinstrument bedoeld om motorische en gedragsmatige aspecten van de ziekte van M. Parkinson in kaart te brengen en te scoren met behulp van een enkelvoudig getal. Dit geeft de behandelende (para)medicus een eenvoudige mogelijkheid om verslechtering of verbetering in het ziektebeeld in kaart te brengen in relatie tot behandeling of tijdsverloop. De UPDRS wordt op grote schaal gebruikt in wetenschappelijk onderzoek, maar is ook uitermate geschikt voor de (poli)kliniek en eerste lijn. De UPDRS bevat onder andere een evaluatie van ervaren problemen op activiteiten niveau (i.e. activiteiten van het dagelijkse leven, ADL), evenals een klinische evaluatie door een professional (i.e. motorische onderzoek). Er zijn aangepaste versies van de UPDRS ontwikkeld.¹³

Het meetinstrument bestaat uit 42 items onderverdeeld in 4 subcategorieën; De UPDRS meet vier van elkaar onafhankelijke verschillende onderdelen:

- I Geestestoestand, gedrag en stemming
- II. Activiteiten dagelijks leven [Voor zowel 'on' als 'off'.]
- III. Motorisch onderzoek
- IV. Complicaties van de therapie [In de voorgang]
- V. Gewijzigde Hoehn en Yahr-schaal
- VI. Schwab en England ADL-schaal

De score geschiedt d.m.v. een vijf-puntsschaal (0-4) behalve de items 35, 36, 37, 38, 40, 41, 42. Hierbij geschiedt de score d.m.v. een drie-puntsschaal (0-2).^{14,15}

De gegevens over de methodologische kwaliteit zijn gebaseerd op een Engelstalige studie.

1.6.1 Interne consistentie

Uit verschillende onderzoeken met verschillende aantallen patiënten (N) bleken de volgende getallen:

Gehele lijst (Cronbach's α):

N=167 patiënten met de ziekte van M. Parkinson: 0,96¹⁶

N=175 patiënten met de ziekte van M. Parkinson: 0,90¹⁷

N=26 patiënten met de ziekte van M. Parkinson: 0,80¹³

Subcategorie mentale functie, gedrag en stemming: (Cronbach's α):

N=1136 patiënten met de ziekte van M. Parkinson: 0,79¹⁸

N=59 patiënten met de ziekte van M. Parkinson 0,91¹⁹

Subcategorie ADL (Cronbach's α):

N=1136 patiënten met de ziekte van M. Parkinson: 0,92¹⁸

N=59 patiënten met de ziekte van M. Parkinson 0,87¹⁹

Subcategorie motorisch onderzoek (Cronbach's α):

N=1136 patiënten met de ziekte van M. Parkinson: 0,92¹⁸

Subcategorie complicaties van de therapie (Cronbach's α):

N=1136 patiënten met de ziekte van M. Parkinson: 0,83¹⁸

Cronbach's α (alpha) is een statistische maat voor de interne consistentie van items (vragen) in vragenlijsten die in onderzoek worden toegepast. Oftewel in hoeverre de vragen hetzelfde construct meten. De waarde van Cronbach alpha is een indicatie van de mate waarin 2 of meer items in een test hetzelfde concept meten. Voor een variabele waar slechts 1 vraag van in de vragenlijst staat, is het niet mogelijk om de Cronbach alpha te meten. Cronbach's alpha geeft aan in hoeverre die items inderdaad hetzelfde concept meten, door te berekenen of de antwoorden van een grote groep respondenten op deze items consistent zijn. Met een hoge Cronbach alpha worden de gegevens betrouwbaar.

Voor de waarden van Cronbach alpha geldt dat een uitkomstwaarde van 0,6 of hoger betrouwbaar is. Deze waarde wordt als minimale ondergrens beschouwd.²⁰

1.6.2 Reproduceerbaarheid

Tabel 4: Intraclass correlatie coëfficiënt voor de totale UPDRS en de subcategorieën¹⁴

Test- hertest interval			
Variabelen	N= 404 M. Parkinson patiënten	14 of minder dagen	Meer dan 14 dagen
Totale UPDRS	0,92	0,93	0,90
Mentale functie, gedrag en stemming	0,74	0,75	0,71
ADL	0,85	0,87	0,82
Motorisch onderzoek	0,90	0,92	0,87

De proefpersonen van deze studie werden eerst gescreend en later werd dan de UPDRS afgenomen. Tussen screening en afname van de UPDRS lagen gemiddeld 14,6 dagen (3-36 dagen) (Tabel 4). Bij de data-analyse viel op dat er verschillen waren tussen de proefpersonen bij die binnen 14 dagen of minder na de screening de UPDRS werd afgenomen en die patiënten die langer dan 14 dagen moesten wachten.¹⁴

Uiteindelijk verschillen de eindresultaten niet veel van elkaar.

De ICC van de UPDRS voor het geheel onderzoek bedraagt 0,92. De ICC van de mentale functies lag bij 0,74. En de ICC's van de subcategorieën ADL en motorisch functioneren lagen bij 0,85 en 0,90.

Alle waarden liggen dus boven de normwaarde van 0,70.¹⁴

1.6.3 Validiteit

Het onderdeel motorisch onderzoek van de UPDRS heeft een hogere inhoudsvaliditeit dan de andere UPDRS subcategorieën, 64,3% van de items (9 van de 14 items van deze subcategorie), hebben een adequate inhoudsvaliditeit index. De UPDRS motorisch onderzoek is valide getest door 83,3% van de experts. Geen van de andere UPDRS subcategorieën verkregen een adequate inhoudsvaliditeit index, d.w.z., 41,7% voor de UPDRS mentale functie, gedrag en stemming en 50% voor de UPDRS ADL en Complicatie van de therapie.

Dit wordt ook bevestigd door het lage percentage van items die door de experts een

adequate inhoudsvaliditeit hebben verkregen. Alle items van de subcategorie UPDRS mentale functie, gedrag en stemming zijn als niet valide gescoord; enkel 38,5% van de UPDRS ADL items werden als valide gescoord. Alle items van de subcategorie UPDRS motorisch onderzoek worden als valide beschouwd, behalve de items 21, houdingstremor; 22, rigiditeit; 25, handvaardigheden; 26, been vaardigheid en 31, bradykinesie. 18,2% van de subcategorie UPDRS complicaties van de therapie worden als valide beschouwd. Vergelijking van de beoordelingen van de Spaanse en internationale groepen van experts resulteerde niet in significante verschillen.²¹

De UPDRS werd verder met verschillende meetinstrumenten vergeleken om de constructvaliditeit te onderzoeken. Hierbij werden de volgende correlaties volgens de Pearson correlatie coëfficiënt berekend.

Gehele lijst in correlatie met:

Mini Mental Status Exam: N=40, Pearsons $r = -0,64^{16}$

Hamilton Scale for Depression: N=40, Pearsons $r = 0,53^{16}$

Subcategorie ADL in correlatie met:

Hoehn en Yahr: N=59, Pearsons $r = 0,84^{18}$

Subcategorie motorisch onderzoek in correlatie met:

Hoehn en Yahr: N=59, Pearsons $r = 0,87^{18}$

1.6.4 Responsiviteit / longitudinale validiteit

Voor de responsiviteit c.q. de longitudinale validiteit werden twee verschillende waarden berekend, de Smallest Detectable Difference (SDD) en de Reliable Change Index (RCI). Deze waarden werden voor de gehele UPDRS en voor het motorische gedeelte van de UPDRS berekend. Voor de gehele UPDRS lagen deze waarden voor de SDD bij 15.34, overeenkomend met 15 punten¹⁸, en voor de RCI een waarde van 10%¹³. Voor het onderdeel “motorisch onderzoek” werden waarden van 12.75 voor de SDD (13 punten)¹⁸ en 11%¹³ voor de Reliable Change Index.

1.7 Vraagstelling

Door de scores van de PAS met de scores van de UPDRS deel II en III te vergelijken en de hieruit gewonnen gegevens te correleren, wordt onderzocht in hoeverre de PAS een methodologisch goede c.q. valide meetinstrument is. Op basis hiervan wordt een aanbeveling uitgesproken voor het wel of niet hanteren van dit meetinstrument en de voordelen en nadelen hiervan. Hierdoor wordt een bijdrage geleverd aan het evidence based handelen binnen de fysiotherapie bij patiënten met de ziekte van M. Parkinson.

De taak van het toetsen van de validiteit van de “PAS” in de praktijk is dus een uitdaging om een uitspraak over de kwaliteit van dit meetinstrument te kunnen maken. Dit onderzoek heeft het doel om meer te weten komen over de methodologische kwaliteit van de PAS in vergelijking met de UPDRS deel II en III. Dit onderzoek zal worden afsloten met een duidelijk antwoord op de vraag:

“Hoe is de construct validiteit van de PAS in correlatie met de UPDRS deel II en III bij Nederlandstalige patiëntenpopulatie”

2 Methode

2.1 Materialen

Voor het onderzoek gebruiken wij de twee meetinstrumenten UPDRS en de PAS. Deze metingen worden aaneensluitend door een fysiotherapeut of stagiaire fysiotherapie eenmalig afgenomen. Verder wordt de patiënt gevraagd om op een formulier leeftijd, geslacht en eventuele comorbiditeiten aan te geven.

2.2 Populatie

Wij streven in deze studie naar een populatiegrote van 50 patiënten die uiteindelijk gaan meedoen aan de studie. Patiënten waarvan de lijsten niet volledig zijn ingevuld tellen hier niet mee.

De ziekte van M. Parkinson moet in Nederland door een neuroloog gediagnosticeerd zijn. De neuroloog geeft de ernst van de ziekte volgens de Hoehn en Yahr classificatie aan (Tabel 5). De PAS is in Engeland gevalideerd voor patiënten in een midden of laat stadium van M. Parkinson. Dit zal overeenkomen met een score van 1 tot en met het laatste stadium volgens de Hoehn en Yahr classificatie. Patiënten met een score van 0 volgens Hoehn en Yahr hebben geen zichtbare symptomen van de ziekte van M. Parkinson⁴ en mogen dus niet meedoen aan het onderzoek, omdat het anders niet mogelijk is de PAS en UPDRS met elkaar te vergelijken omdat beide meetinstrumenten alleen dan kunnen meten als er zichtbare symptomen van de ziekte van M. Parkinson aanwezig zijn.

Er zal geen beperking zijn qua leeftijd of geslacht. Omdat bij de PAS en bij de UPDRS een aantal opdrachten moeten worden uitgevoerd is het belangrijk dat de patiënten cognitief in staat zijn opdrachten te begrijpen en volgens de aanwijzingen uit te voeren. Verder mogen geen ernstig beperkende aandoeningen aanwezig zijn die invloed kunnen hebben op het functionele prestatieniveau wat betreft lopen en transfers.

Tabel 5: In- en exclusiecriteria:

Inclusiecriteria:	Exclusiecriteria:
- diagnose M. Parkinson door een neuroloog gesteld	- Hoehn en Yahr stadia = 0
- Hoehn en Yahr stadia = 1-5	- ernstige comorbiditeiten
- Nederlands taalbegrip moet aanwezig zijn	

2.3 Patiënteninventarisatie

De patiënten worden gerekruteerd in fysiotherapiepraktijken en revalidatiecentra in Limburg die geregistreerd zijn in het Parkinsonnetwerk.nl. Verder worden patiënten gerekruteerd in revalidatiecentra en praktijken in het Nederlandstalige gebied waar stagiaires van de opleiding fysiotherapie van de HSZuyd Heerlen stage lopen. Hier worden de vragenlijsten afgenomen door fysiotherapeuten en stagiaires of door ons zelf.

De benodigde vragenlijsten en infomateriaal zoals informed consent worden via e-mail, stagiaires of door ons zelf naar de instellingen gebracht.

2.4 Hoe worden patiënten gerekruteerd

Tijdens het onderzoeksproces kiezen wij voor patiënten die voldoen aan de in- en exclusiecriteria en kunnen deelnemen aan het onderzoek. De vragenlijsten worden op één dag aaneensluitend afgenomen in Nederlandse fysiotherapie praktijken en ziekenhuizen in Limburg en Brabant. Dit is belangrijk omdat het prestatievermogen van de patiënt per dag sterk kan verschillen en de resultaten hierdoor mogelijk negatief of positief beïnvloed worden. Bij het afnemen van de vragenlijsten moet de volgorde PAS en dan UPDRS worden aangehouden. Zouden er bij het afnemen van de vragenlijsten vermoeidheidsverschijnselen optreden zou dit bij alle gevallen uitwerking hebben op de UPDRS. Dit kan later in de discussie worden beargumenteerd. Verder moet worden aangegeven of de patiënt in de on of in de off fase is tijdens het afnemen van de beide scores. Voor het invullen van de vragenlijst

ontvangen de behandelende therapeut de PAS en de UPDRS (zie bijlage 1 met een informatiebrief waarin staat hoe en wanneer de vragenlijst moet worden afgenomen (zie bijlage 2). De patiënten ontvangen ook een informatiebrief met formulier waarin de patiënt additionele gegevens vermeld en een „Informed Consent Formulier“ wat door de patiënt ondertekend moet worden (zie bijlage 3). Hierbij wordt verklaard dat er bijvoorbeeld geen risico's verbonden zijn m.b.t. persoonsgegevens. Verder verklaren patiënten hiermee vrijwillig deel te nemen aan het onderzoek.

3 Data Analyse

Voor het analyseren gebruiken wij SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) nr.16. Uiteindelijk is het doel van het verzamelen en analyseren van gegevens om de onderzoeksvraag of onderzoeksvragen die in de vraagstelling vervat zitten te beantwoorden.²²

Om de PAS met de UPDRS te vergelijken hebben wij gekozen voor een correlatieonderzoek.

Om de correlatiecoëfficiënt te kunnen berekenen gaan wij de data uit de ingevulde vragenlijsten met SPSS16 in een Excel-Tabel invoegen. Hierbij worden de data van de UPDRS gespiegeld zodat de uitkomsten net als bij de PAS de zelfde warden weergeven. Dit heeft geen invloed op de sterkte van de gevonden correlatie. Omdat wij de constructvaliditeit van de PAS willen meten is het voor ons onderzoek van belang dat wij met SPSS de correlatie tussen de UPDRS en PAS middels Pearson-correlatiecoëfficiënt meten. Gekozen wordt voor de Pearson-correlatiecoëfficiënt omdat het nominaal data betreft.

Deze correlatiecoëfficiënt is een maat voor de sterkte van de lineaire samenhang tussen X (PAS) en Y (UPDRS). De waarde van deze correlatiecoëfficiënt ligt tussen -1 en 1. Hoe dichter de berekende waarde bij 1 (-1) ligt, des te hoger is de correlatiecoëfficiënt. Ligt de waarde bij 1 spreekt men van een positieve correlatie: als de ene meting een hoge waarde als uitkomst heeft, heeft de andere meting ook een hoge waarde als uitkomst. In het geval, dat de waarde bij -1 ligt spreekt men van een negatieve correlatie: als de ene meting een hoge waarde als uitkomst heeft, heeft de andere meting altijd een lagere waarde.²³

Een onderzoeksuitkomst voor de correlatiecoëfficiënt van 1,00 betekent dus 100% overeenkomst tussen de twee meetinstrumenten.

Hierbij wordt volgende indeling gehandhaafd:²⁴

1.0 t/m 0.7: sterke correlatie, wordt als interessant beschouwd

0.7 t/m 0.5: wordt als een mogelijk interessante correlatie beschouwd

0.5 t/m 0.3: zwakke correlatie, wordt niet als interessant beschouwd

0.3 t/m 0.0: praktisch geen correlatie

Verder wordt ook het significantie niveau van de uitkomsten berekend. Dit geeft aan hoe groot de waarschijnlijkheid is dat de gevonden samenhang tussen de vragenlijsten (de Pearson correlatie coëfficiënt) toevallig is. Een waarde van 0.01 wordt als significant beschouwd. Dit wil zeggen dat maximaal 1% van de gevonden samenhang mogelijk door toeval kan ontstaan.

4 Resultaten

Voor het onderzoek werden 29 patiënten benaderd om de metingen van de PAS en de UPDRS uit te voeren. Hiervan waren 20 mannelijk en 9 vrouwelijk. De leeftijd van de patiënten ging van 57 tot 83 waarbij het gemiddelde bij 70 jaar ligt (Tabel 6).

Tabel 6: Leeftijd van de patiënten

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	57,00	1	3,4	3,4	3,4
	58,00	1	3,4	3,4	6,9
	59,00	1	3,4	3,4	10,3
	61,00	1	3,4	3,4	13,8
	62,00	2	6,9	6,9	20,7
	63,00	1	3,4	3,4	24,1
	64,00	1	3,4	3,4	27,6
	66,00	3	10,3	10,3	37,9
	67,00	1	3,4	3,4	41,4
	68,00	1	3,4	3,4	44,8
	69,00	1	3,4	3,4	48,3
	70,00	1	3,4	3,4	51,7
	72,00	1	3,4	3,4	55,2
	74,00	3	10,3	10,3	65,5
	75,00	1	3,4	3,4	69,0
	76,00	3	10,3	10,3	79,3
	78,00	3	10,3	10,3	89,7
	80,00	1	3,4	3,4	93,1
	82,00	1	3,4	3,4	96,6
	83,00	1	3,4	3,4	100,0
	Total	29	100,0	100,0	

Er waren geen missing values. Verder waren er binnen de patiëntenpopulatie geen comorbiditeiten die invloed hadden op het uitvoeren van de gevraagde activiteiten tijdens het afnemen van de PAS en de UPDRS. Deze zijn dus ook niet in de resultaten aangegeven of verwerkt.

De gegevens werden met SPSS samengeteld en de Pearson correlatie en het significantie niveau berekend.

Tabel 7: Correlations

		Total_PAS	Total_UPDRSII	Total_UPDRSIII	Total_UPDRSII_III
Total_PAS	Pearson	1,000	,917**	,909**	,946**
	Correlation				
	Sig. (2-tailed)		,000	,000	,000
	N	29,000	29	29	29
Total_UPDRSII	Pearson	,917**	1,000	,862**	,961**
	Correlation				
	Sig. (2-tailed)	,000		,000	,000
	N	29	29,000	29	29
Total_UPDRSIII	Pearson	,909**	,862**	1,000	,969**
	Correlation				
	Sig. (2-tailed)	,000	,000		,000
	N	29	29	29,000	29
Total_UPDRSII_II I	Pearson	,946**	,961**	,969**	1,000
	Correlation				
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	
	N	29	29	29	29,000

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Het significantie niveau ligt bij alle onderdelen bij 0.000 (Tabel 7). Als men de totale resultaten van de PAS met de totalen van de UPDRS II vergelijkt is de Pearson correlatiewaarde bij 0,917. Voor de correlatie van de PAS met de UPDRS III bedraagt de Pearson correlatie coëfficiënt 0.909.

Correleert men de PAS met de totalen van de UPDRS II en III komt men op een Pearson correlatie coëfficiënt van 0.946.

5 Discussie

5.1 Opzet van het onderzoek

Wij hebben ervoor gekozen om de PAS met de UPDRS II en III te vergelijken omdat deze voor het fysiotherapeutisch handelen meest geschikt zijn (II= ADL en III= Motorisch onderzoek).

De PAS meet uitsluitend Motorisch en ADL activiteiten. Daarom hebben wij ervoor gekozen om deel I (geestelijke toestand) en deel IV (voortgang in de therapie) niet met de PAS te correleren. De enkele onderdelen van de UPDRS zijn onafhankelijk van elkaar meetbaar en te interpreteren. Hierdoor was het dus geen probleem deel I en IV van de UPDRS te laten vallen en alleen de delen II en III van de UPDRS met de PAS te correleren. De vraagstelling die wij hiervoor hadden opgesteld was:

“Hoe is de construct-validiteit van de PAS in correlatie met de UPDRS deel II en III bij Nederlandstalige patiëntenpopulatie?”

5.2 Resultaten

De Pearson correlatie coëfficiënt geeft aan of er een lineaire samenhang tussen de PAS en de UPDRS bestaat. Hoe dichter de berekende correlatiewaarde bij 1 of -1 ligt, hoe groter is de gevonden samenhang. Uit de berekeningen bleek dat de correlatiewaarden tussen de 0.909 en 0.946 liggen. Dit betekent voor het onderzoek dat er een grote lineaire samenhang tussen de PAS en de UPDRS bestaat. De hoogste waarde (Pearson=0.946) was voor de samenhang tussen de PAS en de totale waarde van de UPDRS II en III berekend.

Het significantieniveau geeft aan hoe groot de waarschijnlijkheid is dat de gevonden samenhang toevallig bestaat. De hiervoor berekende waarden liggen bij 0.000. Dit betekent dat 0% van de gevonden samenhang tussen de resultaten van de PAS en de UPDRS door toeval is ontstaan.

5.3 Sterke en zwakke punten

Ons streven was om een patiëntenpopulatie van 50 personen te bereiken. Hiervoor hebben wij contact opgenomen met 45 fysiotherapie praktijken in Limburg. Hiervan hebben slechts 5 praktijken toestemming gegeven om patiënten met de PAS en de UPDRS te onderzoeken.

Alle anderen praktijken hadden geen interesse, tijd of patiënten om aan ons onderzoek mee te werken. Van de 29 patiënten werd bij 22 patiënten de PAS en de UPDRS van ons zelf afgenomen de overige 7 patiënten werden door fysiotherapeuten uit de praktijken afgenomen.

Om meer patiënten bij ons onderzoek te betrekken zou het noodzakelijk geweest zijn het gebied waarin de patiënten benaderd werden uit te beiden en niet op Limburg te beperken. Dit was voor ons niet mogelijk omdat het logistiek probleem wat betreft afnemen van meetinstrumenten verder dan Limburg voor ons niet op te lossen was. Verder hadden wij niet genoeg tijd om ziekenhuizen of revalidatiecentra te benaderen omdat een medisch ethische commissie hierover moet beslissen wat te veel tijd en geld kost.

Uiteindelijk hebben wij met 29 patiënten het doel van 50 personen niet bereikt wat na de berekening met SPSS geen grote consequenties of negatieve gevolgen heeft. Het gevonden significantieniveau ligt bij onze berekeningen bij 0.000. Wij kunnen dus ook met een kleiner aantal patiënten zeggen dat het geen toevallige uitkomsten zijn en dat er daadwerkelijk een lineaire samenhang tussen beide meetinstrumenten bestaat. Ook ondersteunt het vermoeden dat het onderzoek, ondanks het aantal van 29 patiënten, een voldoende mate aan power heeft.

5.4 Suggesties voor verder onderzoek

Een onderdeel voor een verder onderzoek zou het onderzoek naar de hanteerbaarheid van de PAS kunnen zijn. Dit was in onze studie niet mogelijk omdat uiteindelijk slechts 4 Therapeuten de vragenlijsten hebben afgenomen en dit een duidelijk te kleine populatie stelt voor een wetenschappelijk onderzoek.

6 Conclusie

Uit het onderzoek blijkt dat de PAS na correlatie met de UPDRS deel II en III een goede (construct-)validiteit bezit. De hierbij berekende waarden volgens de Pearson-correlatie Coëfficiënt liggen tussen 0.909 en 0.946. Deze waarden geven aan dat de PAS ten aanzien van validiteit een goed meetinstrument is om de anamnese, het onderzoek en de behandeling te kunnen onderbouwen en evalueren bij M. Parkinson patiënten in de midden- en late fase van de ziekte.

7 Dankwoord

Afsluitend willen wij dank uitspreken aan allen die hebben meegewerkt aan ons project. Vooral een grote dank aan onze afstudeerbegeleider Raymond Swinkels die ons vanaf het begin tot aan het einde altijd veel ondersteuning heeft geboden.

Verder willen wij allen praktijken en fysiotherapeuten danken die mee hebben geholpen bij het onderzoek.

De dank gaat vooral aan volgende personen en instellingen:

Rita Timmermans van het “Academisch Gezondheidscentrum Hoensbroek-Noord”

Willy Keijsers, van het “EBC Camillus” te Roermond

Rob de Ruijter van “Fysiotherapie Maatschap Snijders” te Stein

Henk Pepels van “Fysio Vision” te Geleen

L. vd Eynden van “Bruinsma Fysiotherapie” te Landgraaf

Ook een hartelijke dank aan Clint Werner die ondersteuning heeft geleverd bij het verwerken van de data met SPSS. Ook willen wij dank uitspreken aan Kenneth Oti voor de verbeter tips bij de Inleiding en methode.

Hier mogen wij ook niet vergeten alle patiënten te danken die de tijd investeert hebben om bij het onderzoeksproces deel te nemen en een waardevolle bijdrage hebben geleverd bij het project.

8 Literatuurlijst

1. UMC St Radboud, Neurologie, Parkinsonweb. [Online]. Available: <http://www.Parkinsonweb.nl/index.php>, [2009, november 15]
2. Keus S.H.J., Hendriks H.J.M., Bloem B.R., Bredero-Cohen A.B., de Goede C.J.T., van Haaren M. KNGF richtlijn Ziekte van Parkinson Praktijkrichtlijn. December 2006. Amersfoort: Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie; 2006
3. College voor zorgverzekeringen. (2008) Farmacotherapeutisch Kompas online. [Online]. Available: <http://www.fk.cvz.nl/> [2009, november 15]
4. European Parkinson's Disease Association. Folder Huidige kennis over ZVP. [Online]. Available: <http://www.Parkinsonplaza.nl/import/assetmanager/3/753/Folder%20Huidige%20kennis%20over%20ZvP.pdf> [2009, november 15]
5. van Loon L.M. Het beroepsprofiel van de fysiotherapeut 2005. 2^{de} uitgave. Amersfoort: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie; 2005
6. Algemene Vergadering van het KNGF. (2006, december). Reglement Centraal Kwaliteitsregister Fysiotherapie. [Online]. Available: <http://www.fysionet.nl/scrivo/asset.php?id=478495> [2009, december 13]
7. van Engelen E. (2007, mei). Uitgebreide toelichting van het meetinstrument Parkinson Activiteiten Scale PAS . [Online]. Expertisecentrum Meetinstrumenten voor Revalidatie ECMR. Available: http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/143_1.pdf ,[2009, december 21]
8. Heerkens Y.F., Lakerveld-Heyl K., Verhoeven A.L.J., Hendriks H.J.M. KNGF-richtlijn Fysiotherapeutische Verslaglegging. Maart 2003. Amersfoort: Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie; 2003
9. Nieuwboer A, Weerdt de W, Dom R, Bogaerts K, Nuyens G. Development of an Activity Scale for Individuals With Advanced Parkinson Disease: Reliability and "On-Off" Variability. *Physical Therapy*. 2000; 80: 1087-1096
10. Nieuwboer A, Weerdt de W, Dom R, Bogaerts K. Prediction of outcome of physiotherapy in advanced Parkinson's disease. *Clinical Rehabilitation*. 2002; 16: 886-893.

11. Keus SHJ, Hendriks HJM, Bloem BR, Bredero-Cohen AB, de Goede CJT, van Haaren M et al. KNGF-richtlijn ziekte van Parkinson. Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie 2004; 114(3): Suppl.
12. Keusabc S.H.J., Nieuwboerd A., BloemaCorresponding B.R., Borme G.F., Munnekea M., Clinimetric analyses of the Modified Parkinson Activity Scale, Parkinsonism & Related Disorders.May 2009; 15 (4): 263-296
13. Van Wegen EEH. et al. Klinimetrie bij de ziekte van Parkinson: een praktische handleiding. Amersfoort: Nederlands Paramedisch Instituut; Amsterdam: VU medisch centrum; 2005
14. Siderowf A., McDermott M., Kieburzt K., Blindauer K., Plumb S., Shoulson I., en de Parkinson study group. Test-retest reliability of the unified Parkinson's disease rating scale in patients with early Parkinson's disease: results from a multicenter clinical trial. Movement disorders 2002; 17: 758-763
15. Movement disorder society task force on rating scales for Parkinson's Disease. The unified Parkinson's disease rating scale (UPDRS): status and recommendations. Movement disorders 2003; 18: 738-750
16. Martinez-Martin P., Gil-Nagel A., Morlan Garcia L., Balseiro Gomez J., Martinez-Sarries J., Bermejo F. and the Cooperative Multicentric Group. Unified Parkinson's disease rating scale characteristics and structure. Movement disorders 1994; 9: 76-83
17. Cubo E., Stebbins G.T., Golbe L.I., Nieves A.V., Leurgans S., Goetz C.G., Kompoliti K. Application of the unified Parkinson's disease rating scale in progressive supranuclear palsy: factor analysis of the motor scale. Movement disorders 2000; 15: 276-279
18. Martinez-Martin P., Forjaz M..J. Metric attributes of the unified Parkinson's disease rating scale 3.0 battery: part I, feasibility, scaling assumptions, reliability, and precision. Movement disorders 2006; 21: 1182-1188
19. Martignoni E., Franchignoni F., Pasetti C., Ferriero G., Picco D. Psychometric properties of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale and the Short Parkinson's Evaluation Scale. Neurol Sci 2003; 24: 190-191

20. Administrateur. (2009, mei 4). Cronbach alpha uitleg. [Online]. Available: <http://www.hboscriptie.nl/statistiek/cronbach-alpha-uitleg> [2010, Februari 5]
21. Martinez-Martin P., Forjaz M..J. Metric attributes of the unified Parkinson's disease rating scale 3.0 battery: part II, construct en content validity. *Movement disorders* 2006; 21: 1192-1198
22. Baarda D.B., de Goede M.P.M., van Dijkum C.J.. Basisboek statistiek met SPSS: handleiding voor het verwerken en analyseren van en rapporteren over (onderzoeks)gegevens. 3de [herz.] druk. Groningen [etc.] : Wolters Noordhoff; 2007
23. Ostelo R.W.J.G., Verhagen A.P., de Vet H.C.W.. Onderwijs in wetenschap: lesbrieven voor paramedici. 2de [herz] druk. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2006
24. Field A.P.. *Discovering statistics using SPSS*. 2nd ed. London [etc.]: Sage; 2005
25. Weber Dr. W.E.J. Unified Parkinson Rating Scale (UPDRS). [Online]. Available: <http://www.neuromaas.nl/UPDRS.htm> [2009, December 2]

9 Bijlagen

Bijlage 1: Parkinson Activiteitschaal (PAS).....	I
Bijlage 2: Aanvullende Vragen over de patiënt.....	VI
Bijlage 3: Gemodificeerde UPDRS bestaand uit deel II en III	VII
Bijlage 4: Informatiebrief voor deelnemende Instellingen	XIII
Bijlage 5: Informatiebrief voor deelnemende Patienten	XVI
Bijlage 6: Informed Consent Formulier	XVIII

Bijlage 1

Parkinson Activiteitschaal (PAS)²

De Gemodificeerde Parkinson activiteitschaal (PAS) wordt ingevuld door de fysiotherapeut.

I Transfer stoel

Uitgangspositie: De patiënt zit in een stoel (hoogte 40 tot 45 cm), met de handen op schoot.

Informatie: *Ik vraag u straks om op te gaan staan. U mag daarbij niet met uw handen steunen op de stoelleuning of knieën. Als u staat moet u even wachten.*

A Opstaan en gaan zitten zonder gebruik van handen

Wilt u nu gaan staan zonder gebruik van uw armen op de knieën of stoel?

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden ☐ 4
- lichte moeilijkheden (tenen naar dorsale flexie voor behoud evenwicht, armen zwaaien naar voren om het evenwicht te behouden of gebruik van 'bewust uitgevoerde schommelingen' (compensaties) met de romp ☐ 3
- moeilijk, verschillende pogingen nodig of aarzelingen, zeer traag en bijna geen rompflexie ☐ 2
- onmogelijk, afhankelijk van fysieke assistentie (I-B uitvoeren) ☐ 0

Wilt u nu weer gaan zitten zonder gebruik van uw armen?

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden ☐ 4
- lichte moeilijkheden (ongecontroleerde landing) ☐ 3
- duidelijk abrupte landing of eindigend in oncomfortabele positie ☐ 2
- onmogelijk, afhankelijk van fysieke assistentie (I-B uitvoeren) ☐ 0

B Opstaan en gaan zitten met gebruik van handen (alleen als opstaan zonder handen onmogelijk is)

Wilt u nu nogmaals proberen om op te staan? Als u staat moet u even wachten.

U mag nu wel uw handen gebruiken.

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden ☐ 2
- moeilijk, verschillende pogingen nodig of aarzelingen, zeer traag en bijna geen rompflexie ☐ 1
- onmogelijk, afhankelijk van fysieke assistentie ☐ 0

Wilt u nu weer gaan zitten? U mag uw handen weer gebruiken.

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden ☐ 2
- abrupte landing of eindigend in oncomfortabele positie ☐ 1
- afhankelijk van fysieke assistentie ☐ 0

II Gang-akinesie

Uitgangspositie: De patiënt zit in een stoel (hoogte 40 cm), met de handen op schoot. Het midden van de U-vorm (op de vloer geplakt met tape) ligt op drie meter van de voorkant van de stoel. De zijden van de U zijn 1 meter lang. Eerst wordt de voorkeurszijde wat betreft draaien bepaald door de patiënt te vragen te lopen en om te draaien. Vervolgens wordt de test uitgevoerd waarbij gedraaid wordt naar de niet voorkeurszijde. De patiënt moet zonder hulp van derden kunnen lopen.

Informatie: *Ziet u de tape in U-vorm? Ik vraag u om straks op te staan. U mag daarbij als u dat wilt uw handen gebruiken. Vervolgens loopt u naar de U en draait daar binnen om. U mag zelf weten hoe u dat doet. Dan loopt u terug waarna u weer in de stoel gaat zitten. Het gaat er niet om dat u het zo snel mogelijk doet. Het gaat erom dat u het veilig doet. Is dat duidelijk?*

A Zonder extra taak

Wilt u opstaan, naar de U lopen en terugkomen?

Start-akinesie (eventueel hulp geven bij opstaan, dan niet te scoren)

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden ☐ 4
- aarzeling of korte festinatie ☐ 3
- onvrijwillige stop < 5 seconden, met of zonder festinatie ☐ 2
- onvrijwillige stop > 5 seconden, met of zonder festinatie ☐ 1
- afhankelijk van fysieke assistentie om weer te starten ☐ 0

Draaien 180°

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden ☐ 4
- aarzeling of korte festinatie ☐ 3
- onvrijwillige stop < 5 seconden, met of zonder festinatie ☐ 2
- onvrijwillige stop > 5 seconden, met of zonder festinatie ☐ 1
- afhankelijk van fysieke assistentie om weer te starten of meerdere freezing episoden gedurende het draaitraject ☐ 0

B Nu wat moeilijker : met dragen van een plastic beker die half gevuld is met water

Start-akinesie (eventueel hulp geven bij opstaan, dan niet te scoren)

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden ☐ 4
- aarzeling of korte festinatie ☐ 3
- onvrijwillige stop < 5 seconden, met of zonder festinatie ☐ 2
- onvrijwillige stop > 5 seconden, met of zonder festinatie ☐ 1
- afhankelijk van fysieke assistentie om weer te starten ☐ 0

Draaien 180°

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden ☐ 4
- aarzeling of korte festinatie ☐ 3
- onvrijwillige stop < 5 seconden, met of zonder festinatie ☐ 2
- onvrijwillige stop > 5 seconden, met of zonder festinatie ☐ 1
- afhankelijk van fysieke assistentie om weer te starten ☐ 0

C Nu nog moeilijker: met terugtellen (per drie, start met getal tussen 20 en 100)

Start-akinesie (eventueel hulp geven bij opstaan, dan niet te scoren)

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden ☐ 4
- aarzeling of korte festinatie ☐ 3
- onvrijwillige stop < 5 seconden, met of zonder festinatie ☐ 2
- onvrijwillige stop > 5 seconden, met of zonder festinatie ☐ 1
- afhankelijk van fysieke assistentie om weer te starten ☐ 0

Draaien 180°

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden ☐ 4
- aarzeling of korte festinatie ☐ 3
- onvrijwillige stop < 5 seconden, met of zonder festinatie ☐ 2
- onvrijwillige stop > 5 seconden, met of zonder festinatie ☐ 1
- afhankelijk van fysieke assistentie om weer te starten ☐ 0

III Bedmobiliteit

Uitgangspositie: De patiënt staat voor het bed aan de voorkeurszijde.

Informatie: *Als u thuis voor uw bed staat, aan welke kant ligt uw kussen?*

A Zonder deken

Wilt u op uw rug op de deken gaan liggen, zoals u dat thuis ook zou doen? Let erop dat u goed en comfortabel in bed komt te liggen.

- | | | |
|--|-------------|----------------------------|
| • normaal, zonder zichtbare moeilijkheden | normaal | ☐ 4 |
| - moeite met benen heffen | 1 x moeite | ☐ 3 |
| - moeite met rompbeweging | 2 x moeite | ☐ 2 |
| - moeite met bereiken van adequate eindpositie (functioneel beperkend of oncomfortabel: met het hoofd oncomfortabel tegen het hoofdeinde van het bed gedrukt of met benen die niet ontspannen liggen (met teveel flexie) | 3 x moeite | ☐ 1 |
| • afhankelijk van fysieke assistentie (patiënt vraagt duidelijk om hulp of bereikt geen acceptabele eindpositie) | afhankelijk | ☐ 0 |

Indien de patiënt oncomfortabel ligt: vragen recht te gaan liggen, alvorens verder te gaan met omrollen in bed!

*Wilt u op uw zij rollen? Naar **links**. Let erop dat u goed en comfortabel op uw zij komt te liggen.*

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden normaal ☐ 4
 - moeite met romp/bekken draaien 1 x moeite ☐ 3
 - moeite met romp/bekken verplaatsen 2 x moeite ☐ 2
 - moeite met bereiken van adequate eindpositie (functioneel beperkend of oncomfortabel: onderliggende schouder en arm onvoldoende in protractie en vrijliggend, het hoofd oncomfortabel tegen hoofdeinde van het bed gedrukt, of minder dan 10 cm tussen romp en bedrand) 3 x moeite ☐ 1
- afhankelijk van fysieke assistentie (patiënt vraagt duidelijk om hulp of bereikt geen acceptabele eindpositie) afhankelijk ☐ 0

*Wilt u op uw zij rollen? Naar **rechts**. Let erop dat u goed en comfortabel op uw zij komt te liggen.*

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden normaal ☐ 4
 - moeite met romp/bekken draaien 1 x moeite ☐ 3
 - moeite met romp/bekken verplaatsen 2 x moeite ☐ 2
 - moeite met bereiken van adequate eindpositie (functioneel beperkend of oncomfortabel: onderliggende schouder en arm onvoldoende in protractie en vrijliggend, het hoofd oncomfortabel tegen hoofdeinde van het bed gedrukt, of minder dan 10 cm tussen romp en bedrand) 3 x moeite ☐ 1
- afhankelijk van fysieke assistentie (patiënt vraagt duidelijk om hulp of bereikt geen acceptabele eindpositie) afhankelijk ☐ 0

Wilt u op de rand van het bed komen zitten met uw beide voeten op de grond?

- normaal, zonder zichtbare moeilijkheden normaal ☐ 4
 - moeite met romp/bekken draaien 1 x moeite ☐ 3
 - moeite met beenbeweging 2 x moeite ☐ 2
 - moeite met bereiken van adequate eindpositie (geen symmetrische en comfortabele zithouding op bed) 3 x moeite ☐ 1
- afhankelijk van fysieke assistentie (patiënt vraagt duidelijk om hulp of bereikt geen acceptabele eindpositie) afhankelijk ☐ 0

B Met deken

Wilt u nu op uw rug in bed gaan liggen, onder de deken. Let erop dat u goed en comfortabel in bed komt te liggen en goed onder de deken.

- | | | |
|---|-------------|----------------------------|
| • normaal, zonder zichtbare moeilijkheden | normaal | ☐ 4 |
| - moeite met romp- en of beenbeweging | 1 x moeite | ☐ 3 |
| - moeite met manipuleren deken (drie of meer herschikkingen of geen adequate bedekking krijgen, bijvoorbeeld deel van de rug te zien) | 2 x moeite | ☐ 2 |
| - moeite met bereiken van adequate eindpositie (functioneel beperkend of oncomfortabel: met het hoofd oncomfortabel tegen het hoofdeinde van het bed gedrukt of met benen die niet ontspannen liggen met teveel flexie) | 3 x moeite | ☐ 1 |
| • afhankelijk van fysieke assistentie (patiënt vraagt duidelijk om hulp of bereikt geen acceptabele eindpositie) | afhankelijk | ☐ 0 |

Indien de patiënt oncomfortabel ligt: vragen recht te gaan liggen!

Wilt u op uw zij rollen? Naar links. Let erop dat u goed en comfortabel op uw zij komt te liggen en goed onder de deken.

- | | | |
|---|-------------|----------------------------|
| • normaal, zonder zichtbare moeilijkheden | normaal | ☐ 4 |
| - moeite met romp/bekken draaien | 1 x moeite | ☐ 3 |
| - moeite met manipuleren deken (drie of meer herschikkingen of geen adequate bedekking krijgen, bijvoorbeeld deel van de rug te zien) | 2 x moeite | ☐ 2 |
| - moeite met bereiken van adequate eindpositie (functioneel beperkend of oncomfortabel: onderliggende schouder en arm onvoldoende in protractie en vrijliggend, het hoofd oncomfortabel tegen hoofdeinde van het bed gedrukt, of minder dan 10 cm tussen romp en bedrand) | 3 x moeite | ☐ 1 |
| • afhankelijk van fysieke assistentie (patiënt vraagt duidelijk om hulp of bereikt geen acceptabele eindpositie) | afhankelijk | ☐ 0 |

Wilt u op uw zij rollen? Naar rechts. Let erop dat u goed en comfortabel op uw zij komt te liggen en goed onder de deken. deken.

- | | | |
|---|-------------|----------------------------|
| • normaal, zonder zichtbare moeilijkheden | normaal | ☐ 4 |
| - moeite met romp/bekken draaien | 1 x moeite | ☐ 3 |
| - moeite met manipuleren deken (drie of meer herschikkingen of geen adequate bedekking krijgen, bijvoorbeeld deel van de rug te zien) | 2 x moeite | ☐ 2 |
| - moeite met bereiken van adequate eindpositie (functioneel beperkend of oncomfortabel: onderliggende schouder en arm onvoldoende in protractie en vrijliggend, het hoofd oncomfortabel tegen hoofdeinde van het bed gedrukt, of minder dan 10 cm tussen romp en bedrand) | 3 x moeite | ☐ 1 |
| • afhankelijk van fysieke assistentie (patiënt vraagt duidelijk om hulp of bereikt geen acceptabele eindpositie) | afhankelijk | ☐ 0 |

Wilt u op de rand van het bed komen zitten met beide voeten op de grond?

- | | | |
|--|-------------|----------------------------|
| • normaal, zonder zichtbare moeilijkheden | normaal | ☐ 4 |
| - moeite met romp- en of beenbeweging | 1 x moeite | ☐ 3 |
| - moeite met manipuleren deken (drie of meer herschikkingen) | 2 x moeite | ☐ 2 |
| - moeite met bereiken van adequate eindpositie (geen symmetrische en comfortabele zithouding op bed) | 3 x moeite | ☐ 1 |
| • afhankelijk van fysieke assistentie (patiënt vraagt duidelijk om hulp of bereikt geen acceptabele eindpositie) | afhankelijk | ☐ 0 |

Bijlage 2

Aanvullende Vragen over de patiënt

Leeftijd:

Geslacht: m v

Comorbiditeiten:

Bijlage 3

Gemodificeerde UPDRS bestaand uit deel II en III²⁵

Omcirkel bij de scores 0-4 wat van toepassing is

II. Activiteiten dagelijks leven [Voor zowel 'on' als 'off'.]

1. Spraak

- 0 = Normaal.
- 1 = Licht aangedaan. Geen moeilijkheden ondervindend.
- 2 = Matig aangedaan. Soms gevraagd uitspraken te herhalen.
- 3 = Ernstig aangedaan. Regelmatig gevraagd uitspraken te herhalen.
- 4 = Meestal onverstaanbaar.

2. Speekselvloed

- 0 = Normaal.
- 1 = Onbeduidende maar duidelijke overmaat aan speeksel in de mond; mogelijk nachtelijk kwijlen.
- 2 = Matige overmaat aan speeksel; mogelijk overdag minimaal kwijlen.
- 3 = Uitgesproken overmaat aan speeksel met enig kwijlen.
- 4 = Uitgesproken kwijlen, constant een zakdoek nodig.

3. Slikken

- 0 = Normaal.
- 1 = Zelden verslikkend.
- 2 = Incidenteel verslikkend.
- 3 = Zacht voedsel noodzakelijk.
- 4 = (PEG-) of sondevoeding noodzakelijk.

4. Handschrift

- 0 = Normaal.
- 1 = Iets traag of klein.
- 2 = Matig traag of klein; alle woorden zijn leesbaar.
- 3 = Ernstig aangedaan; niet alle woorden zijn leesbaar.
- 4 = De meerderheid van de woorden zijn niet leesbaar.

5. Snijden van voedsel en gebruik van werktuigen

- 0 = Normaal.
- 1 = Ietwat traag en onhandig, maar geen hulp nodig.
- 2 = Kan het meeste voedsel snijden, echter onhandig en traag; enige hulp nodig.
- 3 = Voedsel moet door iemand gesneden worden, maar kan nog altijd traag eten.
- 4 = Moet gevoerd worden.

6. Aankleden

- 0 = Normaal.
- 1 = Ietwat traag, maar geen hulp nodig.
- 2 = Incidenteel hulp nodig bij dichtknopen en armen in mouwen steken.
- 3 = Aanzienlijke hulp nodig, maar kan enkele dingen zelf.
- 4 = Geheel afhankelijk.

7. Hygiëne

- 0 = Normaal.
- 1 = Ietwat traag, maar geen hulp nodig.
- 2 = Hulp nodig bij douchen of baden; of erg traag in hygiënische verzorging.
- 3 = Hulp vereist bij wassen, tandenpoetsen, haar kammen en toiletbezoek.
- 4 = Cathether of andere mechanische hulpmiddelen.

8. Omdraaien in bed en rechtekken beddegoed

- 0 = Normaal.
- 1 = Ietwat traag en onhandig, maar geen hulp nodig.
- 2 = Kan zelfstandig draaien of lakens rechtekken, maar met grote moeite.
- 3 = Kan het initiatief nemen, maar niet zelfstandig omdraaien of de lakens rechtekken.
- 4 = Geheel afhankelijk.

9. Vallen *[Niet gerelateerd aan blokkeren.]*

- 0 = Niet.
- 1 = Valt zelden.
- 2 = Valt soms, minder dan één keer per dag.
- 3 = Valt gemiddeld één keer per dag.
- 4 = Valt vaker dan één keer per dag.

10. Blokkeren bij lopen

- 0 = Niet.
- 1 = Zelden blokkeren bij lopen; mogelijk 'startproblemen'.
- 2 = Soms blokkeren bij lopen.
- 3 = Regelmatig blokkeren. Valt soms t.g.v. blokkeren .
- 4 = Valt frequent t.g.v. blokkeren.

11. Lopen

- 0 = Normaal.
- 1 = Lichte moeite. Mogelijk afwezige armzwaai of neiging tot sloffen.
- 2 = Matige moeite, maar weinig tot geen hulp vereist.
- 3 = Ernstige loopstoornis, hulp vereist.
- 4 = Kan in het geheel niet lopen, zelfs niet met hulp.

12. Tremor [*Symptomatische klachten van tremor in een willekeurig deel van het lichaam.*]

- 0 = Afwezig.
- 1 = Onbeduidend en onregelmatig aanwezig.
- 2 = Matig; hinderlijk voor de patiënt.
- 3 = Ernstig; belemmerend voor veel activiteiten.
- 4 = Uitgesproken; belemmerend voor de meeste activiteiten.

13. Gevoelsklachten gerelateerd aan parkinson.

- 0 = Geen.
- 1 = Incidenteel last van doof gevoel, tintelingen of lichte pijn.
- 2 = Regelmatig last van doof gevoel, tintelingen of pijn; niet kwellend.
- 3 = Vaak pijnlijke sensaties.
- 4 = Ondraaglijke pijn.

III. Motorisch onderzoek

14. Spraak

- 0 = Normaal.
- 1 = Onbeduidend verlies van uitdrukingskracht, articulatie en/of volume.
- 2 = Monotoon en mompelend, maar begrijpelijk; matig gestoord.
- 3 = Uitgesproken gestoord, moeilijk te begrijpen.
- 4 = Onbegrijpelijk.

15. Gezichtsuitdrukking

- 0 = Normaal.
- 1 = Minimaal verminderde mimiek, zou een normaal 'poker face' kunnen zijn.
- 2 = Lichte, maar duidelijk abnormale vermindering van mimiek.
- 3 = Matig verminderde mimiek; af en toe open mond.
- 4 = Maskergelaat met ernstig of volledig verlies van mimiek; mond meer dan een halve centimeter open.

16. Rusttremor

- 0 = Afwezig.
- 1 = Onbeduidend en onregelmatig aanwezig.
- 2 = Kleine amplitude en persisterend. Of matige amplitude, maar intermitterend.
- 3 = Matige amplitude en meestal aanwezig.
- 4 = Grote amplitude en meestal aanwezig.

17. Actietremor van de handen

- 0 = Afwezig.
- 1 = Onbeduidend; aanwezig bij actie.
- 2 = Matige amplitude, aanwezig bij actie.
- 3 = Matige amplitude, zowel bij statische houding als bij intentie.
- 4 = Grote amplitude; belemmerend bij eten.

18. Rigiditeit [*Beoordeeld bij passief bewegen grote gewrichten terwijl de patiënt ontspannen zit; niet verwarren met tandradfenomeen.*]

- 0 = Afwezig.
- 1 = Onbeduidend of enkel waarneembaar indien geactiveerd door 'mirror movements' of andere bewegingen.
- 2 = Licht tot matig.
- 3 = Uitgesproken, maar volledige bewegingsuitslagen worden gemakkelijk bereikt.
- 4 = Ernstig, bewegingsuitslagen worden moeizaam bereikt.

19. Vingertikken [*Patiënt tikt duim en wijsvinger snel opeenvolgend met de grootst mogelijke amplitude, elke hand afzonderlijk.*]

- 0 = Normaal.
- 1 = Lichte vertraging en/of verminderde amplitude.
- 2 = Matig gestoord. Duidelijk en snel vermoeid. Eventueel incidentele onderbreking van de beweging.
- 3 = Ernstig gestoord. Frequente aarzeling in het initiëren van bewegingen of onderbreking van herhaalde beweging.
- 4 = Kan de taak nauwelijks uitvoeren.

20. Handbewegingen [*Patiënt opent en sluit de hand snel opeenvolgend met de grootst mogelijke amplitude, elke hand afzonderlijk.*]

- 0 = Normaal.
- 1 = Lichte vertraging en/of verminderde amplitude.
- 2 = Matig gestoord. Duidelijk en snel vermoeid. Eventueel incidentele onderbreking van de beweging.
- 3 = Ernstig gestoord. Frequente aarzeling in het initiëren van bewegingen of onderbreking van een herhaalde beweging.
- 4 = Kan de taak nauwelijks uitvoeren.

21. Snel alternerende handbewegingen [*Pro-/ supinatiebewegingen van de hand, vertikaal en horizontaal, met de grootst mogelijke amplitude, elke hand afzonderlijk.*]

- 0 = Normaal.
- 1 = Lichte vertraging en/of verminderde amplitude.
- 2 = Matig gestoord. Duidelijk en snel vermoeid. Eventueel incidentele onderbreking van de beweging.
- 3 = Ernstig gestoord. Frequente aarzeling in het initiëren van bewegingen of onderbreking van een herhaalde beweging.
- 4 = Kan de taak nauwelijks uitvoeren.

22. Beweglijkheid van de benen [*Patiënt tikt de hiel snel opeenvolgend tegen de grond, het hele been optillend. Amplitude ca. 7,5 cm.*]

0 = Normaal.

1 = Lichte vertraging en/of verminderde amplitude.

2 = Matig gestoord. Duidelijk en snel vermoeid. Mogelijk incidentele onderbreking van de beweging.

3 = Ernstig gestoord. Frequent aarzeling in het initiëren van bewegingen of onderbreking van een herhaalde beweging.

4 = Kan de taak nauwelijks uitvoeren.

23. Opstaan uit stoel [*Patiënt tracht op te staan uit een houten of metalen stoel met rechte rugleuning, met de armen gekruist voor de borst.*]

0 = Normaal.

1 = Traag; of heeft meer dan één poging nodig.

2 = Duwt zichzelf op vanuit de armleuning.

3 = Neigt terug te vallen in de stoel en moet mogelijk meer dan één keer proberen, maar kan opkomen zonder hulp.

4 = Niet in staat zonder hulp op te staan.

24. Houding

0 = Normaal rechtop.

1 = Niet volledig rechtop, enigszins gebogen houding; zou normaal kunnen zijn voor een ouder iemand.

2 = Matig gebogen houding, duidelijk afwijkend; mogelijk iets naar één kant neigend.

3 = Ernstig gebogen houding met een kyfose; mogelijk matig naar één kant neigend.

4 = Uitgesproken flexie met extreme houdingsafwijking.

25. Gang

0 = Normaal.

1 = Loopt traag, mogelijk schuifelend met korte pasjes, maar geen festinatie (snelle pasjes) of propulsie.

2 = Moeite met lopen, maar weinig tot geen hulp nodig; mogelijk enige festinatie, korte pasjes of propulsie.

3 = Ernstige gangstoornis, hulp vereist.

4 = Totaal niet in staat te lopen, zelfs niet met hulp.

26. Houdingsstabiliteit *[Reactie op plotselinge, krachtige achterwaartse verplaatsing veroorzaakt door een ruk aan de schouders terwijl de patiënt rechtop staat met geopende ogen en de benen iets gespreid. De patiënt is voorbereid en heeft mogelijk wat oefenpogingen gehad.]*

0 = Normaal.

1 = Retropulsie, maar herstelt zich zonder hulp.

2 = Afwezigheid van de houdingsreflex; zou vallen indien niet opgevangen door de onderzoeker.

3 = Erg instabiel, neigt spontaan het evenwicht te verliezen.

4 = Niet in staat te staan zonder hulp.

27. Algehele brady- en hypokinesie *[Traagheid, aarzeling, afgenomen armzwaai, kleine bewegingsuitslagen en bewegingsarmoede in het algemeen.]*

0 = Geen.

1 = Minimale traagheid, wat het bewegen een bedachtzaam karakter geeft; zou voor sommige personen normaal kunnen zijn. Mogelijk afgenomen bewegingsuitslagen.

2 = Lichte mate van traagheid en duidelijke bewegingsarmoede. Ofwel wat afgenomen bewegingsuitslagen.

3 = Matige traagheid, bewegingsarmoede of kleine bewegingsuitslagen.

4 = Uitgesproken traagheid, bewegingsarmoede of kleine bewegingsuitslagen.

Bijlage 4

Informatiebrief voor deelnemende Instellingen

Valideringsonderzoek

Parkinson Activiteiten Schaal (PAS)

HOGESCHOOL ● ● ● ZUYD



Geachte,

Wij zijn drie studenten van de Hogeschool Zuyd te Heerlen en volgen de opleiding fysiotherapie nu in het vierde en laatste jaar. In kader van de laatste fase van de studie is het voor ons van belang een afstudeerscriptie te schrijven en te presenteren. Ons onderwerp hiervoor is het valideren van de *Parkinson Activiteiten Schaal*, kort “PAS”.

Dit meetinstrument is ontwikkeld door Nieuwboer A, et al. in 2000 en wordt ook in de KNGF richtlijn Parkinson aanbevolen. Tot nu toe is er nog geen onderzoek naar de methodologische kwaliteit van de PAS in een Nederlands taalgebied c.q. met een Nederlandse populatie gedaan. De gegevens die tot nu toe bekend zijn, zijn gebaseerd op een onderzoek dat was uitgevoerd bij een engelse patiëntenpopulatie. Om een onderzoek naar de validiteit van de *PAS* te kunnen uitvoeren is het voor ons van belang dat de *PAS* en nog een ander meetinstrument, de *Parkinson's Disease Rating Scale* (kort *UPDRS*) bij patiënten die bekend zijn met de ziekte van M. Parkinson toegepast wordt. De *UPDRS* fungeert binnen ons onderzoeksopzet als vergelijkmeeting.

Beide meetinstrumenten, de *PAS* en de *UPDRS*, moeten door een fysiotherapeut of een stagiaire fysiotherapie bij de patiënten worden afgenomen. Hierbij moeten de patiënten activiteiten uitvoeren en de supervisor geeft voor de uitgevoerde beweging een score. Beide meetinstrumenten moeten op de zelfde dag en door de zelfde persoon worden ingevuld om hierbij al meetfouten uit te kunnen sluiten. Het afnemen van de twee meetinstrumenten zal per patiënt ongeveer 10 minuten duren. Verder kunt u de gegevens hiervan als een evaluatief middel gebruiken.

Om aan een grote patiëntenpopulatie bij ons onderzoek te kunnen betrekken streven wij erna per praktijk 4 tot 5 patiënten te rekruteren om aan ons onderzoek mee te

Heinrichs, D. (0633917), Hintzen, J. (0613576)

doen. Als u de mogelijkheid hebt meer patiënten middels de metingen te scoren dan mag dat graag: wij zijn blij met iedere patiënt omdat de uitkomst en ook de uitspraak van het gehele project hierdoor nauwkeuriger wordt.

Onze vraag aan u als praktijkinstelling is om in dit verband patiënten met M. Parkinson met behulp van de “PAS” en de “UPDRS” te onderzoeken.

Voorwaarden voor het onderzoek:

De ziekte van M. Parkinson moet door een neuroloog gediagnosticeerd zijn. Door de neuroloog wordt van de Hoehn en Yahr classificatie gehanteerd om de ernst van de ziekte aan te geven. De patiënten die mee kunnen doen aan ons onderzoek moeten een score van 1 t/m 5 hebben. Alleen in deze stadia zijn er beperkingen in activiteiten zichtbaar, hetgeen wat de meetinstrumenten meten. Er zal geen beperking zijn qua leeftijd of geslacht. Omdat bij de PAS en bij de UPDRS een aantal opdrachten moeten worden uitgevoerd is het belangrijk dat de patiënten cognitief in staat zijn opdrachten te begrijpen en volgens de aanwijzingen uit te voeren. Omdat wij het onderzoek in een Nederlands taalgebied willen uitvoeren moeten de patiënten de Nederlandse taal beheersen. Verder mogen behoudens M. Parkinson geen ernstig beperkende aandoeningen aanwezig zijn die invloed kunnen hebben op het functionele prestatieniveau wat betreft lopen en transfers.

Ons doel is het om tussen nu en 26. April 2010 een uiteindelijke populatiegroep van +/- 50 personen te bereiken om bij het berekenen van de validiteit een betrouwbare uitspraak te kunnen maken. Wij zijn daarom om iedere deelnemende praktijk en iedere patiënt dankbaar.

Als u geïnteresseerd bent aan ons project mee te werken en een kleine bijdrage te leveren aan het bevorderen van het evidence based werken binnen de Nederlandse Fysiotherapie dan laat het ons via een e-mail aan pas.hszuyd@googlemail.com weten. Hierbij beantwoorden wij ook graag eventuele vragen.

Faculteit Gezondheid en Techniek- Opleiding Fysiotherapie



Hopend u voldoende geïnformeerd te hebben

Met vriendelijke Groet,

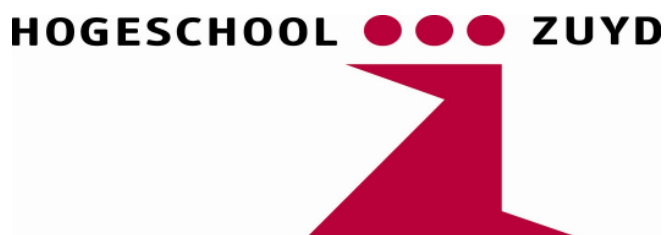
David Heinrichs, Student Fysiotherapie

Jörg Hintzen, Student Fysiotherapie

Contact: pas.hszuyd@googlemail.com

Bijlage 5

Informatiebrief voor deelnemende Patiënten



Valideringsonderzoek Parkinson Activiteiten Schaal (PAS)

Geachte Dames en Heeren,

wij zijn twee studenten van de Hogeschool Zuyd Heerlen en volgen de opleiding fysiotherapie nu in het vierde en laatste jaar. In kader van de laatste fase van de studie is het voor ons van belang een afstudeerscriptie te schrijven en te presenteren. Ons onderwerp hiervoor is het onderzoeken van een meetinstrument dat bij Parkinson patiënten vaak gehanteerd wordt, de *Parkinson Activiteiten Schaal*, kort “PAS”.

Hiervoor hebben wij patiënten nodig die aan dit onderzoek mee willen doen. Voordat u beslist is het voor u belangrijk te weten wat in de studie gedaan wordt en wat u rol hierbij is. Daarom willen wij u vragen zich de tijd te nemen om het volgende goed te lezen.

Binnen de fysiotherapie is het van belang om gestandaardiseerd te werken en volgens bepaalde richtlijnen te werken die wetenschappelijk onderbouwd zijn. Hierbij hoort ook het gebruik maken van meetinstrumenten die wetenschappelijk onderzocht zijn om de problemen van een patiënt zo objectief mogelijk te meten. De al eerder genoemde *Parkinson Activiteiten Schaal* wordt vaak bij patiënten met Parkinson toegepast en ook in een Nederlandse richtlijn voor fysiotherapie aanbevolen. Helaas is dit meetinstrument nog niet bij een Nederlandse populatie onderzocht. Dit willen wij middels dit onderzoek doen.

Binnen ons onderzoek doen praktijken mee die geregistreerd zijn in het Parkinsonnetwerk. De praktijk waar u wordt behandeld is bij dit netwerk aangesloten. Omdat wij voor dit onderzoek patiënten nodig hebben die de ziekte van Parkinson hebben vragen wij aan u of u aan ons studie wilt meedoen. Compleet streven wij erna dat er ongeveer 60 patiënten aan het onderzoek meedoen.

U kunt zelf beslissen of u aan het onderzoek wilt meedoen of niet. Als u aan het onderzoek wilt meedoen, zal men u vragen een informed consent formulier te teken waarmee u verklaard dat u vrijwillig aan het onderzoek meedoet en dat u erover geïnformeerd bent wat het studie inhoud. Verder zal men u vragen een aantal algemene vragen over bijvoorbeeld uw leeftijd te beantwoorden. Deze data worden alleen voor het onderzoek gebruik en blijven
Heinrichs, D. (0633917), Hintzen, J. (0613576)

volledig anoniem. De data worden niet aan derden gegeven.

Als u aan het onderzoek meedoet, zal een van de therapeuten met u twee meetinstrumenten doornemen. Hierbij zal men u vragen verschillende dagelijkse activiteiten, zo als opstaan uit een stoel, uit te voeren. De therapeut zal de uitvoering van de beweging beoordelen volgens een vaste beoordelingsschaal. Dit zal u ongeveer 10 minuten kosten. Het uitvoeren van de tests zal voor u geen negatieve gevolgen hebben en er zijn geen risico's aan verbonden.

Als u nu beslist aan het onderzoek deel te nemen moet u dit gewoon aan u therapeut aangeven. Hij/zij zal uw vragen beantwoorden voor zover deze nog niet door deze informatiebrief beantwoord zijn en zal u een formulier laten tekenen dat u aan het onderzoek meedoet en over de gang van zaken tijdens het onderzoek geïnformeerd bent. Verder geeft u hiermee aan dat wij de data van het onderzoek binnen ons project mogen gebruiken.

De gegevens van het onderzoek worden in ons project gebruikt om bepaalde berekeningen te doen. Verder worden de data niet aan derden gegeven. Dit onderzoek doen wij als studenten van de Hogeschool Zuyd Heerlen.

Als u nog vragen heeft kunt u deze aan de therapeuten stellen. Als deze de vragen niet kunnen beantwoorden kunt u met ons contact opnemen via onze E-mail adres:

pas.hszuyd@googlemail.com

Dit kan ook via de praktijk gebeuren waar u wordt behandeld.

Alvast dank voor het lezen van deze informatiebrief.

Hopend u voldoende geïnformeerd te hebben

Met vriendelijke Groet,

Heerlen in Maart 2010

David Heinrichs, student fysiotherapie aan de HsZuyd Heerlen

Jörg Hintzen, student fysiotherapie aan de HsZuyd Heerlen

Contact:

pas.hszuyd@googlemail.com

Bijlage 6

Informed Consent Formulier

Informed Consent

De validiteit van de “*Parkinson Activiteiten Schaal*” in Nederland

Heinrichs, David, 0633917

Hintzen, Jörg, 0613576

Studenten Opleiding Fysiotherapie Hogeschool Zuyd te Heerlen

Email: pas.hszuyd@googlemail.com

	gaarne teken box
1. Ik verklaar dat ik de gegevens van de informatie over de boven genoemde studie gelezen en begrepen heb. Veder had ik de kans hierover vragen te stellen.	☐
2. Ik heb begrepen dat de deelname aan de boven genoemde studie vrijwillig is en dat ik de kans heb op ieder tijdstip mijn toestemming te herroepen.	☐
3. Ik geef toestemming aan de boven genoemde studie deel te nemen.	☐

_____	_____	_____
Naam deelnemer	datum	handtekening
_____	_____	_____
Naam therapeut	datum	handtekening
_____	_____	_____
Naam onderzoeker	datum	handtekening