

UNIFIED DYSKINESIA RATING SCALE (UDysRS)

Überblick

Die **Unified Dyskinesia Rating Scale (UDysRS)** wurde zur Evaluierung unwillkürlicher Bewegungen entwickelt, die häufig im Rahmen einer behandelten Parkinson Erkrankung auftreten. Die Skala besteht aus 2 Hauptabschnitten:

1. Anamnese: [Teil 1 (On-Dyskinesien) und Teil 2 (Off-Dystonie)]
2. Klinischer Befund: [Teil 3 (Beeinträchtigung) und Teil 4 (Behinderung)]

Unter **On-Dyskinesien** versteht man choreatische und dystone Bewegungen, die dem/der Patienten(in) als zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen beschrieben werden, die auftreten, wenn die Medikamente wirken.

Off-Dystonien werden dem/der Patienten(in) als Muskelkrämpfe beschrieben, die schmerzhaft sein können und auftreten, wenn die Parkinson Medikamente nicht eingenommen werden oder nicht wirken.

Während der Untersuchung liegt das Hauptaugenmerk auf diesen 2 Bewegungsformen. Zusätzlich muss ständig darauf geachtet werden, dass weder Parkinsonsymptome noch Tremor in die Beurteilung mit einbezogen werden.

TEIL 1

ON-DYSKINESIE RATING

Anleitungen für den Rater

Dieser Teil der Skala bewertet das Vorliegen und die Auswirkung von On-Dyskinesien auf das tägliche Leben des Patienten. Er besteht aus 11 Fragen. In Teil 1A stellt der Rater eine Frage bezüglich der Dauer der On-Dyskinesien, wobei Off-Dystonien nicht berücksichtigt werden sollen. Teil 1B ist ein Teil des Patientenfragebogens, der 10 Fragen bezüglich der Auswirkung von On-Dyskinesien auf das tägliche Leben umfasst. Teil 2 konzentriert sich auf die Off-Dystonie und ist ähnlich aufgebaut: Teil 2A für den Rater und 3 Fragen (2B) in Form eines Patienten- bzw. Betreuerfragebogens.

Bei der Durchführung des Teils 1A sollte der Rater folgende Richtlinien befolgen:

1. Geben Sie auf dem Formular die primäre Datenquelle an: Patient(in), Betreuer(in) oder Patient(in) und Betreuer(in) zu gleichen Teilen.
2. Die jeweiligen Antworten sollen sich auf den Zeitraum der vorangegangenen Woche beziehen, einschließlich des Tages, an dem die Information eingeholt wird.
3. Jede Bewertung soll in ganzen Punktwerten erfolgen (keine halben Punkte, keine ausgelassenen Fragen). Falls eine Frage nicht zutrifft oder nicht bewertet werden kann (zum Beispiel: bei Amputation), soll diese als NB (nicht beurteilbar) eingetragen werden.
4. Die Antworten sollen das durchschnittliche Ausmaß der Dyskinesien wiedergeben. Im Gespräch mit dem Patienten können Ausdrücke wie „normalerweise“, „gewöhnlich“, „die meiste Zeit“ verwendet werden.
5. Für die Frage, die Sie stellen werden, ist ein Text zum Vorlesen angeführt (Anweisungen für Patient(in)/Betreuungsperson). Danach können Sie selbst die Zielsymptome genauer erfragen und explorieren. Sie sollten dem/der Patienten(in)/der Betreuungsperson die Antworten nicht vorlesen, da diese in medizinischer Fachsprache verfasst sind. Mithilfe Ihrer medizinischen Einschätzung werden Sie aus Gespräch und gezielter Exploration die beste Antwort finden.
6. Der erste Abschnitt beschäftigt sich mit choreatischen und dystonen Formen der On-Dyskinesien und erfasst KEINE OFF-DYSTONIE (siehe weiter unten). Zusätzlich sollte der/die Patient(in) während der Untersuchung daran erinnert werden, dass der Schwerpunkt weder auf Parkinsonsymptomen noch auf Tremor liegt.

7. Bitte beachten Sie, daß eine positive Antwort (Score > 0) auf die Fragen 2 – 11 (Teil 1 B) erfordert, daß Item 1 („ZEIT IN DER ON-DYSKINESIEN VORHANDEN SIND“) positiv beantwortet sein muß, das heißt, daß im Verlauf der zurückliegenden Woche ON-Dyskinesien vorhanden waren.

TEIL 1A

Bitte lesen Sie dem/der Patienten(in) den nachfolgenden Text vor:

Ich werde Ihnen nun Fragen über On-Dyskinesien stellen. Unter diesem medizinischen Begriff versteht man zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen, die auftreten, wenn die Parkinsonmedikamente wirken. Meine Fragen und der Fragebogen, den Sie in den nächsten Minuten beantworten werden, behandeln weder Zittern (rhythmisches Hin- und Herschütteln) noch andere Symptome der Parkinson Erkrankung, wie Steifigkeit oder Bewegungsverlangsamung. Es geht nur um sogenannte On-Dyskinesien, zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen, die in Verbindung mit den Parkinsonmedikamenten auftreten können. Nicht beachtet werden sollen Krämpfe, die auftreten, wenn Sie die Medikamente nicht einnehmen oder wenn die Medikamente nicht wirken. Zu diesen werde ich Sie später befragen. Bitte konzentrieren Sie sich ausschließlich auf **zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen, die auftreten, wenn die Parkinsonmedikamente wirken**.

Primäre Informationsquelle:

Patient(in) Betreuer(in) Patient(in) und Betreuer(in) zu gleichen Teilen

TEIL 1A ON-DYSKINESIEN (EXKLUSIVE OFF-DYSTONIE) - VOM RATER AUSZUFÜLLEN

1. ZEIT IN DER ON-DYSKINESIEN VORHANDEN SIND

Anleitung für den Rater:

Ermitteln Sie zunächst die Anzahl der Wachstunden pro Tag, während derer sich der/die Patient(in) im ON befindet und in der Folge die Anzahl der Stunden mit Dyskinesien. Berechnen Sie den Prozentsatz. Treten bei dem/der Patienten(in) während der Untersuchung Dyskinesien auf, können Sie die Möglichkeit nutzen, dem/der Patienten(in) und der Betreuungsperson zu erklären, worum es sich bei Dyskinesien handelt und was bewertet wird. Sie können auch Ihre eigenen schauspielerischen Fähigkeiten nutzen, um Dyskinesien nachzuspielen, die Sie bei diesem/dieser Patienten(in) gesehen haben oder die typischerweise bei anderen Patienten mit Dyskinesien vorkommen. Bitte schließen Sie bei dieser Frage morgendliche und nächtliche schmerzhafte Dystonien aus.

Anleitung für den/die Patienten(in) und dessen/deren Betreuungsperson:

Wie viele Stunden pro Tag haben Sie während der letzten Woche durchschnittlich geschlafen? Berücksichtigen Sie bitte sowohl Nachtschlaf als auch Nickerchen während des Tages. Dementsprechend schlafen Sie ____ Stunden pro Tag, das heißt, Sie sind ____ Stunden wach. An wie vielen Stunden dieser Wachzeit wirken die Parkinsonmedikamente (____ Stunden)? Haben Sie zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen während dieser Zeit? Bitte zählen Sie die Zeit nicht mit, in der Zittern (rhythmisches Hin- und Herschütteln) vorhanden ist. Bitte zählen Sie auch die Zeit nicht, während der Sie unter Muskelkrämpfen leiden, die auftreten, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen oder diese nicht wirken. Dazu werde ich Sie später befragen. **Bitte konzentrieren Sie sich ausschließlich auf jene zuckenden oder drehenden unwillkürlichen Bewegungen, die auftreten, wenn Ihre Parkinsonmedikamente wirken.** Zählen Sie die Zeit zusammen, in der diese zuckenden oder drehenden unwillkürlichen Bewegungen auftreten, während die Medikation wirkt. Wie viele Stunden ____ (Bitte verwenden Sie diese Zahl für Ihre Berechnung).

- | | | |
|----|---------|--------------------|
| 0: | Normal | Keine Dyskinesien |
| 1: | Minimal | ≤ 25% der On-Zeit |
| 2: | Leicht | 26-50% der On-Zeit |
| 3: | Mäßig | 51-75% der On-Zeit |
| 4: | Schwer | > 75% der On-Zeit |

1. Gesamtzeit im On (in Stunden): _____

2. Gesamtzeit mit On-Dyskinesien (in Stunden): _____

% On-Dyskinesien = $((2/1)*100)$ _____

TEIL 1B PATIENTENFRAGEBOGEN ÜBER DYSKINESIEN

Dieser Fragebogen befasst sich mit den Auswirkungen von Bewegungen, die als „On-Dyskinesien“ bezeichnet werden, auf Ihre gewohnten Tätigkeiten. **ON-Dyskinesien sind zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen, die bei Patienten mit Morbus Parkinson auftreten können, wenn die Medikamente wirken.**

Bitte beantworten Sie in den folgenden Fragen, inwieweit Dyskinesien Auswirkungen auf Ihre Tätigkeiten haben.

Beziehen Sie Ihre Antworten auf diese Fragen nicht darauf, wie andere Probleme Ihre Tätigkeiten beeinflussen.

- Bitte beziehen Sie Ihre Antworten **nicht** auf Zittern. Dabei handelt es sich um ein rhythmisches Hin- und Herschütteln, das Teil der Parkinson Erkrankung ist.
- Bitte beziehen Sie Bewegungsverlangsamung oder Steifigkeit, welche ebenfalls Symptome der Parkinson Erkrankung sind, **nicht** mit ein.
- Bitte beziehen Sie Muskelkrämpfe **nicht** mit ein. Diese sind häufig schmerzhaft und treten auf, wenn die Medikamente nicht wirken. Dazu werden Sie später befragt.
- **Bitte konzentrieren Sie sich ausschließlich auf zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen, die dann auftreten, wenn die Parkinsonmedikamente wirken.**

Im Folgenden finden Sie 10 Fragen. Dies ist ein ausführlicher Fragebogen, daher ist es möglich, dass einige der Fragen weder jetzt, noch in Zukunft auf Sie zutreffen. Trifft das in der Frage gestellte Problem nicht auf Sie zu, geben Sie einfach 0 für NEIN an.

Bitte lesen Sie jede Frage und alle Antwortmöglichkeiten aufmerksam durch, bevor Sie sich für die am besten zutreffende Antwort entscheiden.

Unser Interesse gilt dem durchschnittlichen oder üblichen **Einfluss von On-Dyskinesien während der vergangenen Woche, inklusive dem heutigen Tag**. Für jede Frage ist nur eine Antwort zulässig. Kreuzen Sie daher bitte, falls On-Dyskinesien vorliegen, nur jene Antwort an, die am besten die Auswirkung auf die angeführten Aktivitäten beschreibt. Bitte verwenden Sie nur die Zahlen 0, 1, 2, 3, 4, für Ihre Antworten. Bitte lassen Sie keine Frage aus.

Ihr(e) Arzt(in) oder Ihre Krankenschwester kann die Fragen noch einmal mit Ihnen gemeinsam besprechen. Allerdings wurde der Fragebogen so erstellt, dass er entweder vom Patienten allein oder mithilfe einer Betreuungsperson ausgefüllt werden soll.

WER FÜLLT DEN FRAGEBOGEN AUS?

(BITTE WÄHLEN SIE DIE AM BESTEN ZUTREFFENDE ANTWORT)

Patient(in)

Betreuungsperson

Patient(in) und Betreuungsperson

2. SPRACHE

Denken Sie an die vergangene Woche: Wenn Ihre Parkinsonmedikamente wirkten, haben dann zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen (sogenannte ON-Dyskinesien) Ihre Sprache beeinträchtigt? Bitte berücksichtigen Sie ausschließlich die Auswirkungen von Dyskinesien und nicht Behinderungen durch die Parkinson Erkrankung.

- | | | |
|---|---------|---|
| 0 | Normal | Überhaupt nicht. Keine Probleme. |
| 1 | Minimal | Dyskinesien waren vorhanden, aber sie hatten keinen Einfluss auf meine Sprache. |
| 2 | Leicht | Dyskinesien verursachten leichte Probleme beim Sprechen. Gelegentlich wurde ich aufgefordert manche Wörter zu wiederholen. |
| 3 | Mäßig | Dyskinesien verursachten beträchtliche Probleme beim Sprechen, sodass ich es vermieden habe zu sprechen, wenn On-Dyskinesien auftraten. |
| 4 | Schwer | Wenn Dyskinesien auftraten, konnte man wenig oder nichts von meinem Gesprochenen verstehen. |

Punkte

3. KAUFEN UND SCHLUCKEN

Denken Sie an die vergangene Woche: Wenn Ihre Parkinsonmedikamente wirkten, haben Sie dann zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen (sogenannte ON-Dyskinesien) beim Schlucken Ihrer Tabletten oder beim Verzehr Ihrer Mahlzeiten beeinträchtigt? Mussten Sie Ihre Tabletten teilen oder zerkleinern oder mussten Sie Ihre Mahlzeiten einweichen, kleiner schneiden oder pürieren, um ein Verschlucken zu vermeiden? Bitte berücksichtigen Sie ausschließlich die Auswirkungen von Dyskinesien und nicht Behinderungen durch die Parkinson Erkrankung.

- | | | |
|---|---------|---|
| 0 | Normal | Überhaupt nicht. Keine Probleme. |
| 1 | Minimal | Dyskinesien waren vorhanden, aber sie hatten keinen Einfluss auf das Kauen und Schlucken. |
| 2 | Leicht | Dyskinesien verursachten leichte Probleme beim Kauen und Schlucken und ich benötigte aufgrund der On-Dyskinesien länger dafür. |
| 3 | Mäßig | Dyskinesien verursachten beträchtliche Probleme, sodass ich es vermieden habe zu kauen und zu schlucken, wenn ich On-Dyskinesien hatte. |
| 4 | Schwer | Wenn Dyskinesien auftraten, konnte ich nicht mehr kauen oder schlucken. |

Punkte

4. ESSEN VON SPEISEN

Denken Sie an die vergangene Woche: Wenn Ihre Parkinsonmedikamente wirkten, haben dann zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen (sogenannte ON-Dyskinesien) Sie beeinträchtigt Speisen zu essen und Besteck zu verwenden? Fiel es Ihnen beispielsweise schwer mit Löffel, Messer, Gabel, Stäbchen oder Fingern zu essen? Bitte berücksichtigen Sie ausschließlich die Auswirkungen von Dyskinesien und nicht Behinderungen durch die Parkinson Erkrankung.

- | | | |
|---|---------|--|
| 0 | Normal | Überhaupt nicht. Keine Probleme. |
| 1 | Minimal | Dyskinesien waren vorhanden, aber sie hatten keinen Einfluss auf das Essen. |
| 2 | Leicht | Dyskinesien verursachten leichte Probleme beim Essen von Speisen und ich benötigte aufgrund der On-Dyskinesien etwas länger dafür. |
| 3 | Mäßig | Dyskinesien verursachten beträchtliche Probleme, sodass ich es vermieden habe zu essen, wenn ich On-Dyskinesien hatte. |
| 4 | Schwer | Wenn Dyskinesien auftraten, brauchte ich für alle oder die meisten Essensschritte fremde Hilfe. |

Punkte

5. ANKLEIDEN

Denken Sie an die vergangene Woche: Wenn Ihre Parkinsonmedikamente wirkten, haben Sie dann zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen (sogenannte ON-Dyskinesien) beim Ankleiden behindert? Benötigten Sie beispielsweise Hilfe beim Zuknöpfen, beim Gebrauch eines Reißverschlusses, beim An- oder Ausziehen von Kleidung oder von Schmuck? Bitte berücksichtigen Sie ausschließlich die Auswirkungen von Dyskinesien und nicht Behinderungen durch die Parkinson Erkrankung.

- | | | |
|---|---------|--|
| 0 | Normal | Überhaupt nicht. Keine Probleme. |
| 1 | Minimal | Dyskinesien waren vorhanden, aber sie hatten keinen Einfluss auf das Ankleiden. |
| 2 | Leicht | Dyskinesien verursachten leichte Probleme beim Ankleiden und ich benötigte aufgrund der On-Dyskinesien etwas länger dafür. |
| 3 | Mäßig | Dyskinesien verursachten beträchtliche Probleme, sodass ich es vermieden habe mich anzukleiden, wenn ich On-Dyskinesien hatte. |
| 4 | Schwer | Wenn Dyskinesien auftraten, brauchte ich für alle oder die meisten Ankleideschritte fremde Hilfe. |

Punkte

6. KÖRPERPFLEGE

Denken Sie an die vergangene Woche: Wenn Ihre Parkinsonmedikamente wirkten, haben Sie dann zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen (sogenannte ON-Dyskinesien) bei Ihrer Körperpflege behindert? Benötigten Sie beispielsweise Hilfe beim Waschen, Baden, Rasieren, Zähneputzen oder Kämmen der Haare? Bitte berücksichtigen Sie ausschließlich die Auswirkungen von Dyskinesien und nicht Behinderungen durch die Parkinson Erkrankung.

- | | | |
|---|---------|--|
| 0 | Normal | Überhaupt nicht. Keine Probleme. |
| 1 | Minimal | Dyskinesien waren vorhanden, aber sie hatten keinen Einfluss auf die Körperpflege. |
| 2 | Leicht | Dyskinesien verursachten leichte Probleme bei der Körperpflege und ich benötigte aufgrund der On-Dyskinesien etwas länger dafür. |
| 3 | Mäßig | Dyskinesien verursachten beträchtliche Probleme, sodass ich es vermied, meinen Körper zu pflegen, wenn ich On-Dyskinesien hatte. |
| 4 | Schwer | Wenn Dyskinesien auftraten, brauchte ich für alle oder die meisten Teile der Körperpflege fremde Hilfe. |

Punkte

7. HANDSCHRIFT

Denken Sie an die vergangene Woche: Wenn Ihre Parkinsonmedikamente wirkten, haben dann zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen (sogenannte ON-Dyskinesien) Ihre Handschrift beeinträchtigt? Bitte berücksichtigen Sie ausschließlich die Auswirkungen von Dyskinesien und nicht Behinderungen durch die Parkinson Erkrankung.

- | | | |
|---|---------|--|
| 0 | Normal | Überhaupt nicht. Keine Probleme. |
| 1 | Minimal | Dyskinesien waren vorhanden, aber sie hatten keinen Einfluss auf das Schreiben. |
| 2 | Leicht | Dyskinesien verursachten leichte Probleme beim Schreiben und ich benötigte aufgrund der On-Dyskinesien etwas länger dafür. |
| 3 | Mäßig | Dyskinesien verursachten beträchtliche Probleme, sodass ich es vermied, zu schreiben, wenn ich On-Dyskinesien hatte. |
| 4 | Schwer | Wenn Dyskinesien auftraten, waren die meisten oder alle Wörter unleserlich. |

Punkte

8. HOBBIES UND ANDERE AKTIVITÄTEN

Denken Sie an die vergangene Woche: Wenn Ihre Parkinsonmedikamente wirkten, haben dann zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen (sogenannte ON-Dyskinesien) Ihnen Probleme bereitet, Ihre Hobbies oder andere Aktivitäten, denen Sie gerne nachgehen, auszuüben? Bitte berücksichtigen Sie ausschließlich die Auswirkungen von Dyskinesien und nicht Behinderungen durch die Parkinson Erkrankung.

- | | | |
|---|---------|--|
| 0 | Normal | Überhaupt nicht. Keine Probleme. |
| 1 | Minimal | Dyskinesien waren vorhanden, aber sie hatten keinen Einfluss auf die angeführten Aktivitäten. |
| 2 | Leicht | Dyskinesien verursachten leichte Probleme bei diesen Aktivitäten und ich benötigte aufgrund der On-Dyskinesien etwas länger dafür. |
| 3 | Mäßig | Dyskinesien verursachten beträchtliche Probleme, sodass ich es vermied, meinen Hobbies oder andere Aktivitäten nachzugehen, wenn ich On-Dyskinesien hatte. |
| 4 | Schwer | Wenn Dyskinesien auftraten, konnte ich den meisten oder all diesen Aktivitäten nicht nachgehen. |

Punkte

9. GEHEN UND GLEICHGEWICHT

Denken Sie an die vergangene Woche: Wenn Ihre Parkinsonmedikamente wirkten, haben dann zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen (sogenannte ON-Dyskinesien) Ihr Gleichgewicht und das Gehen beeinträchtigt? Bitte berücksichtigen Sie ausschließlich die Auswirkungen von Dyskinesien und nicht Behinderungen durch die Parkinson Erkrankung.

- | | | |
|---|---------|---|
| 0 | Normal | Überhaupt nicht. Keine Probleme. |
| 1 | Minimal | Dyskinesien waren vorhanden, aber sie hatten keinen Einfluss auf das Gehen und auf das Gleichgewicht. |
| 2 | Leicht | Dyskinesien verursachten leichte Probleme beim Gehen. Ich benötigte aufgrund der On-Dyskinesien etwas länger für das Gehen und manchmal habe ich mich an Gegenständen gestoßen. |
| 3 | Mäßig | Dyskinesien verursachten beträchtliche Probleme, sodass ich eine Gehhilfe (Stock, Gehbock) verwendete, um ohne zu stürzen sicher zu gehen. Ich kam aber gewöhnlich ohne die Hilfe einer anderen Person zurecht. Ich vermied es zu gehen, wenn ich On-Dyskinesien hatte. |
| 4 | Schwer | Wenn Dyskinesien auftraten, konnte ich nicht sicher gehen, ohne zu stürzen. |

Punkte

10. ÖFFENTLICHKEIT UND SOZIALES UMFELD

Denken Sie an die vergangene Woche: Wenn Ihre Parkinsonmedikamente wirkten, haben dann zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen (sogenannte ON-Dyskinesien) Sie im Umgang mit anderen Personen oder in der Öffentlichkeit beeinträchtigt? Bitte berücksichtigen Sie ausschließlich die Auswirkungen von Dyskinesien und nicht Behinderungen durch die Parkinson Erkrankung.

- | | | |
|---|---------|---|
| 0 | Normal | Überhaupt nicht. Keine Probleme. |
| 1 | Minimal | Dyskinesien waren vorhanden, aber sie hatten keinen Einfluss auf die angeführten Aktivitäten. |
| 2 | Leicht | Dyskinesien verursachten leichte Probleme und ich fühlte mich in der Öffentlichkeit unsicher, aber ich habe den sozialen Umgang nicht gemieden. |
| 3 | Mäßig | Dyskinesien verursachten beträchtliche Probleme, sodass ich versuchte, die Teilnahme am sozialen Leben teilweise zu meiden, als ich On-Dyskinesien hatte. |
| 4 | Schwer | Wenn ich Dyskinesien hatte, fühlte ich mich nicht in der Lage unter Menschen zu sein, nicht einmal unter Freunden und Familienangehörigen. |

Punkte

11. AUFREGENDE ODER ERGREIFENDE AUGENBLICKE

Denken Sie an die vergangene Woche: Wenn Ihre Parkinsonmedikamente wirkten, haben dann zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen (sogenannte ON-Dyskinesien) zu Problemen bei gefühlsbetonten Unterhaltungen, spannenden Filmen oder anderen aufregenden Situationen geführt? Bitte berücksichtigen Sie ausschließlich die Auswirkungen von Dyskinesien und nicht Behinderungen durch die Parkinson Erkrankung.

- | | | |
|---|---------|--|
| 0 | Normal | Überhaupt nicht. Keine Probleme. |
| 1 | Minimal | Dyskinesien waren vorhanden, aber sie hatten keinen Einfluss auf die angeführten Aktivitäten. |
| 2 | Leicht | Dyskinesien verursachten leichte Probleme. |
| 3 | Mäßig | Dyskinesien verursachten beträchtliche Probleme, sodass ich versuchte, gewisse aufregende Situationen zu vermeiden, wenn ich On-Dyskinesien hatte. |
| 4 | Schwer | Wenn Dyskinesien auftraten, konnte ich aufregende Situationen nicht aushalten. |

Punkte

Bitte beachten Sie, daß eine positive Antwort (Score > 0) auf die Fragen 2 – 11 (Teil 1 B) erfordert, daß Item 1 („ZEIT IN DER ON-DYSKINESIEN VORHANDEN SIND“) positiv beantwortet sein muß, das heißt, daß im Verlauf der zurückliegenden Woche ON-Dyskinesien vorhanden waren.

TEIL 2

OFF-DYSTONIE RATING

Anleitungen für den Rater

Dieser Teil der Skala bewertet das Vorliegen und die Auswirkung von Off-Dystonie auf das tägliche Leben des/der Patienten(in). Es folgen 4 Fragen. In Teil 2A stellt der Rater eine Frage bezüglich der Dauer der Off-Dystonie. Teil 2B ist Teil des Patientenfragebogens, der sich aus 3 Fragen, zur Auswirkung von schmerzhaften Off-Dystonien auf die Alltagsaktivitäten, zusammensetzt.

Bei der Durchführung des Teils 2A sollte der Rater folgende Richtlinien befolgen:

1. Die jeweiligen Antworten sollen sich auf den Zeitraum der vorangegangenen Woche beziehen, einschließlich des Tages, an dem die Information eingeholt wird.
2. Jede Bewertung soll in ganzen Punktwerten erfolgen (keine halben Punkte, keine ausgelassenen Fragen). Falls eine Frage nicht zutrifft oder nicht bewertet werden kann (zum Beispiel: bei Amputation) soll diese als NB (nicht beurteilbar) eingetragen werden.
3. Die Antworten sollen das durchschnittliche Ausmaß der Off-Dystonie wiedergeben. Im Gespräch mit dem Patienten können Ausdrücke wie „normalerweise“, „gewöhnlich“, „die meiste Zeit“ verwendet werden.
4. Für die Frage, die Sie stellen werden, ist ein Text zum Vorlesen angeführt (Anweisungen für Patient(in)/Betreuungsperson). Danach können Sie selbst die Zielsymptome genauer erfragen und explorieren. Sie sollten dem/der Patienten(in) die Antworten nicht vorlesen, da diese in medizinischer Fachsprache verfasst sind. Mithilfe Ihrer medizinischen Einschätzung werden Sie aus Gespräch und gezielter Exploration die beste Antwort finden.
5. Dieser Abschnitt beschäftigt sich mit der Dystonie in der Off-Phase und beinhaltet frühmorgendliche oder nächtliche Dystonien, wenn Patienten Ihre Medikation nicht einnehmen oder Dystonien während des Tages, die auftreten, wenn die Wirkung des Medikamentes nachlässt. Zusätzlich soll der/die Patient(in) während der Untersuchung darauf hingewiesen werden, dass in diesem Teil lediglich die Off-

Dystonien von Belang sind und nicht Parkinsonismus, Zittern oder die bereits abgehandelten Dyskinesien.

6. Bitte beachten Sie, daß bei positiver Beantwortung (Score > 0) der Fragen 13 – 15 (Teil 2 B) Item 12 („GESAMTZEIT MIT OFF-DYSTONIE“) positiv beantwortet sein muß, das heißt, daß im Laufe der zurückliegenden Woche OFF-DYSTONIE vorhanden war.

TEIL 2A OFF-DYSTONIE - VOM RATER AUSZUFÜLLEN

12. ZEIT IN DER OFF-DYSTONIEN VORHANDEN SIND

Bitte lesen Sie dem/der Patienten(in) den nachfolgenden Text vor:

Ich werde Sie nun über eine andere Art von Bewegung befragen, die sogenannte **Off-Dystonie**. Mein Interesse gilt nun Muskelkrämpfen, die auftreten, wenn die Parkinsonmedikamente nicht eingenommen werden oder nicht wirken. Diese Phase bezeichnen wir als OFF. Off-Dystonie ist zum Teil schmerzhaft and tritt häufig am frühen Morgen oder während der Nacht auf. Manchmal auch zu anderen Tageszeiten und zu Zeiten an denen Ihre Parkinsonmedikamente nicht wirken. Sie kann Füße und Zehen oder andere Körperteile betreffen. Meine Fragen und der Fragebogen den Sie in den nächsten Minuten beantworten werden, berücksichtigt weder Zittern (rhythmisches Hin- und Herschütteln) noch andere Symptome der Parkinson Erkrankung, wie Steifigkeit oder Bewegungsverlangsamung. Ebenso wenig betreffen sie zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen, genannt Dyskinesien, die bereits erfasst wurden. Für diese Fragen konzentrieren Sie sich bitte ausschließlich auf Muskelkrämpfe, die wir als OFF-Dystonie bezeichnen.

Denken Sie an einen normalen Tag der vergangenen Woche. Wie viele Stunden pro Tag fühlten Sie sich steif und langsam? Zählen Sie alle Stunden mit, egal ob morgens vor Medikamenteneinnahme oder spät am Abend oder während des Tages, wenn der günstige Effekt der Medikamente nachlässt. Wie viele Stunden oder Minuten dieser OFF Zeit leiden Sie unter Muskelkrämpfen, die wir als OFF-Dystonie bezeichnen?

- 0: Nie
- 1: Weniger als 30 Minuten pro Tag.
- 2: Weniger als 60 Minuten pro Tag.
- 3: Weniger als 2 Stunden pro Tag.
- 4: Mehr als 2 Stunden pro Tag.

Punktezahl

TEIL 2B PATIENTENFRAGEBOGEN

Dieser Fragebogen befasst sich mit Muskelkrämpfen, die auftreten, wenn die Parkinsonmedikamente nicht eingenommen werden oder wenn sie nicht wirken. Wir bezeichnen diese Zeitpunkte als OFF. **OFF-Dystonien sind manchmal schmerzhaft und treten häufig am frühen Morgen oder während der Nacht auf.** Zum Teil aber auch zu anderen Tageszeiten, wenn die Parkinsonmedikamente nicht wirken.

Beziehen Sie Ihre Antworten auf diese Fragen nicht darauf, wie andere Probleme Ihre Tätigkeiten beeinflussen.

- Bitte beziehen Sie Ihre Antworten **nicht** auf Zittern. Dabei handelt es sich um ein rhythmisches Hin- und Herschütteln, das Teil der Parkinson Erkrankung ist.
- Bitte beziehen Sie Bewegungsverlangsamung oder Steifigkeit, welche ebenfalls Symptome der Parkinson Erkrankung sind, **nicht** mit ein.
- Bitte beziehen Sie zuckende oder drehende unwillkürliche Bewegungen, **nicht** mit ein. Diese haben sie bereits bewertet.
- **Bitte konzentrieren Sie sich ausschließlich auf Muskelkrämpfe, welche als OFF-Dystonie bezeichnet werden. Diese treten meist am frühen Morgen, während der Nacht oder beim Nachlassen der Wirkung der Medikamente auf. Manchmal sind diese Krämpfe schmerzhaft.**

Im Folgenden finden Sie 3 Fragen. Dies ist ein ausführlicher Fragebogen, daher ist es möglich, dass einige der Fragen weder jetzt, noch in Zukunft, auf Sie zutreffen. Trifft das in der Frage gestellte Problem nicht auf Sie zu, geben Sie einfach 0 für NEIN an.

Bitte lesen Sie jede Frage und alle Antwortmöglichkeiten aufmerksam durch, bevor Sie sich für die am besten zutreffende Antwort entscheiden.

Unser Interesse gilt dem durchschnittlichen oder üblichen **Einfluss von OFF-Dystonie während der vergangenen Woche, inklusive dem heutigen Tag.** Für jede Frage ist nur eine Antwort zulässig. Kreuzen Sie daher bitte, falls eine OFF-Dystonie vorliegt, nur jene Antwort an, die am besten die Auswirkung auf die angeführten Aktivitäten beschreibt. Bitte verwenden Sie nur die Zahlen 0, 1, 2, 3, 4, für Ihre Antworten. Bitte lassen Sie keine Frage aus.

Ihr(e) Arzt(in) oder Ihre Krankenschwester kann die Fragen noch einmal mit Ihnen gemeinsam besprechen. Allerdings wurde der Fragebogen so erstellt, dass er entweder vom Patienten allein oder mithilfe einer Betreuungsperson ausgefüllt werden soll.

WER FÜLLT DEN FRAGEBOGEN AUS?

(BITTE WÄHLEN SIE DIE AM BESTEN ZUTREFFENDE ANTWORT)

- Patient(in) Betreuungsperson Patient(in) und Betreuungsperson

13. AUSWIRKUNGEN VON MUSKELKRÄMPFEN (OFF-DYSTONIE) AUF IHRE ALLTAGSAKTIVITÄTEN - UNABHÄNGIG VON SCHMERZ.

Sind während der letzten Woche, unabhängig von Schmerzen, Muskelkrämpfe, sogenannte OFF-Dystonien, aufgetreten?

- | | | |
|---|---------|---|
| 0 | Normal | Überhaupt nicht. |
| 1 | Minimal | OFF-Dystonie war vorhanden, aber sie hatte keinen Einfluss auf meine Alltagsaktivitäten. |
| 2 | Leicht | OFF-Dystonie verursachte leichte Probleme und ich brauchte wegen der OFF-Dystonie etwas länger um meine Alltagsaktivitäten zu verrichten. |
| 3 | Mäßig | OFF-Dystonie verursachte beträchtliche Probleme, sodass ich Alltagsaktivitäten vermied, wenn ich OFF-Dystonien hatte. |
| 4 | Schwer | Wenn OFF-Dystonie auftrat, konnte ich viele Alltagsaktivitäten nicht ausüben |

Punkte

14. AUSWIRKUNGEN VON OFF-DYSTONIE BEDINGTEN SCHMERZEN AUF IHRE ALLTAGSAKTIVITÄTEN.

Wenn im Laufe der vergangenen Woche Muskelkrämpfe, sogenannte OFF-Dystonien, auftraten, waren Sie dann in Ihren Alltagsaktivitäten durch den begleitenden Schmerz eingeschränkt?

- | | | |
|---|---------|--|
| 0 | Normal | Überhaupt nicht. Keine Schmerzen. |
| 1 | Minimal | OFF-Dystonie bedingte Schmerzen waren vorhanden, aber sie hatten keinen Einfluss auf meine Alltagsaktivitäten. |
| 2 | Leicht | OFF-Dystonie bedingte Schmerzen verursachten leichte Probleme und ich brauchte wegen der OFF-Dystonie bedingten Schmerzen länger für meine Alltagsaktivitäten. |
| 3 | Mäßig | OFF-Dystonie bedingte Schmerzen verursachten beträchtliche Probleme, sodass ich Alltagsaktivitäten vermied, wenn ich OFF-Dystonien hatte. |
| 4 | Schwer | Als ich OFF-Dystonie bedingte Schmerzen hatte, konnte ich viele Alltagsaktivitäten nicht ausüben. |

Punkte

15. DYSTONIE BEDINGTER SCHMERZ

Wie stark waren während der vergangenen Woche Schmerzen, welche durch OFF-Dystonie bedingte Muskelkrämpfe verursacht wurden?

- 0 Normal Keine Schmerzen.
- 1 Minimal Leichte Schmerzen oder Beschwerden.
- 2 Leicht Mässiggradige Schmerzen und Beschwerden.
- 3 Mäßig Starke Beschwerden.
- 4 Schwer Sehr starker, kaum erträglicher Schmerz.

Punkte

Bitte beachten Sie, daß bei positiver Beantwortung (Score > 0) der Fragen 13 – 15 (Teil 2 B) Item 12 („GESAMTZEIT MIT OFF-DYSTONIE“) positiv beantwortet sein muß, das heißt, daß im Laufe der zurückliegenden Woche OFF-DYSTONIE vorhanden war.

TEIL 3

OBJEKTIVE EVALUIERUNG DER BEHINDERUNG DURCH DYSKINESIEN

Anleitung für den Rater

In diesem Teil werden Sie den/der Patienten(in) oder ein Video des/der Patienten(in) sehen, wie er/sie 4 verschiedene Aktivitäten des täglichen Lebens ausführt.

- Sie sollen das Ausmaß der **BEEINTRÄCHTIGUNG** durch einen Score für die Gesamtintensität der Dyskinesien beurteilen (Zusammenfassendes Rating pro Körperregion, bei dem sowohl choreatische Dyskinesien also auch Dystonie berücksichtigt werden).
- Sie sollen die **BEHINDERUNG**, anhand der funktionellen Beeinträchtigung der einzelnen Aufgaben, durch die Dyskinesien, bewerten.
- Anschließend sollen Sie die unterschiedlichen Arten von Dyskinesien bewerten und die vorherrschende Art bestimmen.
- Der endgültige **BEEINTRÄCHTIGUNGS-SCORE** für jede Körperregion entspricht der höchsten während der 4 Aufgaben vergebenen Punktezahl, die für den entsprechenden Körperteil vergeben wurde. Verwenden Sie das Datenblatt um den höchsten Score einzutragen.
- Der **BEHINDERUNGS-SCORE** soll für jede der 4 Aufgaben gesondert eingetragen werden.
- Bitte beachten Sie während der Evaluierung keine Beeinträchtigungen aufgrund des Parkinsonsyndroms.

Anleitung zur Durchführung der Untersuchung oder der Videoaufnahmen:

Kommunikation

Leiten Sie den/die Patienten(in) an, den Untersucher oder die Kamera anzusehen und ein Bild zu beschreiben (empfohlen wird ein Cookie Thief Drawing, aber es können auch andere Bilder verwendet werden). Beurteilen Sie die Beeinträchtigung der Kommunikationsfähigkeit anhand folgender Kriterien: Fähigkeit Blickkontakt aufrecht zu erhalten, Tonfall und Aussprache sowie die durch Überbewegungen verursachte Ablenkung des Patienten und Zuhörers. Ignorieren Sie Parkinson assoziierte Dysarthrie.

Trinken aus einer Tasse

Leiten Sie den/die Patienten(in) an, eine Kaffeetasse, die bis 1 cm unterhalb des Randes gefüllt ist, mit der dominanten Hand anzuheben, zu den Lippen zu führen, daraus zu trinken und wieder abzustellen. Ignorieren Sie Parkinson assoziierte Bradykinese oder Tremor.

Ankleiden

Leiten Sie den/die Patienten(in) an, einen Labormantel anzuziehen, 3 Knöpfe zuzuknöpfen, sie wieder zu öffnen und den Mantel auszuziehen. (Geben Sie dem/der Patienten(in) höchstens 60 Sekunden Zeit). Ignorieren Sie Parkinson assoziierte Bradykinese oder Tremor.

Gang

Leiten Sie den/die Patienten(in) an, von seinem/ihrer Stuhl aufzustehen, 5 Meter zu gehen, umzudrehen und sich wieder auf den Stuhl zu setzen. Ignorieren Sie Parkinson assoziierte Bradykinese oder Tremor.

SKALA ZUR ERFASSUNG DER INTENSITÄT: BEEINTRÄCHTIGUNG (TEIL 3)

- 0 Keine Dyskinesien.
- 1 Fragliche oder mild ausgeprägte Dyskinesien.
- 2 Mäßiggradig ausgeprägte Dyskinesien, mit Bewegungen, die weder belastend sind, noch Willkürbewegungen verzerren.
- 3 Schwer ausgeprägte Dyskinesien, die Körperhaltung oder Willkürbewegungen beeinträchtigen, aber nicht verunmöglichen.
- 4 Schwer behindernde Dyskinesien, die bestimmte Haltungen und Willkürbewegungen verunmöglichen.

Beeinträchtigungs-Score	Kommunikation	Trinken	Ankleiden	Gehen	Max. Punkte
Gesicht					(16)
Hals					(17)
Rechte(r) Arm/Schulter					(18)
Linke(r) Arm/Schulter					(19)
Rumpf/Stamm					(20)
Rechte(s) Bein/Hüfte					(21)
Linke(s) Bein/Hüfte					(22)

SKALA ZUR ERFASSUNG DER BEHINDERUNG (TEIL 4)

Sprachliche Kommunikation

Punkte: _____ (23)

- 0 Keine Dyskinesien vorhanden.
- 1 Dyskinesien vorhanden, aber keine Störung der sprachlichen Kommunikationsfähigkeit.
- 2 Dyskinesien interferieren mit der sprachlichen Kommunikationsfähigkeit, aber der/die Patient(in) ist gut verständlich.
- 3 Dyskinesien interferieren in dem Ausmaß mit der sprachlichen Kommunikationsfähigkeit, dass Teile nicht verstanden werden, der Gesprächsinhalt hingegen schon.
- 4 Dyskinesien interferieren in dem Ausmaß, dass der/die Patient(in) nicht mehr verstanden wird.

Trinken aus der Tasse

Punkte: _____ (24)

- 0 Keine Dyskinesien vorhanden.
- 1 Dyskinesien vorhanden, beeinträchtigen jedoch die Durchführung der Aufgabe nicht.
- 2 Dyskinesien beeinträchtigen die Durchführung, aber verursachen kein Verschütten.
- 3 Dyskinesien beeinträchtigen die Aufgabe in einem Ausmaß, welches zum Verschütten einiger Tropfen führt.
- 4 Dyskinesien beeinträchtigen die Aufgabe in einem Ausmaß, welches zum Verschütten von mehr als ein paar Tropfen oder einem Verschlucken oder Husten führt.

Ankleiden

Punkte: _____ (25)

- 0 Keine Dyskinesien vorhanden.
- 1 Dyskinesien vorhanden, interferieren oder verlangsamen das Ankleiden jedoch nicht.
- 2 Dyskinesien beeinträchtigen den reibungslosen Ablauf der Aufgabe, verursachen aber maximal eine leichte Verlangsamung.
- 3 Dyskinesien beeinträchtigen und verlangsamen die Aufgabe, diese kann jedoch innerhalb von 60 Sekunden beendet werden.
- 4 Dyskinesien lassen die Durchführung der Aufgabe innerhalb von 60 Sekunden nicht zu.

Gang

Punkte: _____ (26)

- 0 Keine Dyskinesien vorhanden.
- 1 Milde Dyskinesien vorhanden, die jedoch nicht mit der Schrittlänge und dem regelrechten Ablauf des Gehens interferieren.
- 2 Dyskinesien vorhanden, die mit dem normalen Bewegungsablauf des Aufstehens, Sitzens und Gehens interferieren, aber den reibungslosen Ablauf nicht verlangsamen.
- 3 Dyskinesien vorhanden, die mit dem normalen Bewegungsablauf des Aufstehens, Sitzens und Gehens interferieren und diese verlangsamen. Der/Die Patient(in) kann ohne Sturzgefahr aufstehen und gehen.
- 4 Dyskinesien lassen ein gefahrloses Gehen ohne Hilfe nicht zu.

UNTER BEACHTUNG ALLER ANGEFÜHRTEN AKTIVITÄTEN:

Der/Die Patient(in) zeigt: (kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an)	_ On-Dyskinesien _ Übergangsstadium (weder klares ON noch OFF)	_ Off-Dystonie _ keine Dyskinesien oder Dystonien
Welche Bewegungen wurden beobachtet? (Kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an):	_ Chorea	_ Dystonie _ Andere
Die vorherrschende Dyskinesie ist (Kreuzen Sie eine Antwort an):	_ Chorea	_ Dystonie _ Andere

UDysRS SCORE ZUSAMMENFASSUNG

Anamnese	Punktezahl	Klinischer Untersuchungsbefund	Punktezahl
1. Zeit in der Dyskinesien vorhanden sind		16. Gesicht	
2. Sprache		17. Hals	
3. Kauen und Schlucken		18. Rechte(r) Hand/Arm/Schulter	
4. Essen von Speisen		19. Linke(r) Hand/Arm/Schulter	
5. Ankleiden		20. Rumpf/Stamm	
6. Körperpflege		21. Rechte(r) Fuß/Bein/Hüfte	
7. Handschrift		22. Linke(r) Fuß/Bein/Hüfte	
8. Hobbies und andere Aktivitäten		23. Sprachliche Kommunikation	
9. Gehen und Gleichgewicht		24. Trinken	
10. Öffentlichkeit und soziales Umfeld		25. Ankleiden	
11. Aufregende oder ergreifende Augenblicke		26. Gang	
12. Zeit in der Off-Dystonien vorhanden sind			
13. Auswirkungen von Muskelkrämpfen (OFF-Dystonie) auf Ihre Alltagsaktivitäten (ausgenommen Schmerz)			
14. Auswirkungen von OFF-Dystonie bedingten Schmerzen auf Ihre Alltagsaktivitäten			
15. Schweregrad des Dystonie bedingten Schmerzes			
Anamnese Zwischensumme		Klinischer Untersuchungsbefund Zwischensumme	
Gesamt UDysRS Punktezahl (Anamnese + klinischer Untersuchungsbefund)			
