

Birleşik Diskinezi Deęerleme Ölçeęi (BDisDÖ)

Genel Bakış: Birleşik Diskinezi Deęerleme Ölçeęi (BDisDÖ) Parkinson Hastalığı tedavisi ile ilişkili istemsiz hareketleri deęerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. İki ana bölümü vardır:

- Öykü [Bölüm 1 (ON-Diskinezisi) ve Bölüm 2 (OFF-Distonisi)]
- Nesnel[Bölüm 3 (Tutulum) ve Bölüm 4 (Özürlülük)]

On-Diskinezisi ile ilaç etkin dozda iken gelişen, hastalar tarafından atma tarzında ve bükücü olarak tanımlanan koreiform ve distonik hareketler kastedilir.

OFF-Distonisi hastalar tarafından aęrılı olabilen kasılma ya da kramplar olarak tanımlanıp Parkinson Hastalığı için tedavi alınmadığında ya da ilaç etkisini yitirdiğinde olurlar.

Deęerlendirme boyunca, odak bu iki hareket formunda olmalı ve parkinsonizmin kendisine ve tremora baęlı etkilerin dikkate alınmaması gereęi sürekli akılda tutulmalıdır.

Birleşik Diskinezi Değerleme Ölçeği (BDisDÖ)

Bölüm I: ON-Diskinezisi Değerlemeleri: Değerlendiren için talimatlar

Ölçümün bu kısmı ON -diskinezisinin varlığını ve hastaların günlük yaşamına olan etkisini değerlendirir. Onbir soru vardır. Bölüm 1A değerlendirici tarafından gerçekleştirilecektir ve ON-diskinezili geçirilen zamana odaklanan bir sorudan oluşmaktadır. Burada OFF distonisi DEĞERLENDİRİLMEMEKTEDİR. Bölüm 1B, “Hasta Anketi”nin ON diskinezisinin hastaların günlük yaşam deneyimlerine olan etkisini kapsayan on sorudan oluşan bir parçasıdır. Bölüm 2, OFF distonisine odaklanacaktır ve benzer bir yapısı vardır: 2A bölümü değerlendirici içindir ve anket olarak biçimlendirilmiş üç soru hasta / bakıcısı içindir.

Bölüm 1A: Değerleyici İçin Talimatlar

Bölüm 1A’yı uygularken, değerlendiren aşağıdaki rehberlere uymalıdır:

1. Formda ana veri kaynağı olarak, hasta, bakıcısı veya eşit oranda hasta ve bakıcısı olarak işaretleyiniz.
2. Her konuya yanıt, bilginin toplandığı günü de içerecek şekilde bir haftalık bir süreye atıfta bulunmalıdır.
3. Tüm konuların değerlendirilmesi tam sayıdan oluşmalıdır (yarım puan, eksik değer olmamalıdır). Bir konunun uygun olmadığı veya değerlendirilemediği (ör. uzvu kesilmiş hasta) durumda, konu **Dz** (“Değerlenemez”) olarak işaretlenir.
4. Yanıtlar, diskinezinin genel seviyelerini yansıtmalıdır ve hastalara ifade etmek için “çoğunlukla”, “genellikle”, “çoğu zaman” gibi kelimeler kullanılabilir.
5. Vereceğiniz soru için, okumanız gereken bir metin bulunmaktadır (Hastalar / bakıcılar için talimatlar). Bu açıklamadan sonra, değerlendiriciye talimatlarda özetlenen hedef belirtileri ayrıntıları ile değerlendirebilir ve irdeleyebilirsiniz. “DEĞERLEME SEÇENEKLERİ”ni hastaya / bakıcıya OKUMAMALISINIZ, çünkü bunlar tıbbi terminolojide yazılmıştır. Görüşme ve irdelemeden en iyi yanıtı ulaşmak için kendi tıbbi muhakemenizi kullanacaksınız.
6. İlk bölüm, ON-diskinezisinin koreiform ve distonik şekillerine odaklanmaktadır ve OFF distonisini değerlendirmez (aşağıya bakınız). Ek olarak, hastaya değerlendirme boyunca odağın Parkinson hastalığının kendisi veya titreme olmadığı hatırlatılmalıdır.
7. Eğer 2-11. soruların (Bölüm 1B) herhangi birinin cevabı sıfırdan büyük ise “ON DİSKİNEZİLİ GEÇİRİLEN SÜRE” (Soru 1)’de son bir hafta içinde yaşanan diskinezi olduğundan emin olun. Eğer 13-15 Soruların (Bölüm 2B) herhangi birinin cevabı sıfırdan büyük ise “OFF DİSTONİLİ GEÇİRİLEN SÜRE” (Soru 12)’de son bir hafta içinde yaşanan distoni olduğundan emin olun.

Bölüm 1A: ON Diskinezisi

Bu açıklamayı hastaya okuyunuz:

Size, ilacınız Parkinson hastalığınızı düzelttiği sırada ortaya çıkan atma ve bükülme hareketlerini açıklamak için kullanılan tıbbi bir terim olan ON diskinezisi hakkında sorular soracağım. Önümüzdeki birkaç dakika boyunca yanıtlayacağınız sorularım ve yanıt vereceğiniz anket, düzenli yukarı aşağı sallanma olan titreme veya Parkinson hastalığı kaynaklı yavaşlama veya katılıkla ilgili değildir. Konu Parkinson hastalığını tedavi eden ilaç ile ilişkilendirilebilen ON diskinezisi olarak adlandırılan bükülme ve atma hareketleridir. İlaçlarınız işe yaramadığında veya Parkinson ilacınızı almadığınızda ortaya çıkan kasılmaları dikkate almayın. Onlar hakkında da sonra soru soracağım. Sadece **ilacınız Parkinson hastalığınızı düzelttiği sırada ortaya çıkan atma ve bükülme hareketlerine odaklanın.**

Ana bilgi kaynağı:

__Hasta

__Bakıcı

__Eşit Oranda Hasta ve Bakıcı

Bölüm 1.A. ON DİSKİNEZİSİ [OFF DİSTONİSİNDEN BAĞIMSIZ] —
değerleyici tamamlayacak

PUAN

1. ON DİSKİNEZİLİ GEÇİRİLEN SÜRE

Değerleyiciye talimatlar: Hastanın normal bir günde uyanık geçen saatlerinde ON olduğu ve sonra diskinezilerinin olduğu saatlerini belirleyin. Yüzdeyi hesaplayın. Eğer hasta çalışma merkezindeyken diskinezi varsa, hastalara ve bakıcılara neyi değerlendirdiklerini anladıklarını güvence altına almak açısından bunlara dikkatlerini çekebilirsiniz. Hastada daha önceden görmüş olduğunuz veya diğer hastalarda görülen diskinezi ile ilişkili hareketleri kendi benzetme becerilerinizi kullanarak hastaya gösterebilirsiniz. Sabah erken ve akşam vakti ağırlı distoniye bu sorudan ayrı tutunuz.

Hastaya [ve bakıcıya] talimatlar. Geçtiğimiz hafta boyunca, günlük olarak akşam uykusu ve gündüz kestirmelerini de içerecek şekilde genellikle kaç saat uyudunuz? Tamam, eğer ___ saat uyuduysanız, ___ saat uyanıktınız. Bu uyanık olduğunuz saatler içinde, toplam kaç saat ilaçlarınız Parkinson hastalığınızı kontrol altına almayı başarıyor (___ ON süresi saat)? İlaçlarınızın etkili olduğu saatlerde atma veya bükülme hareketleri var mı? Düzenli olarak yukarı aşağı sallanma olan titreme veya ilacınızı almadığınızda veya ilaçlarınız Parkinson hastalığınıza etki etmediğinde olan ağırlı krampların veya kasılmaların olduğu zamanları saymayın. Onlar hakkında da sonra soru soracağım. Sadece Parkinson ilacınız etkili olduğunda ortaya çıkan atma ve bükülme hareketlerine odaklanın. Gün içinde uyanık olduğunuz sürede ilaçlarınızın işe yaradığı ve bu atma ve bükülme hareketlerinin olduğu tüm süreyi toplayın. Kaç saat? ___ (bu sayıyı hesaplamanız için kullanın).

- 0: Normal: Diskinezi yok
1: Çok az: ON süresinin \leq %25'i
2: Hafif: ON süresinin %26-50'si
3: Orta: ON süresinin %51-75'i
4: Ciddi: ON süresinin %75'inden fazla

1. Toplam ON süresi:	_____
2. ON Diskinezisi Toplam Saati	_____
ON Diskinezisi %'si = $((2/1)*100)$	_____

Bölüm 1 B: Hasta Diskinezi Anketi:

Bu ankette günlük işlerinize “ON Diskinezi” olarak adlandırılan hareketlerin etkisi hakkında sorular var. **ON diskinezileri, Parkinson hastalığında ilaçlar etkisini gösterdiği zaman oluşan atma veya bükülme hareketleridir.**

Lütfen diskinezilerin işlerinizi nasıl etkilediği hakkındaki soruya yanıt veriniz.

Diğer sorunların işlerinize olan etkisini dikkate almayınız. Yani ;

- Cevaplarınızı Parkinson hastalığının bir parçası olan ve düzenli yukarı aşağı sallanma olan titremelere dayandırmayınız.
- Cevaplarınızı Parkinson hastalığının bir parçası olan yavaşlık ve katılığa dayandırmayınız.
- İlaçlarınız etkisiz oluşan ağrılı olabilen kasılmalara veya kramplara dayandırmayınız. Bu sorun ile ilgili sorulara daha sonra yanıt vereceksiniz.
- **Sadece Parkinson ilaçlarınız etkisini gösterdiğiindeki atma veya bükülme hareketlerine yoğunlaşınız.**

10 soru var. Ayrıntılı olmaya çalışıyoruz ve bu yüzden bazı sorularda söz edilen sorunlar sizde hiç bir zaman olmayacaktır. Eğer soruda sorunlan gibi bir zorluğunuz yok ise, basitçe HAYIR için 0'ı işaretleyiniz.

Lütfen hepsini dikkatlice okuyunuz ve size en uygun olanını seçmeden önce tüm yanıtları okuyunuz.

Bugün dahil geçtiğimiz hafta boyunca ON diskinezisinin siz en sık nasıl etkilediğini düşünün. Her soru için tek bir cevaba izin verilmektedir, bu yüzden, eğer var ise, ON diskinezisinin bu faaliyetleri zamanın çoğunda nasıl etkilediğine en iyi uyan yanıtı seçiniz.

Yanıtlar için sadece 0, 1, 2, 3, 4 kullanın, başka bir şey kullanmayın. Boş bırakmayın.

Doktorunuz veya hemşireniz sizinle birlikte bu soruları gözden geçirebilir, ama bu anket tek başına veya bakıcısı ile birlikte hastalar tarafından doldurulmalıdır.

Anketi kim dolduruyor? (en iyi yanıtı işaretleyiniz)
__Hasta __Bakıcı __ Hasta ve Bakıcı

2. KONUŞMA: Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle konuşmanızda sorunlara yol açtı mı? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil. PUAN

- 0: Normal: Hiç etkilemedi, hiç sorun yok. _____
1: Çok az: Diskineziler vardı, ama konuşmamı engellemediler.
2: Hafif: Diskineziler konuşmamda birkaç soruna sebep oldu ve ara sıra insanlar sözlerimi tekrarlamamı istedi.
3: Orta: Diskineziler, ON diskinezilerim varken konuşmaktan kaçınmaya çalışacak kadar soruna sebep oldu.
4: Ağır: Diskinezilerim olduğunda, konuşmamın çoğu anlaşılamiyordu.

3. ÇIĞNEME VE YUTMA: Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle ilaç yutmanızı engelledi veya yemek yemenizde sorunlara yol açtı mı? Boğazınıza kaçmasını engellemek adına ilaçlarınızın kesilmesine veya ezilmesine veya yemeklerinizin yumuşatılmasına veya dilimlenmesine ihtiyaç duydunuz mu? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil. PUAN

- 0: Normal: Hiç etkilemedi, hiç sorun yok. _____
1: Çok az: Diskineziler vardı ama çiğnememi veya yutmamı engellemediler.
2: Hafif: Diskineziler çiğneme ve yutma ile ilgili bir kaç soruna sebep oldu ve çiğnemem veya yutmam ON diskinezilerden dolayı daha uzun zaman aldı.
3: Orta: Diskineziler, ON diskinezilerim varken çiğnemekten ve yutmaktan kaçınmaya çalışacak kadar soruna sebep oldu.
4: Ağır: Diskinezilerim varken hiç çiğneyemedim veya yutamadım.

4. YEME: Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde ON diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle yiyeceğinizi tutmada ve çatal bıçak kullanımında sorunlara yol açtı mı? Örneğin, parmakla tutulan gıdaları tutmada veya çatal, bıçak, kaşık, çubuk kullanmada aksaklık yaşadınız mı? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil. PUAN

- 0: Normal: Hiç etkilemedi, hiç sorun yok. _____
1: Çok az: Diskineziler vardı, ama yememi engellemediler.

- 2: Hafif: Diskineziler, yeme ilgili bir kaç soruna sebep oldu ve yemem ON diskinezilerden dolayı daha uzun zaman aldı.
- 3: Orta: Diskineziler ON diskinezilerim varken yemeden kaçınmaya çalışacak kadar soruna sebep oldu.
- 4: Ağır: Diskinezilerim varken yeme işlerinin çoğu veya tamamı için yardıma gereksinim duydum.

5. GİYİNME: Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle giyinmenizde sorunlara yol açtı mı? Örneğin, düğme ilikleme, fermuar çekme, kıyafetlerinizi veya mücevherlerinizi giyme / takma veya çıkarmada yardıma gereksinim duydunuz mu? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil PUAN

- 0: Normal: Hiç etkilemedi, hiç sorun yok. _____
- 1: Çok az: Diskineziler vardı, ama giyinme işlerimi engellemediler.
- 2: Hafif: Diskineziler giyinme ilgili bir kaç soruna sebep oldu ve giyinmem ON diskinezilerden dolayı daha uzun zaman aldı.
- 3: Orta: Diskineziler, ON diskinezilerim varken giyinmekten kaçınmaya çalışacak kadar soruna sebep oldu.
- 4: Ağır: Diskinezilerim varken giyinme işlerinin çoğu veya tamamı için yardıma gereksinim duydum.

6. HİJYEN: Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle kişisel sağlık / temizlik işlerinizde sorunlara yol açtı mı? Örneğin, yıkanmak, banyo yapmak, traş olmak, diş fırçalamak veya saçınızı taramak için yardıma gereksinim duydunuz mu? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil. PUAN

- 0: Normal: Hiç etkilemedi, hiç sorun yok. _____
- 1: Çok az: Diskineziler vardı, ama temizlik işlerimi engellemediler.
- 2: Hafif: Diskineziler temizlikle ilgili bir kaç soruna sebep oldu ve bu işleri yapmam ON diskinezilerden dolayı daha uzun zaman aldı.
- 3: Orta: Diskineziler, ON diskinezilerim varken temizlik işlerinden kaçınmaya çalışacak kadar soruna sebep oldu.
- 4: Ağır: Diskinezilerim varken temizlik işlerinin çoğu veya tamamı için yardıma gereksinim duydum.

7. EL YAZISI: Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle el yazınızda sorunlara yol açtı mı? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil. **PUAN**

- 0: Normal: Hiç etkilemedi, hiç sorun yok. _____
- 1: Çok az: Diskineziler vardı, ama el yazımı engellemediler.
- 2: Hafif: Diskineziler yazma ile ilgili bir kaç soruna sebep oldu ve yazmam, ON diskinezilerden dolayı daha uzun zaman aldı.
- 3: Orta: Diskineziler, ON diskinezilerim varken yazmaktan kaçınmaya çalışacak kadar soruna sebep oldu.
- 4: Ciddi: Diskineziler olduğunda kelimelerin çoğu veya tamamı okunaksızdı.

8. HOBİLER VE DİĞER ETKİNLİKLER: Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle hobilerinizi (balığa çıkmak, örgü örmek, televizyonda dizi takip etmek gibi) veya yapmaktan hoşlandığınız diğer işleri yapmaktan sorunlara yol açtı mı? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil. **PUAN**

- 0: Normal: Hiç etkilemedi, hiç sorun yok. _____
- 1: Çok az: Diskineziler vardı, ama bu etkinlikleri engellemediler.
- 2: Hafif: Diskineziler bu etkinliklerle ilgili bir kaç soruna sebep oldu ve onları yapmam ON diskinezilerden dolayı daha uzun zaman aldı.
- 3: Orta: Diskineziler, ON diskinezilerim varken uğraşlarımı veya diğer işleri yapmaktan kaçınmaya çalışacak kadar soruna sebep oldu.
- 4: Ağır: Diskineziler varken, bu işlerin çoğunu veya tamamını yapamadım

9. YÜRÜYÜŞ VE DENGE: Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle dengeinizde ve yürümenizde sorunlara yol açtı mı? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil. **PUAN**

- 0: Normal: Hiç etkilemedi, hiç sorun yok. _____
- 1: Çok az: Diskineziler vardı ama yürüme veya dengeyi engellemediler.
- 2: Hafif: Diskineziler yürüme ile ilgili birkaç soruna neden oldu. ON diskinezilerden dolayı yürümem daha uzun sürdü ve ara sıra eşyalara çarptım.

3: Orta: Diskineziler, ON diskinezilerim varken yürümek için bir destek (baston, yürüteç) kullandıracak kadar soruna sebep oldu. Ancak, genellikle bir başka kişinin desteğine ihtiyaç duymadım. ON diskinezilerim varken yürümekten kaçındım.

4: Ağır: Diskineziler varken, düşmeden güvenli bir şekilde yürüyemedim.

10. KAMUSAL VE SOSYAL ORTAMLAR: Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle insanlarla ilişkinizde veya toplum içinde sorunlara yol açtı mı? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil. PUAN

0: Normal: Hiç etkilemedi, hiç sorun yok. _____

1: Çok az: Diskineziler vardı, ama bu faaliyetleri engellemediler.

2: Hafif: Diskineziler bir kaç soruna sebep oldu ve insanların içinde durumun farkındaydım ama sosyal ortamlardan kaçınmadım.

3: Orta: Diskineziler, ON diskinezilerim varken sosyal ortamlardan kaçınmaya çalışacak kadar soruna sebep oldu.

4: Ağır: Diskineziler varken, insanlarla, hatta arkadaşlar veya aile ile birlikte olamadım.

11. HEYECAN VERİCİ VEYA DUYGUSAL ORTAMLAR: Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle duygusal konuşmalar, heyecanlı filmler veya stresli durumlarda sorunlara yol açtı mı? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil. PUAN

0: Normal: Hiç etkilemedi, hiç sorun yok. _____

1: Çok az: Diskineziler vardı ama bu işleri engellemediler.

2: Hafif: Diskineziler bir kaç soruna sebep oldu.

3: Orta: Diskineziler, ON diskinezilerim varken heyecanlı durumlardan kaçınmaya çalışacak kadar soruna sebep oldu.

4: Ağır: Diskinezilerim varken, heyecan verici ortamlarda duramadım, ayrıldım.

Eğer 2-11 soruların (Bölüm 1B) herhangi birinin cevabı sıfırdan büyük ise "ON DİSKİNEZİLİ GEÇİRİLEN SÜRE" (Soru 1)'de son bir hafta içinde diskinezi olduğundan emin olun.

Bölüm 2: OFF Distonisi Değerlemeleri:

Genel bakış: Ölçümün bu kısmı OFF distonisinin varlığını ve hastaların günlük yaşantısına olan etkisini değerlendirir. Dört soru vardır. Bölüm 2A (bir soru), değerlendirici tarafından verilecektir ve OFF distonisi ile geçirilen zamana odaklanmaktadır. Bölüm 2B, "Hasta Anketi"nin ağırlı OFF distonisinin hastaların günlük yaşamına olan etkisini kapsayan üç sorudan oluşan bir parçasıdır.

Bölüm 2A'yı verirken, değerlendirici aşağıdaki yol göstericilere uymalıdır:

1. Yanıtlar, bilginin toplandığı günü de içerecek şekilde bir haftalık bir süreye atıfta bulunmalıdır.
2. Yanıt tam sayıdan oluşmalıdır (yarım puan, eksik değer olmamalıdır). Sorunun uygun olmadığı veya değerlendirilemediği (ör. uzvu kesilmiş hasta) durumda, konu **Dz** değerlendirilemez olarak işaretlenir.
3. Yanıtlar, OFF distonisinin genel seviyesini yansıtmalıdır ve hastalara ifade etmek için "çoğunlukla", "genellikle", "çoğu zaman" gibi kelimeler kullanılabilir.
4. Vereceğiniz tek soru için okumanız gereken bir metin bulunmaktadır (Hastalar / bakıcı için talimatlar). Bu açıklamadan sonra, değerlendirmeci talimatlarında özetlenen hedef belirtileri ayrıntılı olarak değerlendirebilir ve irdeleyebilirsiniz. "Değerleme SEÇENEKLERİ"ni hastaya / bakıcıya OKUMAMALISINIZ, çünkü bunlar tıbbi terminolojide yazılmıştır. Görüşme ve sorgulamada en iyi yanıtı ulaşmak için kendi tıbbi muhakemenizi kullanacaksınız.
5. Bu bölüm, OFF dönemindeki distoniye ve hastaların ilaç almadıkları erken sabah veya gece sırasında veya gün esnasında bir doz döngüsünün sonunda Parkinson belirtileri gösterdikleri zamandaki distoniye odaklanır. Hastaya, değerlendirme boyunca odağın OFF distonisi olduğu, Parkinson hastalığının kendisi, titreme veya zaten ele alınmış olan ON diskinezisi olmadığı hatırlatılmalıdır.

Bölüm 2 A: Değerleyici tarafından doldurulan OFF DİSTONİSİ.

Bu açıklamayı hastaya okuyunuz:

Size OFF distonisi olarak adlandırılan başka bir tür hareket hakkında sorular soracağım. Parkinson hastalığı ilaçlarının alınmadığı veya etkisini göstermediği zamanlarda oluşan kasılmalar veya kramplarla ilgileniyorum. Bu süreyi OFF olarak adlandırıyoruz. OFF distonisi kimi zaman ağrılıdır ve çoğunlukla sabah erken saatte veya gece vakti, ama zaman zaman da Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini göstermediği zaman oluşurlar. Ayaklar ve ayak parmakları veya diğer vücut bölgeleri etkilenebilir. Önümüzdeki birkaç dakika boyunca yanıtlayacağınız soru ve yanıt vereceğiniz anket, düzenli yukarı aşağı sallanma olan **titreme** ile ilgili değildir. Aynı zamanda sorular Parkinson hastalığının kendisinden kaynaklı yavaşlama veya katılık ile ilgili de değildir. Son olarak, bunlar ayrıca daha önce ele alınmış olan ve diskinezi olarak adlandırılan atma ve bükülme hareketleri ile de ilgili değildir. Bu sorular için lütfen sadece OFF **distonisi olarak adlandırdığımız kasılmalara veya kramplara odaklanınız.**

(değerleyici tarafından doldurulur)

PUAN

12. Geçtiğimiz hafta boyunca, sıradan bir günde, katı ve yavaş olduğunuz saatleri düşününüz (bu, sabah ilaçlarınızı almadan önce, belki akşam geç saatte veya gün içinde ilacın iyi etkilerinin geçtiği zaman olabilir). İlacın etkisinin olmadığı bu dönemlerde, kaç saat veya dakika bizim OFF distonisi olarak adlandırdığımız kasılmalar veya kramplarınız oldu?

0 = Hiç

1 = Günde 30 dakikadan az.

2 = Günde 60 dakikadan az.

3 = Günde 2 saatten az.

4 = Günde 2 saatten fazla.

Hasta için Anket

Bölüm 2 B: Hasta Anketi:

Talimatlar:

Bu anket size Parkinson hastalığı ilaçları alınmadığı veya işe yaramadıkları zamanlarda oluşan kasılmalar veya kramplar hakkında sorular sormaktadır. Bu süreyi OFF dönemi olarak adlandırıyoruz. OFF distonisi hareketleri kimi zaman ağrılıdır ve çoğunlukla sabah erken saatte veya gece vakti ama zaman zaman da Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini göstermediği gündüz zamanı oluşurlar.

Aşağıdaki sıralanan sorunların günlük işlerinize olan etkisini **dikkate almadan** cevaplayınız ;

- Cevaplarınızı Parkinson hastalığının bir parçası olan ve düzenli yukarı aşağı sallanma olan titremelere dayandırmayınız.
- Cevaplarınızı Parkinson hastalığının bir parçası olan yavaşlık ve katılığa dayandırmayınız.
- Cevaplarınızı daha önce değerlendirmiş olduğunuz atma, bükülme hareketlerine dayandırmayınız.
- **Sadece OFF distonisi olarak adlandırılan kasılmalar veya kramplara odaklanınız. Genel olarak, bu hareketler sabah erken, gece vakti veya ilaçların etkisini kaybettiği zamanlarda ortaya çıkarlar. Bazen kasılmalarla birlikte ağrı da vardır.**

Bu bölümde üç soru vardır. Ayrıntılı olmaya çalışıyoruz ve bu yüzden bazı sorularda söz edilen sorunlar sizde hiç bir zaman olmayacaktır. Eğer problem yok ise, basitçe HAYIR için 0'ı işaretleyiniz.

Lütfen hepsini dikkatlice okuyunuz ve size en uygun olanını seçmeden evvel tüm yanıtları okuyunuz.

Bugünü de içine alacak şekilde geçtiğimiz hafta boyunca OFF distonisinin ortalama veya olağan etkisi ile ilgilenmekteyiz. Her soru için tek bir cevap verebilirsiniz, bu nedenle lütfen çoğunlukla yapabildiğinizi en iyi tanımlayan yanıtı seçiniz.

Yanıtlar için sadece 0, 1, 2, 3, 4 kullanın, başka bir şey kullanmayın. Boşluk bırakmayın.

Doktorunuz veya hemşire sizinle birlikte bu soruların üzerinden geçebilir ama bu anket tek başına veya bakıcısı ile birlikte hastalar tarafından doldurulmalıdır.

Anketi kim dolduruyor? (en uygunu işaretleyiniz)

__Hasta __Bakıcı __Hasta ve Bakıcı

13. OFF DİSTONİ OLARAK ADLANDIRILAN KASILMALARIN VEYA KRAMPLARIN AĞRIDAN BAĞIMSIZ OLARAK GÜNLÜK İŞLERE ETKİLERİ. Geçtiğimiz hafta boyunca, ağrıdan bağımsız olarak, OFF distonisi olarak adlandırılan kasılmalar veya kramplar oluştu mu? PUAN

- 0: Normal: Hiç oluşmadı. _____
- 1: Çok az: OFF distonisi oluştu, ama günlük işlerimi etkilemedi.
- 2: Hafif: OFF distonisi bir kaç soruna neden oldu ve işleri yapmam OFF distonisiden dolayı daha uzun sürdü.
- 3: Orta: OFF distonisi, OFF distonisi olduğu zamanlarda bu işleri yapmaktan kaçınacağım kadar soruna sebep oldu.
- 4: Ağır: OFF distonisi oluştuğunda, çoğu işimi yapamadım.

14. OFF DİSTONİ KAYNAKLI AĞRININ GÜNLÜK İŞLERE OLAN ETKİSİ: Geçtiğimiz hafta içinde ortalama olarak, OFF distonisi olarak adlandırılan kasılmalar veya kramplar oluştuysa ağrı işlerinizi sınırladı mı? PUAN

- 0: Normal: Hiç olmadı, OFF distonisi kaynaklı ağrı yok. _____
- 1: Çok az: OFF distonisiden dolayı ağrı yaşadım, ama işlerimi sınırlamadı
- 2: Hafif: OFF distonisi kaynaklı ağrı bir kaç soruna neden oldu ve işleri yapmam söz konusu ağrıdan dolayı daha uzun sürdü.
- 3: Orta: OFF distonisi kaynaklı ağrı, söz konusu ağrım olduğunda bu işleri yapmaktan kaçınacağım kadar soruna sebep oldu.
- 4: Ağır: OFF distonisi kaynaklı ağrı olduğunda, çoğu işi yapamadım.

15. DİSTONİ AĞRISI: Geçtiğimiz hafta içinde OFF distonisi kaynaklı kasılmalar veya kramplardan dolayı çektığınız ağrı ortalama olarak ne kadar ağırdı (veya şiddetliydi)? PUAN

- 0: Normal: Ağrılı değildi. _____
- 1: Çok az: Hafif ağrı veya rahatsızlık.
- 2: Hafif: Orta derece ağrı ve rahatsızlık.
- 3: Orta: Ağır rahatsızlık.
- 4: Şiddetli: Dayanılmaz ağrı.

Eğer 13-15 Soruların (Bölüm 2B) herhangi birinin cevabı sıfırdan büyük ise ise "OFF DİSTONİLİ GEÇİRİLEN SÜRE" (Soru 12)'de son bir hafta içinde distoni olduğundan emin olun.

Bölüm 3. DİSKİNEZİYE BAĞLI ÖZÜRLÜLÜĞÜN NESNEL DEĞERLEMESİ
Değerleyici için talimatlar. Bu bölümde, günlük yaşam faaliyetlerinin dördü
esnasında hastayı veya hastanın bir videosunu izleyeceksiniz.

- **TUTULUMU**, diskinezinin genel şiddetini her işlem sırasında (istemsiz kas hareketleri ve distoninin her ikisini de içeren vücut kısmını genel olarak değerlendirerek) puanlayacaksınız .
- **ÖZÜRLÜLÜK** durumunu, görevlerin her birinde diskinezinin işlevsel etkisini puanlayarak değerlendireceksiniz.
- **Daha sonra, gözlediğiniz farklı tür diskinezileri göz önünde bulundurarak diskinezinin en belirgin biçimine karar vereceksiniz.**
- **Her vücut kısmı için son TUTULUM puanı, dört işlem sırasında vücudun o kısmında görülen EN YÜKSEK puan olacaktır. En yüksek puanı girmek için veri sayfasını kullanınız.**
- **ÖZÜRLÜLÜK** puanı her işlem için girilir.
- **Değerlendirmeler sırasında parkinsonizm kaynaklı sorunları göz ardı edin.**

Muayene ya da video çekim talimatları.

İletişim: Kişinin değerlendiriciye (veya kameraya) bakması ve bir resmi tanımlamasını söyleyin ("Kurabiye Hırsızı Çizimi" ya da "Göle Maya çalan Nasrettin Hoca Çizimi" nin kullanılması önerilir, ancak başkaları da kullanılabilir). Göz temasını koruma, sözcüklerin akıcılık ve telaffuz ve hasta ve dinleyicinin hareketler nedeniyle dikkatinin dağılmasını da göz önünde bulundurarak iletişimde engeli değerlendiriniz. Parkinson hastalığının neden olduğu dizartriye göz ardı ediniz.

Bardaktan içme: Hastaya 110 gramlık, ağzına 1 cm kalana kadar içi su dolu bir bardağı baskın eli ile alması, dudaklarına götürmesi, içindekini içmesi ve bardağı masaya geri koyması talimatlarını verin. Parkinson hastalığı kaynaklı hareket yavaşlığı veya titremeyi göz ardı ediniz.

Giyinme: Hastaya önlük giymesi ve üç düğmesini iliklemesi, düğmeleri açması ve önlüğü çıkarması komutlarını veriniz. [60 saniyeye kadar bekleyiniz]. Parkinson hastalığı kaynaklı hareket yavaşlığı veya titremeyi göz ardı ediniz.

Mobilite: Hastaya bir sandalyeden kalkması, 4,5 metre yürümesi, geri dönmesi ve sandalyeye oturması komutlarını verin. Parkinson hastalığı kaynaklı titreme veya hareket yavaşlığı göz ardı ediniz.

Rush çekim kuralları**ŞİDDET ÖLÇÜMÜ : TUTULUM (BÖLÜM 3)**

0=Diskinezi yok

1=Kuşkulu veya hafif diskinezi

2=İstemli hareketleri engellemeyen hareketlerle ortaya çıkan orta derecede diskinezi

3=Rahatsız eden ama duruşu veya istemli hareketleri bozmayan ağır derecede diskinezi

4=Bazı duruşları ve istemli hareketleri kısıtlayan engelleyici diskinezi

TUTULUM PUANI	İletişim	İçme	Giyinme	Mobilite (yürüme)	En yüksek puan
YÜZ					(16)
BOYUN					(17)
SAĞ KOL / OMUZ					(18)
SOL KOL / OMUZ					(19)
GÖVDE					(20)
SAĞ BACAĞ / KALÇA					(21)
SOL BACAĞ / KALÇA					(22)

ÖZÜRLÜLÜK ÖLÇÜMÜ (BÖLÜM 4)

İletişim

0=Diskinezi görülmedi.

1=Diskinezi var, ama iletişime zarar vermiyor.

2=Diskinezi iletişime zarar veriyor, ama hasta tamamen anlaşılabilir.

3=Diskinezi, iletişimin bazı kısımları anlaşılacak kadar iletişimi etkiliyor, ama genel içerik anlaşılıyor.

4=Diskinezi iletişimin tamamının anlaşılabilirliğini etkiliyor.

_____ (23)

Bardaktan içme

0=Diskinezi görülmedi.

1=Diskinezi var, ama görevin yerine getirilmesini etkilemiyor.

2=Diskinezi eylemin düzgün yerine getirilmesini etkiliyor, ama sıvı sıçraması veya dökülmesine neden olmuyor.

3=Diskinezi, hasta bir kaç damla suyu dökecek kadar eylemin yerine getirilişini etkiliyor

4=Diskinezi, hastanın eylemi yerine getirişini bir kaç damladan fazla su dökecek kadar etkiliyor veya diskinezi, öksürmeye veya sıvının boğaza kaçmasına neden oluyor.

_____ (24)

Giyinme

0=Diskinezi görülmedi.

1=Diskinezi var, ama giyinmeyi etkilemiyor veya yavaşlatmıyor.

2=Diskinezi, işlemin düzgün yapılmasını etkiliyor, ama eylemi yerine getirme en az derecede yavaşlıyor.

3=Diskinezi, eylemin yapılmasını engelliyor ve yavaşlatıyor, ama giyinme 60 saniye içinde tamamlanıyor

4=Diskinezi, görevin 60 saniyede tamamlanmasını engellemektedir.

_____ (25)

Dolaşma (Yürüme)

0=Diskinezi görülmedi.

1=Hafif diskinezi, ama olağan eşzamanlılığı veya kadansı değiştirmiyor.

2=Diskinezi, kalkma, oturma veya yürümenin olağan uyumunu değiştirecek kadar var, ama eylemin genel yerine getirilişini etkilemiyor

3=Diskinezi, kalkma, oturma veya yürüme zorlaştıracak veya engelleyecek kadar var; eylemin yerine getirilişi yavaş; hasta hemen düşme tehlikesi olmadan kalkabilir ve yürüebilir.

4=Diskinezi, destek olmadan güvenli olarak yürümeyi engelliyor.

_____ (26)

Yukarıdaki etkinliklerin hepsi göz önünde bulundurulduğunda:

Hastanın sergiledikleri: (tüm uygun cevapları işaretleyin)

_____ ON diskinezisi _____ OFF diskinezisi _____ Geçiş süreci (ON veya OFF değil)

_____ diskinezi veya distoni yok

Hangi hareketler görüldü? Tüm tipleri işaretleyin

_____ kore _____ distoni _____ Diğer

Baskın diskinezi (birini işaretleyin)

_____ kore _____ distoni _____ Diğer

Değerlendiricinin parafı

1.	2.	soyadı.
----	----	---------