International Parkinson and
Movement Disorder Society

UDysRS

Unified Dyskinesia Rating Scale

Official MDS Korean Translation

Authored by:
Christopher G. Goetz
Glenn T. Stebbins
John G. Nutt

Tel +1 (414) 276-2145
Fax +1 (414) 276-3349

555 E. Wells Street, Suite 1100
Milwaukee, WI 53202-3823

www.movementdisorders.org
ratingscales@movementdisorders.org

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society. All rights reserved.

MDS Permissions

The Unified Dyskinesia Rating Scale (UDysRS) is owned and licensed by the International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). Permission is required to use the scale and can be obtained by submitting a Permissions Request Form on the MDS website. For licensing inquiries, please e-mail ratingscales@movementdisorders.org.

Unauthorized reproduction, distribution, translation, or sale of any portion of the UDysRS is strictly prohibited. Changes, modifications and derivative works of the scale are not permitted without the express authorization of MDS. Including but not limited to the following, the UDysRS may not be incorporated into clinical trials, training materials, certification programs, software programs, electronic platforms, electronic medical records, databases, or devices except by permission of MDS.

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved

통합 이상운동증 평가 척도(UDysRS)

개요: 통합 이상운동증 평가 척도(UDysRS)는 파킨슨병 치료 후 종종 볼 수 있는 불수의 동작을 평가하기 위해 개발되었습니다. 두개의 주요 섹션이 있습니다.

- 병력(historical)
  [Part 1 (약효발현-이상운동증, On-Dyskinesia) 및 Part 2 (약효비발현-근긴장이상, Off-Dystonia)]
- 객관적 사항(Objective) [Part 3 (Impairment) 및 Part 4 (Disability)]

약효발현-이상운동증(On-Dyskinesia)은 **무도증 및 근긴장이상 움직임(choreic and dystonic movements)**을 말하며, 환자에게는 **"약의 효력이 있는 상태에서 발생하는 갑작스런-움직임(jerking) 또는 꼬임(twisting)"** 이라고 설명할 수 있습니다.

약효비발현-근긴장이상(Off-Dystonia)은 **"파킨슨병 치료약을 복용하지 않고 있거나 약의 효력이 없는 상태에서 발생하는 근경련 혹은 강직 (spasms or cramps)으로, 통증이 있을 수 있다"**라고 환자에게 설명할 수 있습니다.

평가 내내, 이 두 형태의 움직임에 초점을 맞추되, 파킨슨병 자체에 의한 문제(impact)나 몸의 떨림현상(진전, tremor)은 평가에서 제외된다는 점을 항시 강조해야 합니다.

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

Part 1. 약효발현-이상운동증(On-Dyskinesia) 평가: 평가자를 위한 지침

통합 이상운동증 평가 척도(UDysRS) 중 이 부분에서는 약효발현-이상운동증(on-dyskinesia)이 환자의 일상생활에 실제로 나타나는지, 그렇다면 어떤 문제를 야기하는지를 평가합니다. 11 개의 질문이 있습니다. Part 1A 는 평가자가 작성하며, 1 개의 문항으로, 약효발현-이상운동증(on-dyskinesia)이 있었던 시간에 초점이 맞추어져 있습니다. 약효비발현-근긴장이상(Off-Dystonia)은 고려 대상이 아닙니다. Part 1B 는 10 개의 문항으로 이루어진 환자 설문지로, 약효발현-이상운동증(on-dyskinesia)이 환자의 일상생활에 끼치는 영향에 대해 알아봅니다. Part 2 는 약효비발현-근긴장이상(Off-dystonia)에 초점이 맞추어져 있으며, 유사한 형식을 갖추고 있습니다. Part 2A 는 평가자가 작성하는 문항이고, Part 2B 는 환자/간병인이 작성하는 설문지로 3 개의 질문으로 구성되어 있습니다.

Part 1A: 평가자를 위한 지침

Part 1A 를 작성함에 있어, 평가자는 아래 지침을 반드시 따라야 합니다.

1. 주어진 양식에 누가 주로 데이터를 제공하는지를 기입하되, "환자", "간병인", 또는 "환자 및 간병인이 같은 비율로"라고 표기합니다.

2. 각 항목에 대한 응답은, 정보가 수집된 날을 포함하여, 그전 일주일 동안의 기간에 대한 것이어야 합니다.

3. 모든 항목은 정수로 (0.5점 또는 빈칸은 안 됨) 평점을 주어야 합니다. 만약 적용될 수 없거나 평가가 불가능한 항목이 있는 경우(예, 수족 절단 수술을 받은 환자)에는, 그 항목을 "**UR**" - Unable to Rate(평가가 불가능함) - 로 표기합니다.

4. 여기 응답들에는 일반적인 수준의 이상운동증(dyskinesia)이 반영되어야 합니다. 따라서 환자들과 얘기할 때, "보통", "일반적으로", "주로" 등과 같은 표현을 사용할 수 있습니다.

5. 본 질문을 물어보기 전, 평가자는 "환자/간병인을 위한 지침"이라는 글을 읽어주어야 합니다. 그 지침을 읽어준 후, 평가자는 평가자를 위한 지침에 기술된 관심증상(target symptoms)을 중심으로 보다 자세하고 면밀하게 심층조사할 수 있습니다. 이 때, 환자/간병인들에게 **평점으로 사용되는 항목들을 읽어주면 안 됩니다.** 그 항목들은 의학적 용어이기 때문입니다. 인터뷰와 심층조사, 그리고 평가자의 의학적 판단을 통해 최선의 답을 얻습니다.

6. 첫 부분은 약효발현-이상운동증(on-dyskinesia)과 관련된 무도증 및 근긴장이상 형태(choreic and dystonic forms)에 초점이 맞추어져 있으며, (추후에 다룰) 약효비발현-근긴장이상(Off-dystonia)은 평가하지 않습니다. 또한, 이 평가가 파킨슨병 증상 자체 혹은 떨림(진전, tremor)에 대한 것이 **아니라는 점**을, 평가 내내 환자에게 상기시켜주어야 합니다.

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

7. 만일 Part 1B 에 있는 2~11 번 문항에서 점수가 하나라도 0 보다 높다면, "Part 1A. 약효발현-이상운동증"에 있는 1 번 문항에, 지난 일주일 동안 이상운동증이 있었다는 사실이 반영되어야 합니다. 만일 Part 2B 에 있는 13~15 번 문항에서 점수가 하나라도 0 보다 높다면, "Part 2A. 약효비발현-근긴장이상"에 있는 12 번 문항에, 지난 일주일 동안 근긴장이상이 있었다는 사실이 반영되어야 합니다.

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

Part **1A. 약효발현-이상운동증(On-Dyskinesia)**

다음 내용을 환자에게 읽어 드립니다.

저는 "(환자이름)님의 파킨슨병을 억제하기 위해 사용되는 치료약이 듣고 있는 상태에서 발생하는 갑작스런-움직임 또는 꼬임 현상" 에 대해 몇가지 질문을 드리려고 합니다. 이를 우리는 전문의학용어로 "약효발현-이상운동증"이라고 합니다. 앞으로 수분간 환자분에게 드릴 질문들 및 설문지에서는 파킨슨병 자체에 의한, 앞뒤로 규칙적으로 흔들리는 떨림증이나 몸이 굳어지거나 행동이 느려지는 증상들은 다루지 않는다는 점 유의해 주시기 바랍니다. 지금은 조금 전에 설명 드린 "약효발현-이상운동증"이라고 하는 갑작스런-움직임 또는 꼬임 현상에 대해 다루게 될 텐데요, 이는 파킨슨병 치료약과 관련이 있습니다. 치료약이 듣지 않는 경우나 치료약을 복용하지 않아서 생기는 근경련 및 강직에 대해서는 나중에 물어볼 예정이니 지금은 고려대상이 아닙니다. 다시 한 번 말씀 드리는데, **지금은 (환자이름)님의 파킨슨병 치료약이 잘 듣고 있는 상태에서 일어나는 갑작스런-움직임 또는 꼬임 현상만 생각해 주세요.**

주된 데이터 제공자:

___ 환자 **___ 간병인** **___ 환자 및 간병인이 같은 비율로**

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

Part 1A. 약효발현-이상운동증(ON-DYSKINESIA)
[약효비발현(Off) 상태의 근긴장이상(dystonia)은 제외] — 평가자가 작성함

1. 약효발현-이상운동증이 있었던 시간

점수 _____

평가자를 위한 지침: 환자가 깨어있는 평소에 약효가 있는 시간수와 이상운동증(dyskinesia)이 있는 시간수를 측정합니다. 그리고 그 퍼센트를 계산합니다. 환자가 진료실에서 이상운동증을 보인다면, 환자들과 간병인들의 이해를 돕기 위해 그 이상운동증을 예로 들며 자신들이 무엇을 평가하지 설명해주어도 좋겠습니다. 또한 이전에 환자가 보인 이상운동증 움직임이나 다른 환자들이 일반적으로 보이는 이상운동증 움직임을 흉내내며 설명해도 좋습니다. 이 질문에서는, 이른 아침 또는 늦은 밤, 통증을 동반하는 근긴장이상(dystonia)은 제외합니다.

환자 [및 간병인]을 위한 지침: 지난 일주일 동안, 밤에 주무신 시간과 낮잠을 주무신 시간을 다 합하여, 하루 평균 몇 시간 주무셨습니까? 좋습니다. 만약 (환자이름)님이 ___시간 주무셨다면, ___시간은 깨어있으신 거네요. 그렇다면, 깨어있으신 시간 중, 파킨슨병 때문에 드시는 약이 그 효력을 보인 시간은 총 몇 시간입니까? ('on'시간 ____) 약이 효력을 보이는 동안, 갑작스런-움직임(jerking) 또는 꼬임(twisting)이 있었습니까? 지금은 앞뒤로 흔들리는 떨림(진전)이 있었던 시간이나 파킨슨병 치료약을 복용하지 않아서 또는 그 약이 효력을 보이지 않아서 생기는 근경련 및 강직이 있었던 시간에 대하여는 생각하지 마세요. 그런 것들에 대해서는 나중에 물어보겠습니다. **여기서는 파킨슨병 치료약이 효력을 보이고 있는 상태에서 생긴 갑작스런-움직임 또는 꼬임에만 집중하시면 됩니다.** 이제 (지난 일주일 동안) (환자이름)님이 깨어있는 상태에서, 또한 약의 효력이 있는 상태에서 이러한 갑작스런-움직임 또는 꼬임이 나타난 시간을 다 더하면, 몇 시간이나 되나요? ____시간 (이 숫자를 사용하여 계산합니다).

0: 정상(Normal): 이상운동증 없음
1: 경미함(Slight): on-time 의 ≤25%
2: 약함(Mild): on-time 의 26-50%
3: 보통(Moderate): on-time 의 51-75%
4: 심함(Severe): on-time 의 >75%

1. 총 "약효발현"시간: _____
2. 총 "약효발현-이상운동증" 시간: _____

약효발현-이상운동증 % = ((2/1)*100) _____

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

Part 1B. 환자의 이상운동증 설문지

본 설문지는 "약효발현-이상운동증"이라는 움직임이 환자분의 일상적인 활동에 끼치는 영향에 대해서 알아보려고 합니다. **"약효발현-이상운동증"은 파킨슨병 치료약이 듣고 있는 상태에서 파킨슨병 환자들에게 발생하는 갑작스런 움직임 또는 꼬임을 말합니다.**

이상운동증이 환자분의 활동에 어느 정도의 문제를 일으키는지 답변해주시기 바랍니다.

여기서는 "약효발현-이상운동증" 외 다른 문제가 어떻게 환자분의 활동에 영향을 끼치는지에 대한 답을 하시면 안됩니다.

- 파킨슨병 자체의 증상 중 하나인, 앞뒤로 흔들리는 증상인 떨림(진전)현상에 근거하여 답을 하시면 안됩니다.
- 파킨슨병 자체의 증상 중 하나인, 행동이 느려지고 몸이 굳어지는 현상에 근거하여 답을 하시면 안됩니다.
- 파킨슨병 치료약이 그 효력을 보이지 않아서 생기는, 통증을 동반한 근경련 및 강직에 근거하여 답을 하시면 안됩니다. 이 문제에 대해서는 추후에 답하시게 됩니다.
- **여기서는 파킨슨병 치료약이 효력을 보이고 있는 상태에서 생긴 갑작스런-움직임 또는 꼬임에만 집중하시면 됩니다.**

여기에는 10 개의 질문이 있습니다. 빠짐없이 모든 질문에 답을 하셔야 합니다. 질문들 중에, 지금 및 앞으로도 환자분과 관계 없는 질문이 있을 수 있습니다. 질문에서 다루는 문제가 환자분에게 없는 경우, "아니오"를 의미하는 "0"를 표기하시면 됩니다.

각 질문을 주의 깊게 읽으시고, 또한 답도 모두 읽어 보신 후, 환자분에게 가장 잘 맞는 답을 고르시기 바랍니다.

우리는 지금, 오늘을 포함한 지난 일주일 동안 있었던, "약효발현-이상운동증"의 평균적인 또는 일반적인 영향을 알아보려고 합니다. 각 질문 당 한 개의 답만 고르시기 바랍니다. 따라서, 질문에서 다루는 활동에, "약효발현-이상운동증"이 주로 (대부분의 시간 동안) 어떤 영향을 끼쳤는지를 가장 잘 나타내는 답을 고르시면 됩니다.

답으로는 "0", "1", "2", "3", "4"만 사용할 수 있습니다. 빈 칸은 없어야 합니다.

환자분의 담당의사나 간호사가 환자분과 함께 문제들을 검토할 수 있지만, 본 설문지는 환자분이, 또는 환자분과 간병인과 함께, 작성하는 것이라는 점, 다시 한 번 알려드립니다.

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

본 설문지를 작성하는 사람은 누구입니까? (가장 알맞은 답에 체크하십시오)

___ 환자　　___ 간병인　　___ 환자와 간병인이 함께

2. 말하기: 지난 일주일 동안, 환자분이 복용하고 계시는 파킨슨병 치료약이 효력을 보이고 있는 상태에서 나타난 이상운동증(갑작스런-움직임 또는 꼬임)이, 환자분이 말을 함에 있어 문제를 초래하였습니까? 파킨슨병 때문에 생긴 문제들은 제외하시고, 이상운동증이 끼친 영향만을 고려하셔야 합니다.　　**점수** ___

0: 정상(Normal): 전혀 아님, 문제 없음.
1: 경미함(Slight): 이상운동증이 있긴 했으나, 말을 하는데 방해가 되지는 않았음.
2: 약함(Mild): 이상운동증으로 인해 말을 하는데 약간의 문제가 있었고, 때때로 사람들이 나에게 말을 되풀이해 달라고 요청하였음.
3: 보통(Moderate): 이상운동증이 상당한 문제를 야기해서, 약효발현-이상운동증이 있을 때는 말을 안 하려고 노력하였음.
4: 심함(Severe): 이상운동증이 있을 때는, 사람들이 내가 말하는 모든 것 또는 대부분을 이해하지 못했음.

3. 씹기와 삼키기: 지난 일주일 동안, 환자분이 복용하고 계시는 파킨슨병 치료약이 효력을 보이고 있는 상태에서 나타난 이상운동증(갑작스런-움직임 또는 꼬임)이, 환자분이 알약을 삼키거나 식사를 함에 있어 문제를 초래하였습니까? 알약이나 식사가 목에 걸리는 것을 피하기 위해, 알약을 잘게 자르거나 가루로 만들고, 식사도 부드럽게 만들거나 또는 잘게 썰거나 또는 갈아서 드셔야 했습니까? 파킨슨병 때문에 생긴 문제들은 제외하시고, 이상운동증이 끼친 영향만을 고려하셔야 합니다.　　**점수** ___

0: 정상(Normal): 전혀 아님, 문제 없음.
1: 경미함(Slight): 이상운동증이 있긴 했으나, 씹거나 삼키는데 방해가 되지는 않았음.
2: 약함(Mild): 이상운동증으로 인해 씹거나 삼키는데 약간의 문제가 있었고, 약효발현-이상운동증 때문에 씹거나 삼키는데 시간이 더 오래 걸렸음.
3: 보통(Moderate): 이상운동증이 상당한 문제를 야기해서, 약효발현-이상운동증이 있을 때는 씹거나 삼키지 않으려고 노력하였음.
4: 심함(Severe): 이상운동증이 있을 때는, 전혀 씹거나 삼킬 수 없었음.

4. 먹는 일: 지난 일주일 동안, 환자분이 복용하고 계시는 파킨슨병 치료약이 효력을 보이고 있는 상태에서 나타난 이상운동증(갑작스런-움직임 또는 꼬임)이, 환자분이 음식을 다루거나 식도구를 사용함에 있어 문제를 초래하였습니까? 예를 들어, 손가락을 사용해 먹는 음식을 다루거나, 포크, 나이프, 스푼, 젓가락을 사용하는데 어려움이 있었습니까? 파킨슨병 때문에 생긴 문제들은 제외하시고, 이상운동증이 끼친 영향만을 고려하셔야 합니다.　　**점수** ___

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

0: 정상(Normal): 전혀 아님, 문제 없음.
1: 경미함(Slight): 이상운동증이 있긴 했으나, 먹는데 방해가 되지는 않았음.
2: 약함(Mild): 이상운동증으로 인해 먹는데 약간의 문제가 있었고, 약효발현-이상운동증 때문에 먹는데 시간이 더 오래 걸렸음.
3: 보통(Moderate): 이상운동증이 상당한 문제를 야기해서, 약효발현-이상운동증이 있을 때는 먹지 않으려고 노력하였음.
4: 심함(Severe): 이상운동증이 있을 때는, 먹는 일에 (거의) 항시 도움이 필요했음.

5. 옷입기: 지난 일주일 동안, 환자분이 복용하고 계시는 파킨슨병 치료약이 효력을 보이고 있는 상태에서 나타난 이상운동증(갑작스런-움직임 또는 꼬임)이, 환자분이 옷을 입는데 있어 문제를 초래하였습니까? 예를 들어, 단추를 채우고, 지퍼를 열거나 닫고, 옷이나 장신구를 착용하거나 벗는데 도움을 필요로 하셨습니까? 파킨슨병 때문에 생긴 문제들은 제외하시고, 이상운동증이 끼친 영향만을 고려하셔야 합니다. **점수** ___

0: 정상(Normal): 전혀 아님, 문제 없음.
1: 경미함(Slight): 이상운동증이 있긴 했으나, 옷을 입는데 방해가 되지는 않았음.
2: 약함(Mild): 이상운동증으로 인해 옷을 입는데 약간의 문제가 있었고, 약효발현-이상운동증 때문에 옷을 입는데 시간이 더 오래 걸렸음.
3: 보통(Moderate): 이상운동증이 상당한 문제를 야기해서, 약효발현-이상운동증이 있을 때는 옷을 입지 않으려고 노력하였음.
4: 심함(Severe): 이상운동증이 있을 때는, 옷을 입는 일에 (거의) 항시 도움이 필요했음.

6. 위생관리: 지난 일주일 동안, 환자분이 복용하고 계시는 파킨슨병 치료약이 효력을 보이고 있는 상태에서 나타난 이상운동증(갑작스런-움직임 또는 꼬임)이, 환자분이 위생관리를 하는데 있어 문제를 초래하였습니까? 예를 들어, 씻거나, 목욕을 하거나, 면도를 하거나, 이를 닦거나, 머리를 빗는데 도움을 필요로 하셨습니까? 파킨슨병 때문에 생긴 문제들은 제외하시고, 이상운동증이 끼친 영향만을 고려하셔야 합니다. **점수** ___

0: 정상(Normal): 전혀 아님, 문제 없음.
1: 경미함(Slight): 이상운동증이 있긴 했으나, 위생관리를 하는데 방해가 되지는 않았음.
2: 약함(Mild): 이상운동증으로 인해 위생관리를 하는데 약간의 문제가 있었고, 약효발현-이상운동증때문에 위생관리를 하는데 시간이 더 오래 걸렸음.
3: 보통(Moderate): 이상운동증이 상당한 문제를 야기해서, 약효발현-이상운동증이 있을 때는 위생관리를 하지 않으려고 노력하였음.
4: 심함(Severe): 이상운동증이 있을 때는, 위생관리를 하는 일에 (거의) 항시 도움이 필요했음.

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

7. <u>손으로 글쓰기</u>: 지난 일주일 동안, 환자분이 복용하고 계시는 파킨슨병 치료약이 효력을 보이고 있는 상태에서 나타난 이상운동증(갑작스런-움직임 또는 꼬임)이, 환자분이 손으로 글을 쓰는데 있어 문제를 초래하였습니까? 파킨슨병 때문에 생긴 문제들은 제외하시고, 이상운동증이 끼친 영향만을 고려하셔야 합니다.

점수 ___

0: 정상(Normal): 전혀 아님, 문제 없음.
1: 경미함(Slight): 이상운동증이 있긴 했으나, 손으로 글을 쓰는데 방해가 되지는 않았음.
2: 약함(Mild): 이상운동증으로 인해 손으로 글을 쓰는데 약간의 문제가 있었고, 약효발현-이상운동증때문에 손으로 글을 쓰는데 시간이 더 오래 걸렸음.
3: 보통(Moderate): 이상운동증이 상당한 문제를 야기해서, 약효발현-이상운동증이 있을 때는 손으로 글을 쓰지 않으려고 노력하였음.
4: 심함(Severe): 이상운동증이 있을 때는, 환자분이 손으로 쓴 (거의) 모든 글을 알아볼 수 없었음.

8. <u>취미 및 기타 활동 하기</u>: 지난 일주일 동안, 환자분이 복용하고 계시는 파킨슨병 치료약이 효력을 보이고 있는 상태에서 나타난 이상운동증(갑작스런-움직임 또는 꼬임)이, 환자분이 하고싶은 취미 및 기타 활동을 하는데 있어 문제를 초래하였습니까? 파킨슨병 때문에 생긴 문제들은 제외하시고, 이상운동증이 끼친 영향만을 고려하셔야 합니다.

점수 ___

0: 정상(Normal): 전혀 아님, 문제 없음.
1: 경미함(Slight): 이상운동증이 있긴 했으나, 이런 활동을 하는데 방해가 되지는 않았음.
2: 약함(Mild): 이상운동증으로 인해 이런 활동을 하는데 약간의 문제가 있었고, 약효발현-이상운동증때문에 이런 활동을 하는데 시간이 더 오래 걸렸음.
3: 보통(Moderate): 이상운동증이 상당한 문제를 야기해서, 약효발현-이상운동증이 있을 때는 이런 활동을 하지 않으려고 노력하였음.
4: 심함(Severe): 이상운동증이 있을 때는, 이러한 (거의) 모든 활동을 할 수 없었음.

9. <u>걷기 및 균형</u>: 지난 일주일 동안, 환자분이 복용하고 계시는 파킨슨병 치료약이 효력을 보이고 있는 상태에서 나타난 이상운동증(갑작스런-움직임 또는 꼬임)이, 환자분이 균형을 유지하거나 걷는데 있어 문제를 초래하였습니까? 파킨슨병 때문에 생긴 문제들은 제외하시고, 이상운동증이 끼친 영향만을 고려하셔야 합니다.

점수 ___

0: 정상(Normal): 전혀 아님, 문제 없음.
1: 경미함(Slight): 이상운동증이 있긴 했으나, 걷거나 균형을 잡는데 방해가 되지는 않았음.
2: 약함(Mild): 이상운동증으로 인해 걷는데 약간의 문제가 있었고, 약효발현-이상운동증 때문에 걷는데 시간이 더 오래 걸렸으며, 때때로 이곳저곳에 부딪쳤음.
3: 보통(Moderate): 이상운동증이 상당한 문제를 야기하기 때문에 일반적으로 (지팡이나 보행기와 같은) 보조기구를 사용하였음. 하지만, 대체적으로 다른 사람의

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

도움을 필요로 한 것은 아니며, 약효발현-이상운동증이 있을 때는 걷지 않으려고 노력하였음.

4: 심함(Severe): 이상운동증이 있을 때는, 안전하게 걸을 수 없고 넘어지게 됨.

10. <u>사람들이 많은 곳에 있거나 사람들을 만나는 환경에서</u>: 지난 일주일 동안, 환자분이 복용하고 계시는 파킨슨병 치료약이 효력을 보이고 있는 상태에서 나타난 이상운동증(갑작스런-움직임 또는 꼬임)이, 환자분이 다른 사람들과 함께 지내거나 사람들이 많은 곳에 있을 때 문제를 초래하였습니까? 파킨슨병 때문에 생긴 문제들은 제외하시고, 이상운동증이 끼친 영향만을 고려하셔야 합니다. 점수 ___

0: 정상(Normal): 전혀 아님, 문제 없음.

1: 경미함(Slight): 이상운동증이 있긴 했으나, 이러한 활동을 하는데 방해가 되지는 않았음.

2: 약함(Mild): 이상운동증으로 인해 약간의 문제가 있었고, 많은 사람이 있는 곳에서 스스로를 의식하게 되기는 했으나, 사람들을 만나는 상황을 피하지는 않았음.

3: 보통(Moderate): 이상운동증이 상당한 문제를 야기하기 때문에, 약효발현-이상운동증이 있을 때는 사람들을 만나는 것을 피하려고 노력하였음.

4: 심함(Severe): 이상운동증이 있을 때는, 사람들과, 심지어는 친구들이나 가족까지도, 함께 있을 수 없었음.

11. <u>흥분시키는 또는 감정적인 환경에서</u>: 지난 일주일 동안, 환자분이 복용하고 계시는 파킨슨병 치료약이 효력을 보이고 있는 상태에서 나타난 이상운동증(갑작스런-움직임 또는 꼬임)이, 환자분의 감정을 자극하는 대화를 하거나, 흥분되는 영화를 보거나, 그 외 다른 매우 자극적인 상황에서 문제를 초래하였습니까? 파킨슨병 때문에 생긴 문제들은 제외하시고, 이상운동증이 끼친 영향만을 고려하셔야 합니다. 점수 ___

0: 정상(Normal): 전혀 아님, 문제 없음.

1: 경미함(Slight): 이상운동증이 있긴 했으나, 이러한 활동을 하는데 방해가 되지는 않았음.

2: 약함(Mild): 이상운동증으로 인해 약간의 문제가 있었음.

3: 보통(Moderate): 이상운동증이 상당한 문제를 야기하기 때문에, 약효발현-이상운동증이 있을 때는 몇몇 흥분하게 만드는 상황들을 피하려고 노력하였음.

4: 심함(Severe): 이상운동증이 있을 때는, 흥분하게 만드는 상황에 있을 수 없었음.

만일 Part 1B 에 있는 2~11 번 문항에서 점수가 하나라도 0 보다 높다면, Part 1A 에 있는 "1. 약효발현-이상운동증이 있었던 시간" 문항에, 지난 일주일 동안 이상운동증이 있었다는 사실이 반영되어야 합니다

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

Part 2. 약효비발현-근긴장이상(Off-Dystonia) 평가

개요: 통합이상운동증평가척도(UdysRS) 중 이 부분에서는 약효비발현-근긴장이상(off-dystonia)이 환자의 일상생활에 실제로 나타나는지, 또한 그렇다면 어떤 영향을 끼치는지를 평가합니다. 4 개의 질문이 있습니다. Part 2A 는 1 개의 문항으로 평가자가 작성하며, 약효비발현-근긴장이상 (off-dystonia)이 있었던 시간에 초점이 맞추어져 있습니다. Part 2B 는 환자 설문지로 통증이 수반되는 약효비발현-근긴장이상 (off-dystonia)이 일상생활 속의 경험에 어떤 영향을 끼치는지를 알아보는 3 개의 질문으로 이루어져 있습니다.

Part 2A 를 작성함에 있어, 평가자는 아래 지침을 반드시 따라야 합니다.

1. 정보가 수집된 날을 포함하여, 그 이전 총 일주일 동안의 기간에 대한 정보를 토대로하여 응답을 작성하여야 합니다.

2. 모든 항목은 정수(integer)로 (0.5점 또는 빈칸은 안 됨) 평점을 주어야 합니다. 만약 적용될 수 없거나 평가가 불가능한 항목이 있는 경우(예, 수족 절단 수술을 받은 환자)에는, 그 항목을 "**UR**" - Unable to Rate(평가가 불가능함)" - 로 표기합니다.

3. 여기 응답들에는 일반적인 수준의 약효비발현-근긴장이상 (off-dystonia)을 반영합니다. 따라서 환자들과 얘기할 때, "보통", "일반적으로", "주로" 등과 같은 표현을 사용할 수 있습니다.

4. 한 개로 된 본 질문을 물어보기 전, 평가자는 "환자/간병인을 위한 지침"이라는 글을 읽어주어야 합니다. 그 지침을 읽어준 후, 평가자는 평가자를 위한 지침에 기술된 관심증상(target symptoms)을 중심으로 보다 자세하고 면밀하게 심층조사할 수 있습니다. 이 때, 환자/간병인들에게 **평점으로 사용되는 항목들을 읽어주면 안 됩니다.** 그 항목들은 의학적 용어이기 때문입니다. 인터뷰와 심층조사, 그리고 평가자의 의학적 판단을 통해 최선의 답을 얻습니다.

5. 이 부분은 약효비발현기간(off-period) 에 있는 근긴장이상(Dystonia)에 초점이 맞추어져 있습니다. 즉, 환자가 파킨슨병 치료약을 복용하지 않은 상황에서 이른 아침이나 늦은 밤에, 또는 치료약을 복용하는 주기의 마지막 날에, 발생하는 근긴장이상(dystonia)을 다룹니다. 이 평가는 약효비발현-근긴장이상 (off-dystonia)에 관한 것이며, 파킨슨병 자체에 의한 몸의 떨림(tremor) 현상, 또는 이미 다루었던 약효발현-이상운동증(on-dyskinesia)에 관한 것이 아니라는 점을, 평가 내내 환자에게 상기시켜주어야 합니다.

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

Part 2A. 약효비발현-근긴장이상(OFF-Dystonia) – 평가자가 작성함

다음 내용을 환자에게 읽어 드립니다.

저는 이제 "**약효비발현-근긴장이상**"이라고 하는, 또 하나의 움직임 현상에 대해 (환자이름)님에게 몇가지 질문을 드리려고 합니다. 여기서 살펴볼 사안은 파킨슨병 치료약을 복용하지 않거나 그 치료약이 잘 듣지 않는 경우에 생기는 근경련 및 강직(spams or cramps)에 관한 내용입니다. 이런 경우를 우리는 "약효비발현" 상태라고 부릅니다. 이러한 "약효비발현-근긴장이상 "은 통증을 동반하기도 하며, 주로 이른 아침이나 늦은 밤에 찾아오게 됩니다. 하지만, 파킨슨병 치료약이 잘 듣지 않는 경우에도 종종 발생합니다. 주로 발과 발가락에 오지만, 다른 신체부위에도 올 수 있습니다. 앞으로 몇 분 동안 제가 (환자이름)님께 드리는 질문들과 (환자이름)님께서 직접 작성해 주실 설문지는 의학용어로 "진전"이라고 하는 떨림현상은 다루지 않습니다. 여기서 "진전"이란 앞뒤로 흔들리는 일반적 떨림현상을 말합니다. 또한, 여기 나오는 질문에서는 파킨슨병 자체 때문에 생기는 행동이 느려지고 몸이 굳어지는 현상도 다루지 않습니다. 마지막으로, "이상운동증"이라고 하는 갑작스런-움직임 또는 꼬임에 대해서는 이미 검사를 마쳤기 때문에, 그에 대하여도 여기서는 더 이상 다루지 않습니다. 지금은 조금 전에 설명드린 **"약효비발현-근긴장이상"이라고 불리는 근경련 및 강직에만** 집중해 주시기 바랍니다.

(평가자가 작성함) **점수**

12. 지난 일주일 동안, 정상적인 날에, 몸이 굳어오거나 행동이 느려지는 것을 경험한 시간이 몇 시간이나 되는지 생각해 보시기 바랍니다. 또한 이런 증상이 아침에 약을 드시기 전에 일어났는지, 아마도 저녁 늦게 일어났는지, 또는 그 중간이라도 약의 효력이 약해진 상태에서 일어났는지 생각해 보십시오. 이러한 "약효비발현" 상태에서 우리가 "약효비발현-근긴장이상"이라고 하는 근경련 및 강직 현상이 있었던 시간이 몇시간이나 되었나요? _____

0 = 전혀 없었음

1 = 하루 30 분 미만

2 = 하루 60 분 미만

3 = 하루 2 시간 미만

4 = 하루 2 시간 이상

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

Part 2B. 환자 설문지

안내:

본 설문지는, 파킨슨병 치료약을 복용하지 않았거나, 그 치료약이 그 효력을 보이지 않을 때 생기는 근경련 및 강직에 대해서 알아보려고 합니다. 이런 경우를 우리는 "약효비발현" 상태라고 부릅니다. 이러한 "약효비발현-근긴장이상" 움직임들은 때때로 통증을 동반하기도 하고, 주로 이른 아침이나 늦은 밤에 찾아오게 됩니다. 하지만, 파킨슨병 치료약이 잘 듣지 않는 경우에도 종종 발생합니다.

여기서는 "약효비발현-근긴장이상" 외 다른 문제가 어떻게 환자분의 활동에 영향을 끼치는지에 대한 답을 하시면 안됩니다.

- 파킨슨병 자체의 증상 중 하나인, 앞뒤로 흔들리는 일반적 떨림현상, 즉 "진전"에 근거하여 답을 하시면 안됩니다.
- 파킨슨병 자체의 증상 중 하나인, 행동이 느려지고 몸이 굳어지는 현상에 근거하여 답을 하시면 안됩니다.
- 이미 답변해 주신 갑작스런-움직임 또는 꼬임 현상에 근거하여 답을 하시면 안됩니다.
- **여기서는 "약효비발현-근긴장이상"라고 하는 근경련 및 강직에만 집중하셔야 합니다. 일반적으로 이러한 현상은 이른 아침, 늦은 밤, 또는 치료약의 효력이 약해진 경우 나타나게 됩니다. 또한 때때로 근경련 및 강직과 함께 통증을 동반하기도 합니다.**

여기에는 3 개의 질문이 있습니다. 빠짐없이 모든 질문에 답을 하셔야 합니다. 질문들 중에, 지금도 또 앞으로도 환자분과 관계 없는 질문이 있을 수 있습니다. 질문에서 다루는 문제가 환자분에게 없는 경우, "아니오"를 의미하는 "0"를 표기하시면 됩니다.

각 질문을 주의 깊게 읽으시고, 또한 답도 모두 읽어 보신 후, 환자분에게 가장 잘 맞는 답을 고르시기 바랍니다.

우리는 지금, 오늘을 포함한 지난 일주일 동안 있었던, "약효비발현-근긴장이상"의 평균적인 또는 일반적인 영향을 알아보려고 합니다. 각 질문 당 한 개의 답만 고르시기 바랍니다. 따라서, 환자분께서 주로(가장 많은 시간 동안) 무엇을 할 수 있었는지를 가장 잘 나타내는 답을 고르시면 됩니다.

답으로는 "0", "1", "2", "3", "4"만 사용할 수 있습니다. 빈 칸은 없어야 합니다.

환자분의 담당의사나 간호사가 환자분과 함께 문제들을 검토할 수 있지만, 본 설문지는 환자분이, 또는 환자분과 간병인과 함께, 작성하는 것이라는 점, 다시 한 번 알려드립니다.

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

본 설문지를 작성하는 사람은 누구입니까? (가장 알맞은 답에 체크하십시오)

___ 환자　　___ 간병인　　___ 환자와 간병인이 함께

13. 통증에 의한 영향이 아니라, 약효비발현-근긴장이상이라 불리는 근경련 및 강직이 일상적인 활동에 끼친 영향: 지난 일주일 동안 평균적으로 볼 때, 통증과 상관 없이, 약효비발현-근긴장이상이라고 불리는 근경련 및 강직이 발생하였습니까? **점수** ___

0: 정상(Normal): 전혀 없었음.
1: 경미함(Slight): 약효비발현-근긴장이상이 있긴 했으나, 일상적인 활동을 하는데 방해가 되지는 않았음.
2: 약함(Mild): 약효비발현-근긴장이상으로 인해 약간의 문제가 있었고, 약효비발현-근긴장이상 때문에 (일상적인) 활동을 하는데 시간이 더 오래 걸렸음.
3: 보통(Moderate): 약효비발현-근긴장이상이 상당한 문제를 야기해서, 약효비발현-근긴장이상이 있을 때는 (일상적인) 활동을 되도록 안하려 했음.
4: 심함(Severe): 약효비발현-근긴장이상이 있을 때는, 많은 활동을 할 수 없었음.

14. 약효비발현-근긴장이상에 의한 통증이 일상적인 활동에 끼친 영향: 지난 일주일 동안 평균적으로 볼 때, 약효비발현-근긴장이상이라고 불리는 근경련 및 강직이 발생하였다면, 그에 의한 통증이 환자분의 활동을 제한했습니까? **점수** ___

0: 정상(Normal): 전혀 아님. 약효비발현-근긴장이상에 의한 통증이 없었음.
1: 경미함(Slight): 약효비발현-근긴장이상에 의한 통증이 있긴 했으나, 활동을 하는데 방해가 되지는 않았음.
2: 약함(Mild): 약효비발현-근긴장이상에 의한 통증으로 인해 약간의 문제가 있었고, 약효비발현-근긴장이상에 의한 통증때문에 활동을 하는데 시간이 더 오래 걸렸음.
3: 보통(Moderate): 약효비발현-근긴장이상에 의한 통증이 상당한 문제를 야기해서, 약효비발현-근긴장이상에 의한 통증이 있을 때는 (일상적인) 활동을 되도록 안하려 하였음.
4: 심함(Severe): 약효비발현-근긴장이상에 의한 통증이 있을 때는, 많은 활동을 할 수 없었음.

15. 근긴장이상에 의한 통증: 지난 일주일 동안 평균적으로 볼 때, 약효비발현-근긴장이상에 의한 근경련 및 강직에 의한 통증이 어느 정도 심했습니까? **점수** ___

0: 정상(Normal): 통증이 없었음.
1: 경미함(Slight): 가벼운 통증 또는 조금 불편했음.
2: 약함(Mild): 약간의 통증과 불편함이 있었음.
3: 보통(Moderate): 심하게 불편했음.
4: 심함(Severe): 심한통증으로 참기 어려웠음.

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

만일 Part 2B 에 있는 13~15 번 문항에서 점수가 하나라도 0 보다 높다면, Part 2A 에 있는 12 번 문항, 즉, "약효비발현-근긴장이상이 있었던 시간" 문항에, 지난 일주일 동안 근긴장이상이 있었다는 사실이 반영되어야 합니다

Part 3. 이상운동증에 의한 장애(disability)에대한 객관적 평가

평가자를 위한 지침: 이 섹션에서 평가자는, 환자의 일상생활 중 4가지 활동에 초점을 맞추어 환자를 직접 관찰하거나, 환자를 찍은 비디오테이프를 관찰하게 됩니다.

- **평가자는, 환자가 각 활동을 수행함에 있어, 총체적으로 이상운동증이 어느 정도 심한지 점수를 매김으로, 그 손상(Impairment)의 정도를 평가하게 됩니다. (신체 부위별로 전반적인 점수를 매기되, 무도병적 이상운동증(choreic dyskinesia)과 근긴장이상(dystonia), 이 두 가지를 모두 포함합니다.)**
- **평가자는 이상운동증(dyskinesia)이 각 활동에 끼치는 기능적 영향(functional impact)이 어느 정도인지 점수를 매김으로, 그 장애(disability)의 정도를 평가하게 됩니다.**
- **그후 평가자는, 환자에게 나타나는 여러 다른 형태의 이상운동증을 모두 확인하고, 그 중 어떤 형태의 이상운동증이 가장 두드러지게 나타나는지를 판단합니다.**
- **각 신체 부위별 손상 정도(impairment)를 나타내는 최종 점수는, 환자의 4가지 활동에서 그 신체 부위가 보여준 가장 높은 점수입니다. 데이터시트에 그 최고점수를 입력합니다.**
- **장애(disability) 점수는 4가지 활동에 각각 매겨집니다.**
- **평가를 실시하는 동안, 파킨슨병 자체 때문에 있는 문제점들은 무시하십시오.**

검사수행 또는 비디오테이핑에 대한 지침.

의사소통: 환자로 하여금, 평가자(혹은 카메라)를 보며, 보여주는 그림(과자 도둑 그림(Cookie Thief Drawing)을 쓰는 것을 권장하지만, 다른 것을 상용해도 됨)을 설명해 보도록 지시합니다. 계속 눈을 맞추며 얘기하는지, 억양과 발음은 어떤지, 그리고 움직임 때문에 이야기의 주제나 듣는 사람에게 집중을 잘 못하지는 않는지를 살펴보면서, 환자가 의사소통을 할 때 어느 정도의 어려움을 겪는지 평가합니다. 파킨슨병에 의해 말을 더듬는 것 (dysarthria)은 무시하십시오.

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

컵으로 물 마시기: 120cc 짜리 컵을 준비하되, 위에서 1cm 이내로 물을 채워 준비하고, 환자로 하여금 주로 쓰는 손을 써 컵을 들고, 입으로 가져와 물을 마시고, 그 컵을 테이블 위에 다시 놓도록 지시합니다. 파킨슨병으로 인해 동작이 늦거나 떨리는 것(bradykinesia or tremor)은 무시하십시오.

옷입기: 환자로 하여금, 실험실복을 입고 단추 3 개를 채운 후, 단추를 풀고 실험실복을 벗도록 지시합니다. [60 초까지는 시간을 주십시오.] 파킨슨병으로 인해 동작이 늦거나 떨리는 것(bradykinesia or tremor)은 무시하십시오.

걷기: 환자로 하여금, 의자에서 일어나, 15 피트(약 5m)를 걸고, 되돌아와서, 의자에 다시 앉도록 지시합니다. 파킨슨병으로 인해 동작이 늦거나 떨리는 것(bradykinesia or tremor)은 무시하십시오.

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

속성 촬영 프로토콜

강도 스케일: 손상(impairment)(Part 3)

0= 이상운동증 없음
1= 확실치 않거나 가벼운 이상운동증
2= 중간정도의 이상운동증, 아주 거슬리는 정도는 아니지만, 하고자 하는 동작을 방해하는 정도의 움직임
3= 심한 이상운동증, 자세를 잡지도 못하거나, 수의 동작을 하지도 못할 정도로 심하지는 않지만, 그러한 행위를 어렵게 만듦.
4= 견디기 힘든 이상운동증, 몇몇 자세는 잡지도 못하고, 수의 동작을 못할 정도

손상 정도 점수	**의사소통**	**물마시기**	**옷입기**	**걷기**	**최고 점수**
얼굴					(16)
목					(17)
오른쪽 팔/어깨					(18)
왼쪽 팔/어깨					(19)
몸통					(20)
오른쪽 다리/엉덩이					(21)
왼쪽 다리/엉덩이					(22)

장애(Disability) 스케일 (Part 4)

의사소통

0= 이상운동증이 관찰되지 않음
1= 이상운동증이 있기는 하나, 의사소통에는 지장이 없음
2= 이상운동증으로 인해, 의사소통에 지장이 있기는 하나, 환자의 말을 충분히 이해할만함
3= 이상운동증으로 인해, 환자의 말 중 일부는 이해가 안되지만, 의사소통의 전체적인 내용은 이해할 수 있는 정도의 지장이 있음
4= 이상운동증으로 인해, 전체적인 내용이 이해가 안 될 정도임 (23)

컵에서 물 마시기

0= 이상운동증이 관찰되지 않음
1= 이상운동증이 있기는 하나, 이 과제를 하는데 지장은 없음
2= 이상운동증이 원만한 과제 수행에 영향을 미치지만, 물을 튀게 하거나 흘릴 정도는 아님
3= 이상운동증으로 인해 물을 몇 방울 정도 흘리게 됨
4= 이상운동증으로 인해 물을 몇 방울 이상으로 흘리며, 혹은 물을 마실 때 기침을 하거나 체할 정도로 영향을 끼침 (24)

옷 입기

0= 이상운동증이 관찰되지 않음
1= 이상운동증이 있기는 하나, 옷을 입는데 지장이 있거나 그 속도가 줄지는 않음
2= 이상운동증이 과제의 원만한 수행에 지장을 주기는 하지만, 그 속도가 기껏해야 조금 줄은 정도임
3= 이상운동증이 과제를 수행하는데 지장을 주고, 또한 그 속도도 느려졌지만, 60 초 이내에 과제를 다 마쳤음
4= 이상운동증으로 인해 과제를 60 초 이내에 할 수 없음 (25)

이동(걷기)

0= 이상운동증이 관찰되지 않음
1= 약간의 이상운동증이 있기는 하나, 동작이 정상적으로 진행되며, 그 리듬(cadence)에도 변화가 없음
2= 이상운동증이 있으며 일어나고, 앉고, 걸을 때, 정상적인 리듬(cadence)의 변화를 일으키지만, 전체적으로 그 속도가 느려지지는 않음
3= 이상운동증이 있으며 일어나고, 앉고, 걸을 때, 지장을 줌; 속도는 느리지만, 환자가 스스로 일어나고 걸을 수 있으며, 넘어져서 다칠 위험은 없는 정도임
4= 이상운동증 때문에 도움이 없이는 안전하게 걸을 수 없을 정도임 (26)

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.

위의 모든 활동을 고려해 볼 때:

환자의 상태는: (해당되는 모든 답에 체크하십시오) _____**약효발현-이상운동증** _____**약효비발현-근긴장이상** _____**중간 상태("약효발현"인지 "약효비발현"인지 분명하지 않음)** _____**이상운동증이나 근긴장이상이 없음**

어떤 움직임들이 관찰되었습니까? (모든 유형에 체크하십시오) _____**무도병** _____**근긴장이상증** _____**기타**

주된 이상운동증은: (하나만 체크하십시오) _____**무도병** _____**근긴장이상증** _____**기타**

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). All rights reserved.