

סולם דירוג אחיד לדיסקינזיה (UDysRS)

סקירה: סולם הדירוג האחיד לדיסקינזיה (UDysRS) פותח להערכת תנועות בלתי רצוניות שלעיתים קרובות קשורות לטיפול במחלת פרקינסון. ישנם שני חלקים עיקריים:

- היסטוריה [חלק 1 – (דיסקינזיה-On) וחלק 2 – (דיסטוניה-Off)]
- מטרה [חלק 3 (ליקוי) וחלק 4 (מוגבלות)]

המונח **דיסקינזיה-On** מתייחס לתנועות כוראטיות ודיסטוניות המתוארות למטופל כ: “תנועות טלטול או פיתול המתרחשות כשהתרופה פועלת”.

המונח **דיסטוניה-Off** מתואר למטופל כ”התכווצויות או עוויתות שעלולות להכאיב, המתרחשים כאשר אינך נוטל את התרופות שלך למחלת פרקינסון או כאשר התרופות אינן פועלות”.

לכל אורך תהליך ההערכה, ההתמקדות היא בשני סוגי התנועה האלו ויש להמשיך ולהדגיש כי אין לכולל בהערכת הדירוג את השפעת הפרקינסוניזם עצמו והרעד.

חלק 1: דירוג דיסקינזיה-On: הוראות למדרג

חלק זה של הסולם מעריך את הימצאותה ואת השפעתה של דיסקינזיה-On על חוויות חיי היומיום של המטופלים. ישנן 11 שאלות. חלק 1א' מועבר על ידי המדרג וכולל שאלה המתמקדת במשך הזמן שבו המטופל חווה דיסקינזיה-On. דיסטונייה-Off אינה נכללת. חלק 1ב' הוא רכיב של שאלון למטופל הכולל עשר שאלות על השפעת הדיסקינזיה-On על חוויות חיי היומיום. חלק 2 יתמקד בדיסטונייה-Off ויהיה לו מבנה דומה: סעיף 2א' עבור המדרג ושלוש שאלות (2ב') בצורת שאלון למטופל/מטפל

חלק 1א': הוראות למדרג
בעת העברת חלק 1א', על הבוחן לפעול על פי ההנחיות הבאות:

1. סמן על הטופס את מקור המידע העיקרי כמטופל, מטפל או מטופל ומטפל במשקל שווה.
2. התשובה לכל סעיף צריכה להתייחס לתקופה הכוללת את השבוע הקודם, כולל היום שבו המידע נאסף.
3. לכל הפריטים יינתן דירוג במספר שלם (ללא חצאי נקודות, ללא ציונים חסרים). במקרה בו סעיף אינו רלוונטי או אינו ניתן לדירוג (כגון, אדם קטוע רגליים), יסומן הסעיף כ"בלתי ניתן לדירוג"
4. על התשובות לשקף את רמת הדיסקינזיה הכללית וניתן להשתמש עם המטופלים במילים כמו "בדרך כלל", "באופן כללי", "רוב הזמן".
5. בכל שאלה שאתה שואל, ישנו טקסט שעליך להקריא (הוראות למטופלים/מטפל). אחרי הוראה זו, תוכל לפרט ולחקור על סמך תסמיני היעד המתוארים בהנחיות למדרג. אין להקריא למטופל/מטפל את אפשרויות הדירוג, מאחר שאלה כתובות במינוח רפואי. בהסתמך על הראיון והבחינה, עליך להשתמש בשיקול הדעת הרפואי שלך כדי להגיע לתשובה הטובה ביותר.
6. החלק הראשון מתמקד בצורות הכוריאיות והדיסטוניות של דיסקינזיה-On ואינו מעריך דיסטונייה-Off (ראה בהמשך). בנוסף לכך, יש להזכיר למטופל לאורך כל ההערכה, שההתמקדות אינה בפרקינסוניזם עצמו וגם לא ברעד.
7. אם לשאלות 2-11 (סעיף 1ב) ניתנה תשובה הגדולה מאפס, אנא וודא כי השאלה "משך הזמן שהחולה חווה דיסקינזיה במצב ON" (שאלה מס' 1) מתייחסת לדיסקינזיות שהתרחשו במהלך השבוע האחרון. אם לשאלות 13-15 (סעיף 2ב) ניתנה תשובה אשר גדולה מאפס, אנא וודא כי השאלה "משך הזמן שהחולה חווה דיסטונייה במצב OFF" (שאלה מס' 12) מתייחסת לדיסטונייה שהתרחשה במהלך השבוע האחרון.

חלק 1א': דיסקינזיה-On

הקרא הצהרה זו למטופל:

אני עומד לשאול אותך שאלות על הדיסקינזיה-On, שהינה מונח רפואי לתיאור תנועות טלטול או פיתול המתרחשות כשהתרופה שלך פועלת כדי לשלוט בפרקינסוניזם שלך. שאלותיי והשאלון שעליו תענה בדקות הבאות לא מתייחס לרעד, שהינו תנודה קדימה ואחורה, או לכל דבר אחר במסגרת האיטיות או הנוקשות של מחלת פרקינסון עצמה. הנושא הוא תנועות טלטול או פיתול הנקראות דיסקינזיה-On, שעשויות להיות קשורות לטיפול התרופתי במחלת פרקינסון. אין להחשיב את התכווצויות המופיעות כאשר תרופותיך אינן פועלות או כאשר אינך נוטל את התרופות שלך למחלת פרקינסון. אשאל על אלה במועד מאוחר יותר. התרכז רק בתנועות הטלטול והפיתול המתרחשות כאשר התרופה שלך פועלת כדי לשלוט במחלת הפרקינסון שלך.

מקור המידע העיקרי:

המטופל _____ המטפל _____ המטופל והמטפל באופן שווה _____

חלק 1א'. דיסקינזיה-On [להוציא מצב של דיסטוניה-Off] – למילוי על ידי המדרג

1. משך הזמן שבו המטופל חווה דיסקינזיה-On

הוראות לבוהן: קבע את משך שעות הערנותביום רגיל כשהמטופל מצוי במצב On וכן את שעות הדיסקינזיה. חשב את האחוז. אם המטופל חווה דיסקינזיה במשך, באפשרותך לציין זאת, כדי לוודא שהמטופלים והמטפלים מבינים מה הם מדרגים. באפשרותך להשתמש גם ביכולות המשחק שלך כדי להציג תנועות דיסקינטיות שראית במטופל בעבר או כדי להראות להם תנועות דיסקינטיות שטיפוסיות למטופלים אחרים. אין להכליל בשאלה זו דיסטוניה שלשעות הבוקר המוקדמות ושעות הלילה המלווה בכאב.

הוראות למטופל [ולמטפל]: במהלך השבוע האחרון, כמה שעות אתה ישן בדרך כלל מדי יום, כולל שנת לילה ושינה קצרה במשך היום? ובכן, אם אתה ישן _____ שעות, אתה ער _____ שעות. מתוך שעות הערות האלה, כמה שעות בסך הכל פועלות התרופות שלך לשליטה במחלת פרקינסון שלך (שעות תחת השפעה _____)? האם במשך השעות שבהן התרופות פועלות אתה סובל מתנועות טלטול או פיתול? אין לספור את הפעמים שבהן אתה סובל מרעד, שהיננו תנודה קצבית קדימה ואחורה, או מפעמים שבהן יש לך התכווצויות או עוויתות כואבות כשלא נטלת את התרופות או כשהתרופות למחלת פרקינסון אינן פועלות. אשאל על אלה במועד מאוחר יותר. התרכז רק בסוגי תנועות הטלטול או הפיתול המתרחשות כשהתרופה שלך לפרקינסון פועלת. סכם את כל משך הזמן בשעות הערות שבהן התרופות שלך פועלות ואתה סובל מתנועות הטלטול או הפיתול האלה. כמה שעות _____ (השתמש במספר זה בחישוב שלך).

1. סך כל השעות במצב On	_____
2. סך כל השעות של דיסקינזיה-On	_____
$\% \text{ דיסקינזיה-On} = ((2/1) * 100)$	

- 0: נורמלי: ללא דיסקינזיה
- 1: קל: $\geq 25\%$ מזמן On
- 2: מתון: $26\% - 50\%$ מזמן On
- 3: בינוני: $51\% - 75\%$ מזמן On
- 4: חמור: $< 75\%$ מזמן On

חלק 1ב': שאלון דיסקינזיה למטופל:

בשאלון זה תשאל על השפעת התנועות הנקראות "תנועות דיסקינטיות במצב On" על הפעילויות הרגילות שלך. **תנועות דיסקינטיות במצב On הן תנועות טלטול או פיתול המתרחשות בחולי פרקינסון כאשר התרופות שלהם פועלות.**

אנא ענה על שאלות כיצד הדיסקינזיה משפיעה על פעילויותיך.

- אל תענה על שאלות אלה על סמך האופן שבו בעיות אחרות משפיעות על פעילויותיך.
- אל תבסס את תשובותיך על רעד, שהינו תנודה קדימה ואחורה כחלק ממחלת הפרקינסון עצמה.
 - אל תבסס את תשובותיך על האיטיות או הנוקשות שהן חלק ממחלת פרקינסון עצמה.
 - אל תבסס את תשובותיך על התכווצויות או עוויתות שעלולות להכאיב, ושמטרחשות כשהתרופות שלך לא פועלות. על שאלות העוסקות בבעיה זו תענה מאוחר יותר.
 - התרכז רק בתנועות טלטול או פיתול המתרחשות כאשר התרופה שלך לפרקינסון פועלת.

ישנן 10 שאלות. אנו מנסים להיות יסודיים, כך שייתכן שחלק מהשאלות הללו אינן רלוונטיות לך עכשיו או בכלל. אם אינך סובל מהבעיה, פשוט סמן 0 לציון "לא".

אנא קרא את כל השאלות בתשומת לב רבה טרם בחירת התשובה המתאימה לך ביותר.

אנו מעוניינים בהשפעה הממוצעת או הרגילה של דיסקינזיה-On במהלך השבוע האחרון, כולל היום. רק תשובה אחת מותרת לכל שאלה, לכן אנא סמן את התשובה שמתארת בצורה הטובה ביותר כיצד הדיסקינזיה-On, אם ישנה, משפיעה על פעילויות אלה רוב הזמן.

השתמש רק ב-0, 1, 2, 3, 4 כתשובה ולא בשום דבר אחר. אין להשאיר שדות ריקים.

הרופא שלך או האחיות יכולים לעבור איתך על השאלות, אך שאלון זה מיועד למילוי על ידי מטופלים, לבד או עם מטפליהם.

מי ממלא את השאלון הזה (בחר את תשובה הטובה ביותר)
המטופל _____ המטופל _____ והמטפל _____

2. דיבור: במהלך השבוע האחרון, כאשר תרופות הפרקינסון שלך פעלו, האם תנועות טלטול או פיתול, הנקראות תנועות דיסקינטיות במצב On, גרמו לך בדרך כלל לבעיות בדיבור? התחשב רק בהשפעות של תנועות דיסקינטיות ולא בבעיות הנגרמות כתוצאה ממחלת פרקינסון.

- 0: נורמלי: בכלל לא, לא היו בעיות.
1: קל: היו תנועות דיסקינטיות, אך הן לא הפריעו לדיבור שלי.
2: מתון: תנועות דיסקינטיות גרמו למעט בעיות בדיבור שלי ומדי פעם אנשים ביקשו ממני לחזור על דברי.
3: בינוני: תנועות דיסקינטיות גרמו למספיק בעיות עד כדי כך שניסיתי להימנע מלדבר כשהיו לי תנועות דיסקינטיות במצב On.
4: חמור: כשהיו לי תנועות דיסקינטיות, הדיבור שלי ברובו או כולו לא היה מובן.

3. לעיסה ובליעה: במהלך השבוע האחרון, כאשר התרופות שלך למחלת פרקינסון פעלו, האם תנועות טלטול או פיתול, הנקראות תנועות דיסקינטיות במצב On, גרמו בדרך כלל לבעיות בבליעת כדורים או באכילת ארוחות? האם היית צריך לחתוך או לרסק את הכדורים שלך או לרכך, לקצוץ, או לטחון את ארוחותיך כדי להימנע מחנק? התחשב רק בהשפעות של תנועות דיסקינטיות ולא בבעיות הנגרמות כתוצאה ממחלת פרקינסון.

- 0: נורמלי: בכלל לא, לא היו בעיות.
1: קל: היו תנועות דיסקינטיות, אך הן לא הפריעו ללעיסה או לבליעה שלי.
2: מתון: תנועות דיסקינטיות גרמו למעט בעיות בלעיסה ובבליעה ולקח לי יותר זמן ללעוס או לבלוע בשל התנועות הדיסקינטיות במצב On.
3: בינוני: תנועות דיסקינטיות גרמו למספיק בעיות עד כדי כך שניסיתי להימנע מללעוס ולבלוע כשהיו לי תנועות דיסקינטיות במצב On.
4: חמור: כשהיו לי תנועות דיסקינטיות, לא יכולתי ללעוס או לבלוע בכלל.

4 משימות אכילה: במהלך השבוע האחרון, כאשר התרופות שלך למחלת פרקינסון פעלו, האם תנועות טלטול או פיתול, הנקראות תנועות דיסקינטיות במצב On, בדרך כלל הקשו על ההתעסקות עם אוכל או על השימוש בסכו"ם? לדוגמא, האם התקשית לאכול אוכל עם האצבעות או בשימוש במזלג, בסכין, בכף, או במקלות אכילה סיניים? התחשב רק בהשפעות של תנועות דיסקינטיות ולא בבעיות הנגרמות כתוצאה ממחלת פרקינסון.

- 0: נורמלי: בכלל לא, לא היו בעיות.
1: קל: היו תנועות דיסקינטיות, אך הן לא הפריעו לי באכילה.
2: מתון: תנועות דיסקינטיות גרמו למעט בעיות באכילה ולקח לי יותר זמן לאכול בשל תנועות דיסקינטיות במצב On.
3: בינוני: תנועות דיסקינטיות גרמו למספיק בעיות עד כדי כך שניסיתי להימנע מאכילה כשהיו לי תנועות דיסקינטיות במצב On.
4: חמור: כשהיו לי תנועות דיסקינטיות, הייתי זקוק לעזרה ברוב משימות האכילה או בכולן.

5. התלבשות: במהלך השבוע האחרון, כאשר התרופות שלך למחלת פרקינסון פעלו, האם תנועות טלטול או פיתול, הנקראות תנועות דיסקינטיות במצב On, גרמו לך בדרך כלל לבעיות בהתלבשות? לדוגמא, האם היית צריך עזרה ברכיסת כפתורים, בשימוש ברוכסן, בלבישה או בהסרה של בגדים או של תכשיטים? יש להתחשב רק בהשפעות הדיסקינטיות ולא בבעיות הנגרמות כתוצאה ממחלת פרקינסון.

- 0: נורמלי: בכלל לא, לא היו בעיות.
- 1: קל: היו תנועות דיסקינטיות, אך הן לא הפריעו לי במשימות התלבשות.
- 2: מתון: תנועות דיסקינטיות גרמו למעט בעיות בהתלבשות ולקח לי יותר זמן להתלבש בשל תנועות דיסקינטיות במצב On.
- 3: בינוני: תנועות דיסקינטיות גרמו למספיק בעיות עד כדי כך שניסיתי להימנע מלהתלבש כשהיו לי תנועות דיסקינטיות במצב On.
- 4: חמור: כשהיו לי תנועות דיסקינטיות, הייתי זקוק לעזרה ברוב משימות ההתלבשות או בכולן.
- 6. היגינה: במהלך השבוע האחרון, כאשר התרופות שלך למחלת פרקינסון פעלו, האם תנועות טלטול או פיתול, הנקראות תנועות דיסקינטיות במצב On, גרמו לך בדרך כלל לבעיות בשמירה על היגינה אישית? לדוגמא, האם היית זקוק לעזרה ברחצה, מקלחת, גילוח, צחצוח השיניים או בסירוק השיער? התחשב רק בהשפעות של תנועות דיסקינטיות ולא בבעיות הנגרמות כתוצאה ממחלת פרקינסון.**
- 0: נורמלי: בכלל לא, לא היו בעיות.
- 1: קל: היו תנועות דיסקינטיות, אך הן לא הפריעו לי במשימות היגינה.
- 2: מתון: תנועות דיסקינטיות גרמו למעט בעיות במשימות היגינה ולקח לי יותר זמן לבצע פעילויות אלה בשל תנועות דיסקינטיות במצב On.
- 3: בינוני: תנועות דיסקינטיות גרמו למספיק בעיות עד כדי כך שניסיתי להימנע משימות היגינה כשהיו לי תנועות דיסקינטיות במצב On.
- 4: חמור: כשהיו לי תנועות דיסקינטיות, נזקקתי לעזרה ברוב משימות ההיגינה או בכולן.
- 7: כתב יד: במהלך השבוע האחרון, כאשר התרופות שלך למחלת פרקינסון פעלו, האם תנועות טלטול או פיתול, הנקראות תנועות דיסקינטיות במצב On, גרמו לך בדרך כלל לבעיות בכתב היד שלך? התחשב רק בהשפעות של תנועות דיסקינטיות ולא בבעיות הנגרמות כתוצאה ממחלת פרקינסון.**
- 0: נורמלי: בכלל לא, לא היו בעיות.
- 1: קל: היו דיסקינטיות, אך הן לא הפריעו לכתב היד שלי.
- 2: מתון: תנועות דיסקינטיות גרמו למעט בעיות בכתביה ולקח לי יותר זמן לכתוב בשל תנועות דיסקינטיות במצב On.
- 3: בינוני: תנועות דיסקינטיות גרמו למספיק בעיות עד כדי כך שניסיתי להימנע מכתביה כשהיו לי תנועות דיסקינטיות במצב On.
- 4: חמור: כשהיו לי תנועות דיסקינטיות, רוב או כול המילים היו בלתי קריאות.
- 8. עיסוק בתחביבים ובפעילויות אחרות: במהלך השבוע האחרון, כאשר התרופות שלך למחלת פרקינסון פעלו, האם תנועות טלטול או פיתול, הנקראות תנועות דיסקינטיות במצב On, בדרך כלל הקשו עליך לעסוק בתחביבים או בפעילויות אחרות שאתה אוהב לעשות? התחשב רק בהשפעות של תנועות דיסקינטיות ולא בבעיות הנגרמות כתוצאה ממחלת פרקינסון.**
- 0: נורמלי: בכלל לא, לא היו בעיות.
- 1: קל: היו תנועות דיסקינטיות אך הן לא הפריעו לי בפעילויות אלה.
- 2: מתון: תנועות דיסקינטיות גרמו למעט בעיות בפעילויות אלה ולקח לי יותר זמן יותר לעשות אותן בשל תנועות דיסקינטיות במצב On.
- 3: בינוני: תנועות דיסקינטיות גרמו למספיק בעיות עד כדי כך שניסיתי להימנע מלעסוק בתחביבים או בפעילויות אחרות כשהיו לי תנועות דיסקינטיות במצב On.
- 4: חמור: כשהיו לי תנועות דיסקינטיות, לא יכולתי לעסוק ברוב הפעילויות האלה או בכולן.
- 9. הליכה ושמירה על שיווי משקל: במהלך השבוע האחרון, כאשר התרופות שלך למחלת פרקינסון פעלו, האם תנועות טלטול או פיתול, הנקראות תנועות דיסקינטיות במצב On, גרמו לך בדרך כלל לבעיות בהליכה או בשמירה על שיווי המשקל? התחשב רק בהשפעות של תנועות דיסקינטיות ולא בבעיות הנגרמות כתוצאה ממחלת פרקינסון.**

- 0: נורמלי: בכלל לא, לא היו בעיות.
- 1: קל: היו תנועות דיסקינטיות, אך הן לא הפריעו לי בהליכה או בשמירה על שיווי משקל.
- 2: מתון: תנועות דיסקינטיות גרמו למעט בעיות בהליכה. לקח לי יותר זמן ללכת בשל תנועות דיסקינטיות במצב On ומדי פעם נתקלתי בחפצים.
- 3: בינוני: תנועות דיסקינטיות גרמו למספיק בעיות עד כדי כך שהשתמשתי במכשיר עזר להליכה (מקל, הליכון) כדי ללכת בביטחה מבלי ליפול. עם זאת, בדרך כלל לא נזקקתי לתמיכה של אדם נוסף. ניסיתי להימנע מהליכה כשהיו לי תנועות דיסקינטיות במצב On.
- 4: חמור: כשהיו לי תנועות דיסקינטיות, לא יכולתי ללכת בביטחה מבלי ליפול.
- 10. אינטראקציות חברתיות במקום ציבורי: במהלך השבוע האחרון, כאשר התרופות שלך למחלת פרקינסון פעלו, האם תנועות טלטול או פיתול, הנקראות תנועות דיסקינטיות במצב On, גרמו לך בדרך כלל לבעיות כשבאת במגע עם אנשים אחרים או כשהיית במרחב ציבורי? התחשב רק בהשפעות של תנועות דיסקינטיות ולא בבעיות הנגרמות כתוצאה ממחלת פרקינסון.**
- 0: נורמלי: בכלל לא, לא היו בעיות.
- 1: קל: היו תנועות דיסקינטיות, אך הן לא הפריעו לי בפעילויות אלה.
- 2: מתון: הייתי מודע לבעיות מעטה בשל תנועות דיסקינטיות במקום ציבורי, אך לא נמנעתי ממצבים חברתיים.
- 3: בינוני: תנועות דיסקינטיות גרמו למספיק בעיות עד כדי כך שניסיתי להימנע ממצבים חברתיים מסוימים כשהיו לי תנועות דיסקינטיות במצב On.
- 4: חמור: כשהיו לי תנועות דיסקינטיות, לא יכולתי להימנע ממצבים חברתיים, אפילו חברים ומשפחה.
- 11. מצבים מרגשים או רגשיים: במהלך השבוע האחרון, כאשר התרופות שלך למחלת פרקינסון פעלו, האם תנועות טלטול או פיתול, הנקראות תנועות דיסקינטיות במצב On, גרמו לך בדרך כלל לבעיות במהלך שיחות רגשיות, סרטים מרגשים או מצבים אחרים שהיו מאוד מעוררים? יש להתחשב רק בהשפעות הדיסקינטיות ולא בבעיות הנגרמות כתוצאה ממחלת פרקינסון..**
- 0: נורמלי: בכלל לא, לא היו בעיות.
- 1: קל: היו תנועות דיסקינטיות, אך הן לא הפריעו לי בפעילויות אלה.
- 2: מתון: תנועות דיסקינטיות גרמו למעט בעיות.
- 3: בינוני: תנועות דיסקינטיות גרמו למספיק בעיות עד כדי כך שניסיתי להימנע ממצבים מרגשים מסוימים כשהיו לי תנועות דיסקינטיות במצב On.
- 4: חמור: כשהיו לי תנועות דיסקינטיות, לא יכולתי לסבול מצבים מרגשים.

אם לשאלות 2-11 (סעיף 1ב) ניתנה תשובה הגדולה מאפס, אנא וודא כי השאלה "משך הזמן שהחולה חווה דיסקינזיה במצב ON" (שאלה מס' 1) מתייחסת לדיסקינזיות שהתרחשו במהלך השבוע האחרון.

חלק 2: דירוגי דיסטוניה-Off:

סקירה כללית: חלק זה של הסולם מעריך את הימצאותה ואת השפעתה של דיסטוניה-Off על חוויות חיי היומיום של המטופלים. ישנן 4 שאלות. חלק 2א' יועבר על ידי המדרג (שאלה אחת) והוא מתמקד במשך הזמן שבו המטופל חווה דיסטוניה-Off. חלק 2ב' הוא רכיב של השאלון למטופל הכולל שלוש שאלות על השפעת הדיסטוניה-Off על חוויות חיי היומיום.

בעת העברת חלק 2א', על הבוחר לפעול על פי ההנחיות הבאות:

1. התשובות צריכות להתייחס לתקופה הכוללת את השבוע הקודם, כולל היום שבו המידע נאסף.
2. לכל הסעיפים יינתן דירוג במספר שלם (ללא חצאי נקודות, ללא ציון חסר) במקרה בו סעיף אינו רלוונטי או אינו ניתן לדירוג (כגון, אדם קטוע רגליים), יסומן הסעיף כ"בלתי ניתן לדירוג".
3. על התשובות לשקף את הרמה הרגילה של דיסטוניה-Off וניתן להשתמש עם המטופלים במילים כמו "בדרך כלל", "באופן כללי", "רוב הזמן".
4. בשאלה היחידה שתעביר, ישנו טקסט שעליך להקריא (הוראות למטופלים/מטפל). אחרי הוראה זו, תוכל לפרט ולחקור על סמך תסמיני היעד המתוארים בהנחיות למדרג. אין להקריא למטופל/מטפל את אפשרויות הדירוג מאחר ואלה כתובים במינוח רפואי. על סמך הראיון והחקירה, עליך להשתמש בשיקול הדעת הרפואי שלך כדי להגיע לתשובה הטובה ביותר.
5. חלק זה מתמקד בדיסטוניה בזמני ה-Off אשר כוללת דיסטוניה בשעות הבוקר המוקדמות או בשעות הלילה, שבהן מטופלים בדרך כלל לא נוטלים את התרופה או במשך היום לקראת סוף המעגל התרופתי כשהם פרקינסוניים. יש להזכיר למטופל לכל אורך ההערכה, שההתמקדות היא בדיסטוניה-Off ולא בפרקינסוניזם עצמו, ברעד או בדיסקינזיה-On, שכבר נסקרה.

חלק 2א': דיסטוניה-Off, למילוי על ידי המדרג.

הקרא הצהרה זו למטופל:

אני עומד לשאול אותך שאלות על סוג אחר של תנועה, הנקרא **דיסטוניה-Off**. אני מתעניין בהתכווצויות או בעוויתות המתרחשות כאשר התרופות למחלת פרקינסון לא ניטלו או אינן פועלות כהלכה. אנו קוראים לתקופת הזמן הזו: "מצב Off". דיסטוניה-Off לעיתים עלולה להכאיב ולעיתים קרובות היא מתרחשת מוקדם בבוקר או בשעות הלילה, אך מדי פעם גם בזמנים אחרים, כשהתרופות שלך למחלת פרקינסון אינן פועלות. כפות הרגליים ואצבעות הרגליים עשויות להיות מושפעות או חלקי גוף אחרים. השאלה שלי וכן השאלון שעליו תענה בדקות הבאות אינם מתייחסים לרעד, שהינו תנועה קדימה ואחורה. כמו כן, השאלות אינן מתייחסות לאיטיות או לנוקשות של מחלת פרקינסון עצמה. לבסוף, הן גם אינן מתייחסות לתנועות הטלטול או הפיתול הנקראות דיסקינייה, שכבר נסקרו. בשאלות אלה אנא התרכז רק בהתכווצויות או בעוויתות שאנו מכנים דיסטוניה-Off.

ציון

[למילוי על ידי המדרג]

12. במהלך השבוע האחרון, ביום טיפוסי, חשוב על מספר השעות במשך היום שבהן הרגשת נוקשה ואיטי, בין אם לפני שנטלת את התרופות בבוקר, או אולי מאוחר בערב, או במשך היום כשהשפעות הטובות של התרופה נשחקו. במהלך אותם זמנים "במצב Off", במשך כמה שעות או דקות היו לך התכווצויות או עוויתות שאנו מכנים דיסטוניה-Off?

0 = אף פעם

1 = פחות מ-30 דקות ביום

2 = פחות מ-60 דקות ביום

3 = פחות משעתיים ביום

4 = יותר משעתיים ביום

חלק 2 ב': שאלון למטופל:
הוראות:

בשאלון ישנן שאלות העוסקות בהתכווצויות או בעוויתות המתרחשות כאשר התרופות למחלת פרקינסון אינן ניטלות או כשהן אינן פועלות כהלכה. אנו קוראים לתקופת הזמן הזו: "מצב Off". דיסטוניה-Off לעיתים עלולה להכאיב ולעיתים קרובות היא מתרחשת מוקדם בבוקר או בשעות הלילה, אך מדי פעם גם בזמנים אחרים, כשהתרופות שלך למחלת פרקינסון אינן פועלות.

אל תענה על שאלות אלה בהסתמך על האופן שבו בעיות אחרות משפיעות על פעילויותיך.

- אל תבסס את תשובותיך על רעד, שהינו תנודה קדימה ואחורה, כחלק ממחלת פרקינסון עצמה.
- אל תבסס את תשובותיך על האיטיות או הנוקשות שהן חלק ממחלת פרקינסון עצמה.
- אל תבסס את תשובותיך על תנועות טלטול ופיתול שכבר דרגת.
- התרכז רק בהתכווצויות או בעוויתות הנקראות דיסטוניה-Off. באופן כללי, תנועות אלה מתפתחות בשעות הבוקר המוקדמות, בשעות הלילה או כשהשפעות הטובות של התרופה נשחקות. לפעמים ההתכווצויות מלוות בכאב.

ישנן 3 שאלות. אנו מנסים להיות יסודיים, כך שיתכן שחלק מהשאלות הללו לא רלוונטיות לך עכשיו או בכלל. אם אינך סובל מהבעיה, פשוט סמן 0 לציון "לא".

אנא קרא כל תשובה בתשומת לב וקרא את כולן לפני בחירת התשובה המתאימה לך ביותר.

אנו מעוניינים בהשפעה הממוצעת או הרגילה של דיסטוניה-Off במהלך שבוע האחרון, כולל היום. רק תשובה אחת מותרת לכל שאלה, לכן אנא סמן את התשובה שמתארת בצורה הטובה ביותר את מה אתה יכול לעשות רוב הזמן.

השתמש רק ב-0, 1, 2, 3, 4 כתשובה ולא בשום דבר אחר. אין להשאיר שדות ריקים.

הרופא שלך או האחות יכולים לעבור איתך על השאלות, אך שאלון זה נועד למילוי על ידי מטופלים, לבד או עם מטפליהם.

מי ממלא את השאלון הזה (בחר את תשובה הטובה ביותר)
המטופל __ המטופל והמטופל __

13. השפעות ההתכווצויות או העוויתות, הנקראות דיסטוניה-Off, בנפרד מכאב, בזמן פעילויות. האם במהלך השבוע האחרון, בנפרד מכאב, היו התכווצויות או עוויתות, הנקראות דיסטוניה-Off?

- 0: נורמלי: בכלל לא.
1: קל: דיסטוניה-Off לא הפריעה לי בפעילויות היומיומיות.
2: מתון: דיסטוניה-Off גרמה למעט בעיות ולקח לי יותר זמן לבצע פעילויות בשל הדיסטוניה-Off.
3: בינוני: דיסטוניה-Off גרמה למספיק בעיות עד כדי כך שניסיתי להימנע מפעילויות אלה כשסבלתי מדיסטוניה-Off.
4: חמור: כשסבלתי מדיסטוניה-Off לא יכולתי לבצע הרבה פעילויות.

14: השפעת הכאב כתוצאה מדיסטוניה-Off על פעילויות יומיומיות: בממוצע, במהלך השבוע האחרון, אם התרחשו עוויתות או התכווצויות של דיסטוניה-Off, האם כאב הגביל את פעילויותיך?

- 0: נורמלי: בכלל לא, לא היה כאב הנובע מדיסטוניה-Off.
1: קל: היו לי כאבים מדיסטוניה-Off, אך הם לא הגבילו את פעילויותי.
2: מתון: כאב הנובע מדיסטוניה-Off גרם למעט בעיות ולקח לי יותר זמן לבצע פעילויות בשל הכאב שנבע מדיסטוניה-Off.
3: בינוני: כאב מדיסטוניה-Off גרם למספיק בעיות עד כדי כך שניסיתי להימנע מפעילויות אלה כשסבלתי מכאב שנבע מדיסטוניה-Off.
4: חמור: בשל הכאב שנבע מדיסטוניה לא יכולתי לעשות פעילויות רבות.

15: כאב מדיסטוניה: בממוצע, במהלך השבוע האחרון, עד כמה חמור היה הכאב מההתכווצויות או העוויתות של הדיסטוניה-Off?

- 0: נורמלי: ללא כאב.
1: קל: כאב או אי נוחות קלים.
2: מתון: כאב בינוני או אי נוחות.
3: בינוני: אי נוחות חמורה.
4: חמור: כאב בלתי נסבל.

אם לשאלות 13-15 (סעיף 2ב) ניתנה תשובה אשר גדולה מאפס, אנא וודא כי השאלה "משך הזמן שהחולה חווה דיסטוניה במצב OFF" (שאלה מס' 12) מתייחסת לדיסטוניה שהתרחשה במהלך השבוע האחרון.

חלק 3. הערכה אובייקטיבית של מוגבלות בשל דיסקינזיה.
הוראות למדרג. בסעיף זה תצפה במטופל או תצפה בסרטון שבו המטופל מבצע ארבע פעילויות של חיי היומיום.

- אתה תדרג את הליקוי על ידי מתן ציון לעוצמה הכוללת של הדיסקינזיה (מתן דירוג כולל על פי האיבר בגוף, הכולל דיסקינזיה כוראית ודיסטוניה) בכל משימה.
- אתה תדרג את המוגבלות על ידי מתן ציון להשפעתה הפונקציונאלית של הדיסקינזיה על כל אחת מהמשימות.
- לאחר מכן, תיקח בחשבון את סוגי הדיסקינזיה השונים שנצפו ותחליט מהי הצורה הבולטת ביותר של הדיסקינזיה.
- הציון הסופי של הליקוי לכל אחד מאיברי הגוף יהיה הציון גבוה ביותר שנצפה במהלך ארבע המשימות. יש להשתמש בגיליון הנתונים להזנת את הציון הגבוה ביותר.
- ציון המוגבלות מוזן לכל אחת מארבע המשימות.
- במהלך ההערכה, יש להתעלם מחסרים הנובעים מהפרקינסוניזם.

הוראות לביצוע הבדיקה או הוידאו.

תקשורת: בקש מהנבדק להסתכל על הבוחן (או המצלמה) ולתאר את התמונה (המלצה: "ציור גנב העוגיות", אך אפשר להשתמש גם בתמונות אחרות). יש להעריך את ההפרעה לתקשורת על פי היכולת לשמור על קשר עין, מקצב והגייה של מילים והסחת הדעת של הנבדק והמאזין בשל תנועות. יש להתעלם מדיסארטריה הנובעת מהפרקינסוניזם.

שתייה מכוס: בקש מהנבדק להרים כוס של 120 מ"ל מלאה במים עד סנטימטר אחד מהדפנות בעזרת היד הדומיננטית ולהביא אותה לשפתיו, לשתות את התכולה ולהחזיר את הכוס לשולחן. התעלם מברדיקינזיה או מרעד הנובע מפרקינסוניזם.

התלבשות: בקש מהנבדק ללבוש חלוק מעבדה ולרכוס שלושה כפתורים, לפרום את הכפתורים ולהסיר את החלוק. [הקצב עד 60 שניות] התעלם מברדיקינזיה או מרעד הנובע מפרקינסוניזם.

ניידות: בקש מהנבדק לקום מהכסא, ללכת 5 מטרים, לחזור ולשבת חזרה על הכסא. התעלם מרעד או מברדיקינזיה הנובע מפרקינסוניזם.

פרוטוקול צילום מהיר

סולם עצממה: ליקוי (חלק 3)

- 0=ללא דיסקינזיה
- 1= ספק דיסקינזיה או דיסקינזיה מתונה
- 2= דיסקינזיה בינונית עם תנועות שאינן מפריעות ושאין מעוותות תנועות רצונית
- 3=דיסקינזיה חמורה, שמפריעה אך אינה מגבילה תנוחות או תנועות רצונית
- 4=דיסקינזיה הפוגעת בתפקוד, אשר מגבילה תנוחות מסוימות ותנועות רצונית

ציון הפגיעה בתפקוד	תקשורת	שתייה	התלבשות	ניידות (הליכה)	הציון הגבוה ביותר
פנים					(16)
צוואר					(17)
זרוע/כתף ימין					(18)
זרוע/כתף שמאל					(19)
גוף (הגוף ללא הגפיים והראש)					(20)
רגל/ ירך ימין					(21)
רגל/ ירך שמאל					(22)

סולם מוגבלות (חלק 4)

תקשורת

- 0=לא נצפתה דיסקינזיה
- 1= קיימת דיסקינזיה, אך היא לא פוגעת בתקשורת
- 2= דיסקינזיה פוגעת בתקשורת, אך המטופל מוכן לחלוטין
- 3=דיסקינזיה מפריעה לתקשורת, כך שחלקים בתקשורת אינם מובנים, אך באופן כללי התוכן מובן
- 4=דיסקינזיה מפריעה להבנת התקשורת הכללית

(23)

שתייה מכוס

- 0=לא נצפתה דיסקינזיה
- 1= קיימת דיסקינזיה, אך היא לא משבשת את ביצוע המשימה
- 2= דיסקינזיה משפיעה על הביצוע החלק, אך לא גורמת להתזה או לשפיכה
- 3=דיסקינזיה משפיעה על הביצוע, כך שהמטופל שופך מעט טיפות מים
- 4=דיסקינזיה משפיעה על הביצוע, כך שהמטופל שופך יותר ממעט טיפות או שהדיסקינזיה גורמת לשיעול או לחנק

(24)

התלבשות

- 0=לא נצפתה דיסקינזיה
- 1= קיימת דיסקינזיה, אך היא לא משבשת או מאטה את ההתלבשות
- 2= דיסקינזיה משפיעה על ביצוע חלק, אך הביצוע לכל היותר מואט במידה מינימלית
- 3=דיסקינזיה מפריעה ומאטה את הביצוע, אך ההתלבשות מסתיימת תוך 60 שניות
- 4=דיסקינזיה מונעת את השלמת המשימה תוך 60 שניות

(25)

ניידות (הליכה)

- 0=לא נצפתה דיסקינזיה
- 1= קיימת דיסקינזיה קלה, אך היא לא משנה את התיאום או את הקצב הנורמליים
- 2= קיימת דיסקינזיה משמנה את הקצב הנורמלי של קימה, ישיבה והליכה, אך לא מאטה את הביצוע הכללי
- 3= קיימת דיסקינזיה שמפריעה או מעוותת קימה, ישיבה או הליכה; הביצוע מואט; המטופל יכול לקום וללכת ללא סכנת נפילה מידית
- 4=דיסקינזיה מונעת הליכה בטוחה ללא עזרה

(26)

בהתחשב בכל הפעילויות הנזכרות למעלה

המטופל מציג: (סמן את כל התשובות הרלוונטיות)
 אילו תנועות נראו? (סמן את כל הסוגים)
 הדיסקינזיה הדומיננטית הייתה (סמן אחד)

דיסקינזיה-On _____ דיסטוניה-Off _____ מצב מעבר (לא ברור אם במצב On או Off) _____ ללא דיסקינזיה או דיסטוניה _____
 כוריאה _____ דיסטוניה _____ אחר _____
 כוריאה _____ דיסטוניה _____ אחר _____

סכימה כוללת

ציון	תצפית אובייקטיבית (חלק 3)	ציון	היסטוריה (חלקים 1+2)
	16. פנים		1. משך זמן דיסקינזיה
	17. צוואר		2. דיבור
	18. יד / זרוע / כתף ימין		3. לעיסה / בליעה
	19. יד / זרוע / כתף שמאל		4. משימות אכילה
	20. גוו		5. התלבשות
	21. כף רגל / רגל / ירך ימין		6. היגינה
	22. כף רגל / רגל / ירך שמאל		7. כתב יד
	23. תקשורת		8. עיסוק בתחביבים / בפעילויות אחרות
	24. שתיה		9. הליכה / שיווי משקל
	25. התלבשות		10. אינטראקציות חברתיות
	26. ניידות		11. מצבים מרגשים / רגשיים
			12. משך זמן דיסטוניה-off
			13. השפעות דיסטוניה-off על פעילויות (בנפרד מכאב)
			14. השפעת הכאב כנגרם מדיסטוניה-off
			15. חומרת הכאב הנגרם מדיסטוניה
	תצפית אובייקטיבית- סכימה של חלק 3		היסטוריה- סכימה של חלקים 1+2
			ציון כולל של UDysRS (היסטוריה + משימות)