

Egységesített Diszkinézia Pontozó Skála (UDysRS)

Áttekintés: Az Egységesített Diszkinézia Pontozó Skálát (UDysRS) a Parkinson-kór gyógyszeres kezelésével kapcsolatba hozható akaratlan mozgásformák felmérésére fejlesztették ki. Alapvetően két részből áll:

- Anamnesztikus (1. rész [ON-diszkinézia] és 2. rész [OFF-disztónia])
- Objektív (3. rész [Károsodás] és 4. rész [Korlátozottság])

ON-diszkinézia alatt az ON állapotban jelentkező **choreiform vagy disztoniform túlmozgásokat** értjük, melyeket a beteg számára úgy jellemezhetünk, mint **„azok a csavaró és rángó túlmozgások melyek akkor jelentkeznek, amikor a Parkinson-kór elleni gyógyszerelés kifejti a hatását.”**

OFF-disztónia a beteg számára úgy jellemezhető, mint azok az **„izomgörcsök vagy izomfeszülések, melyek akkor fordulnak elő, amikor a Parkinson-kór elleni gyógyszereket nem vette be, vagy pedig nem jól hatnak.”**

A skála felvétele alatt mindvégig ezen két mozgásformára összpontosítsunk. A vizsgálat során folyamatosan hangsúlyozni kell, hogy az értékelésnél a remegést vagy a Parkinson-kór egyéb tüneteit figyelmen kívül kell hagyni.

Ha a 2-11 kérdések bármelyikénél 0-nál magasabb választ ad a beteg, kérjük, ellenőrizze, hogy az „ON DISZKINÉZIÁVAL TÖLTÖTT IDŐ”-re (1. kérdésre) adott válasz arra utaljon, hogy az elmúlt hét során a betegnél ON-diszkinézia előfordult.

Ha a 13-15 kérdések bármelyikénél 0-nál magasabb választ ad a beteg, kérjük, ellenőrizze, hogy az „OFF DISZTÓNIAVAL TÖLTÖTT IDŐ”-re (12. kérdésre) adott válasz arra utaljon, hogy az elmúlt hét során a betegnél OFF-disztónia előfordult.

I. rész: ON-diszkinézia értékelése: Útmutató a vizsgáló részére

A skála ezen része 11 kérdésből áll, ami a gyógyszerhatás mellett (ON állapotban) észlelhető diszkinézia jelenlétét és azoknak a beteg mindennapi életvitelére gyakorolt hatásait értékeli. Az 1A. rész egyetlen kérdésből áll, melyet a vizsgáló vesz fel és az ON-diszkinézia idejére koncentrál. Az OFF állapotban jelentkező disztóniát ebben a fejezetben NEM értékeljük. Az 1B. rész egy betegek részére kialakított kérdőív részét képezi és tíz olyan kérdést tartalmaz, melyek az ON diszkinézia a beteg mindennapi életvitelére gyakorolt hatásait méri fel. A 2. rész a rossz mozgásteljesítménnyel járó állapotban (OFF állapotban) jelentkező disztóniára koncentrál. Hasonló szerkezettel rendelkezik: A 2A. rész a vizsgálónak szól, míg a további három kérdőív formájában kialakított kérdés (2B.) a betegek vagy hozzátartozójuk/gondozójuk számára készült.

1A. rész: Útmutató a vizsgáló számára

Az 1A. rész felvételekor a vizsgálónak az alábbi irányelveket kell követnie:

1. A pontozólap tetején jelölje meg, hogy az adatok alapvetően kitől származnak: a betegtől, vagy a hozzátartozótól/gondozótól, vagy a betegtől és a hozzátartozótól/gondozótól egyenlő mértékben.
2. A válaszok minden esetben, a vizsgálat napját is beleértve, a megelőző egy hetes periódusra vonatkozzanak.
3. Minden feladatot kizárólag egész számmal értékeljen (ne adjon fél pontot és ne hagyjon egy kérdést sem kitöltetlenül). Amennyiben az adott kérdés nem vonatkozik a betegre vagy egyáltalán nem értékelhető (pl. egy amputált beteg), az „UR” jelzést használja arra, hogy „Nem Értékelhető”, („Unable to Rate”).
4. A válaszoknak a diszkinézia átlagos mértékét kell tükröznie, ezért a betegek kérdezésekor az „általában”, a „rendszerint” és a „többnyire” kifejezéseket használja.
5. Az Ön által felveendő kérdésnél található egy szöveg („Útmutató a beteg (és a hozzátartozó/gondozó) részére”), melyet olvasson fel! A feladat ismertetését követően az „Útmutató a vizsgálók részére” ajánlásai alapján az adott témát tovább fejtegetheti és részletezheti. Azonban NE OLVASSA FEL A LEHETSÉGES VÁLASZOKAT a betegnek vagy a hozzátartozójának/gondozójának, mivel orvosi szóhasználatot is tartalmaznak! Az interjú vagy a kikérdezés alapján, az orvosi logikát használva, válassza ki a legmegfelelőbb választ.
6. Az első szakasz az ON állapotban jelentkező choreiform vagy disztoniform ON-diszkinéziára fókuszál, és nem vizsgálja az OFF disztóniát (lásd későbbi fejezeteket). Emellett a felmérés során a beteget mindvégig arra kell emlékeztetni, hogy NE a Parkinson-kór tüneteit és ne a remegést értékelje.

1A. rész: ON-diszkinézia

Olvassa fel a betegnek a következő szöveget:

“Kérdéseket fogok feltenni Önnek a jó mozgásteljesítménnyel járó, úgynevezett ON állapotban jelentkező túlmozgásokkal kapcsolatban. A túlmozgás egy orvosi kifejezés, ami olyan rángó vagy csavaró jellegű mozgásokat jelent, amelyek akkor fordulnak elő, amikor a gyógyszerek kifejtik hatásukat és hatékonyan javítják a Parkinson-kór tüneteit. Az én kérdéseim és az a kérdőív, melyet Ön az elkövetkező néhány percben meg fog válaszolni, nem a remegésre vonatkoznak, ami egy szabályos oda-vissza jellegű mozgásformát jelent. A kérdések megválaszolásánál a Parkinson-kór következtében fellépő lassúságot vagy izommerevséget szintén ne értékelje. A kérdések témája kizárólag az a túlmozgásoknak nevezett jelenség, ami a Parkinson-kór gyógyszeres kezelésével hozható összefüggésbe, és ami gyógyszer hatása alatt jelentkező rángó vagy csavaró jellegű mozgásokat jelenti. Szintén ne vegye figyelembe azokat a görcsöket, amelyek akkor jelentkeznek, amikor a gyógyszerek vagy nem hatnak, vagy amikor Ön nem veszi be a Parkinson-kórra felírt gyógyszereit. Ezekről a problémákról később fogom kérdezni. Koncentráljon kizárólag azokra a rángó vagy csavaró jellegű mozgásokra, melyek akkor fordulnak elő, amikor a gyógyszerek kifejtik hatásukat és hatékonyan javítják a Parkinson-kór tüneteit.”

Az információ alapvető forrása:

___ Beteg ___ Hozzá tartozó/Gondozó ___ Beteg és Hozzá tartozó/Gondozó egyenlő mértékben

1A. rész. ON-DISZKINÉZIA [AZ OFF-DISZTÓNIÁT LESZÁMÍTVA] -a vizsgáló tölti ki

PONTSZÁM

1. ON-DISZKINÉZIÁVAL TÖLTÖTT IDŐ

Útmutató a vizsgáló részére: Határozza meg az ON állapotban töltött idő átlagos hosszát, majd a diszkinéziával töltött órák számát egy átlagos napon. Számolja ki az arányukat. Ha a vizsgálat alatt diszkinéziát észlel a betegnél, referenciaként mutassa be a betegnek és a hozzátartozójának/gondozójának, hogy biztosan megértsek, mit kell értékelniük. Szintén felhasználhatja színészi képességeit, hogy eljátssza a betegnél korábban Ön által észlelt diszkinetikus mozgásokat vagy, hogy bemutasson más betegekre jellemző diszkinetikus mozgásmintázatot. A kérdés értékelésénél a kora reggeli vagy az éjszakai fájdalmas disztóniát hagyja figyelmen kívül.

Útmutató a beteg (és a hozzátartozó/gondozó) részére: Az éjszakai és a nappali alvást is beleértve az elmúlt hét során naponta általában hány órát töltött alvással? Tehát, ha rendszerint ___ óráat alszik egy nap, akkor ___ óráat van ébren. Az ébrenlét során összességében hány órán keresztül érzi úgy, hogy a gyógyszerek hatékonyan képesek a Parkinson-kór tüneteit javítani? (___ óra). Ebből a jó gyógyszerhatékonysággal járó időből, hány órán keresztül észlel akaratlan tekergő, vonagló vagy rángatózó jellegű mozgásokat? Ne számolja bele a remegéssel töltött időt, ami egy szabályos oda-vissza jellegű mozgásformát takar, illetve a reggeli felébredést követően vagy éjszaka megjelenő fájdalmas lábgörcsöket vagy izomgörcsöket. Ezeket később fogjuk átbeszélni. Csak az akaratlan tekergő, vonagló vagy rángatózó jellegű mozgásokra koncentráljon. Számolja össze, hogy az ébrenlét alatt rendszerint mennyi időt tesznek ki ezek a mozgások. Hány órát? ___ (Ezt az értéket használja a számoláshoz)

- 0: Normális: Nincs diszkinézia
1: Csekély: ≤ 25%-a az ON időnek
2: Enyhe: 26-50%-a az ON időnek
3: Közepes: 51-75%-a az ON időnek
4: Súlyos: > 75%-a az ON időnek

1 Összes ON idő (óra): _____
2. ON diszkinézia időtartam (óra): _____
ON diszkinézia százalék = _____
((2/1)*100)

1B. rész: Diszkinézia kérdőív a betegek részére:

Ez a kérdőív a jó mozgásteljesítménnyel járó állapotban (úgynevezett ON állapotban) jelentkező túlmozgásokkal kapcsolatban tesz fel Önnek kérdéseket. **A túlmozgások olyan rángó vagy csavaró jellegű mozgások, amelyek akkor fordulnak elő, amikor a gyógyszerek kifejtik hatásukat és hatékonyan javítják a Parkinson-kór tüneteit.**

Kérjük, válaszolja meg az alábbi kérdéseket, melyek a túlmozgások életvitelére gyakorolt hatásait mérik fel!

A kérdéseket NE arra alapozva válaszolja meg, hogy az egyéb problémák milyen módon hatnak az életvitelére.

- NE a remegésre alapozza válaszait, ami egy szabályos oda-vissza jellegű mozgásformát jelent és a Parkinson-kór egyik tünete.
- NE a lassúságra vagy merevségre alapozza válaszait, melyek szintén a Parkinson-kórnak a tünetei.
- NE az izomgörcsökre alapozza a válaszait, melyek akkor jelentkeznek, amikor a gyógyszerek nem hatnak és akár fájdalmasak is lehetnek. Ezekről később fogjuk megkérdezni.
- **Koncentráljon kizárólag azokra a rángó vagy csavaró jellegű mozgásokra, melyek akkor jelentkeznek, amikor a gyógyszerek kifejtik hatásukat és hatékonyan javítják a Parkinson-kór tüneteit.**

A tíz kérdésből álló kérdőívvel alaposak szeretnénk lenni. Éppen ezért előfordulhat, hogy olyan tünetekre is rákérdezzünk, melyek sem most, sem pedig a jövőben nem fognak Önél jelentkezni. Ha nem észleli az adott tünetet, egyszerűen csak írjon 0-t NEMLEGES válaszként.

Kérjük, hogy minden kérdést alaposan olvasson el az összes válaszlehetőséggel együtt mielőtt az Önre legjellemzőbb választ megjelölné.

A túlmozgások életvitelre gyakorolt átlagos vagy szokásos hatására vagyunk kíváncsiak az elmúlt egy hét vonatkozóan, melybe beleszámoljuk a mai napot is. A kérdésekre csak egy válasz adható. Kérjük, hogy csak azt a választ jelölje meg, ami legjobban leírja, hogy amennyiben a túlmozgások jelen vannak, hogyan befolyásolják az életvitelét egy átlagos nap túlnyomó részében.

Kizárólag a 0, 1, 2, 3, 4 számokat használja a válaszadásra, semmi mást. Egy kérdést se hagyjon megválaszolatlanul.

A kezelőorvos vagy a nővér segíthet Önnek a kérdések értelmezésében, azonban a kérdőívet alapvetően a betegnek kell kitölteni, akár egyedül, akár a hozzátartozója/gondozója segítségével.

Ki tölti ki a kérdőívet? (A legjobb választ jelölje meg)

Beteg Hozzátartozó/Gondozó Beteg és Hozzátartozó/Gondozó egyenlő mértékben

2. BESZÉD

Az elmúlt hét során a gyógyszerhatás alatt jelentkező rángó vagy csavaró jellegű túlmozgások okoztak-e Önnek bármilyen problémát a beszédképességével kapcsolatban? A válaszadásnál kizárólag a túlmozgások hatásait vegye figyelembe és ne a Parkinson-kór által előidézett problémákat értékelje.

0: Normális: Egyáltalán nem, nincsenek ilyen jellegű problémáim.

1: Csekély: Túlmozgás előfordult, de nem zavarta meg a beszédemet.

2: Enyhe: A túlmozgások a beszédemet is érintették, emiatt az emberek néha megkértek arra, hogy ismételjem meg magamat.

3: Mérsékelt: A túlmozgások olyan fokban érintették a beszédemet, hogy a túlmozgások megjelenésekor megpróbáltam elkerülni a beszélgetéseket.

4: Súlyos: A túlmozgások megjelenésekor a beszédem egésze vagy döntő része érthetetlen volt.

PONTSZÁM

<p>3. RÁGÁS ÉS NYELÉS</p> <p>Az elmúlt hét során a gyógyszerhatás alatt jelentkező rángó vagy csavaró jellegű túlmozgások okoztak-e Önnek bármilyen problémát a gyógyszerek lenyelése vagy az ételek elfogyasztása során? A félrenyelés elkerülése érdekében szükséges volt –e, hogy a gyógyszereit elvágják vagy összetörjék, illetve, hogy az ételét puhára főzzék, összedarabolják vagy leturmixolják? A válaszadásnál kizárólag a túlmozgások hatásait vegye figyelembe és ne a Parkinson-kór által előidézett problémákat értékelje.</p> <p>0: Normális: Egyáltalán nem, nincsenek ilyen jellegű problémáim.</p> <p>1: Csekély: Túlmozgás előfordult, de nem okozott rágási vagy nyelési nehezítettséget.</p> <p>2: Enyhe: A túlmozgások bizonyos mértékű nehézséget okoztak a rágás és a nyelés során. A gyógyszerhatás alatt jelentkező túlmozgások miatt a nyelés és a rágás folyamata tovább tartott.</p> <p>3: Mérsékelt: A túlmozgások olyan mértékű nehézséget okoztak a számomra, hogy a túlmozgások megjelenésekor megpróbáltam elkerülni a nyelést és a rágást.</p> <p>4: Súlyos: A túlmozgások megjelenésekor teljesen képtelen voltam rágni vagy nyelni.</p>	<p>PONTSZÁM</p> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; margin: 0 auto;"></div>
<p>4. ÉTKEZÉS</p> <p>Az elmúlt hét során a gyógyszerhatás alatt jelentkező rángó vagy csavaró jellegű túlmozgások okoztak-e Önnek bármilyen gondot az étkezés vagy az evőeszközök használatával kapcsolatban? Például, jelentett –e Önnek bármilyen nehézséget az étel megfogása vagy a villa, a kés, a kanál vagy az evőpálcika használata? A válaszadásnál kizárólag a túlmozgások hatásait vegye figyelembe és ne a Parkinson-kór által előidézett problémákat értékelje.</p> <p>0: Normális: Egyáltalán nem, nincsenek ilyen jellegű problémáim.</p> <p>1: Csekély: Túlmozgás előfordult, de az étkezést nem befolyásolta.</p> <p>2: Enyhe: A túlmozgások bizonyos mértékű nehézséget okoztak az étkezés során. A gyógyszerhatás alatt jelentkező túlmozgások miatt az étkezés tovább tartott.</p> <p>3: Mérsékelt: A túlmozgások olyan mértékű nehézséget okoztak a számomra, hogy a túlmozgások megjelenésekor megpróbáltam elkerülni az étkezéseket.</p> <p>4: Súlyos: A túlmozgások megjelenésekor segítségre szorultam a legtöbb vagy akár az összes étkezéssel kapcsolatos tevékenység elvégzése során.</p>	<p>PONTSZÁM</p> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; margin: 0 auto;"></div>
<p>5. ÖLTÖZKÖDÉS</p> <p>Az elmúlt hét során a gyógyszerhatás alatt jelentkező rángó vagy csavaró jellegű túlmozgások okoztak –e Önnek bármilyen problémát az öltözködéssel kapcsolatban? Például, szorult –e mások segítségére a begombolkozás, a cipzár használata, a ruhadarabok és az ékszerek felhúzása vagy levétele során? A válaszadásnál kizárólag a túlmozgások hatásait vegye figyelembe és ne a Parkinson-kór által előidézett problémákat értékelje.</p> <p>0: Normális: Egyáltalán nem, nincsenek ilyen jellegű problémáim.</p> <p>1: Csekély: Túlmozgás előfordult, de az öltözködésemet nem befolyásolta.</p> <p>2: Enyhe: A túlmozgások bizonyos mértékű nehézséget okoztak az öltözködés során. A gyógyszerhatás alatt jelentkező túlmozgások miatt a felöltözés tovább tartott.</p> <p>3: Mérsékelt: A túlmozgások olyan mértékű nehézséget okoztak a számomra, hogy a túlmozgások megjelenésekor megpróbáltam elkerülni az öltözködést.</p> <p>4: Súlyos: A túlmozgások megjelenésekor segítségre szorultam a legtöbb vagy akár az összes öltözködéssel kapcsolatos tevékenység elvégzése során.</p>	<p>PONTSZÁM</p> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; margin: 0 auto;"></div>

<p>6. TISZTÁLKODÁS</p> <p>Az elmúlt hét során a gyógyszerhatás alatt jelentkező rágó vagy csavaró jellegű túlmozgások okoztak-e Önnek bármilyen problémát a tisztálkodással kapcsolatban? Például, igényelt –e bármilyen segítséget a mosakodás, a fürdés, a borotválkozás, a fogmosás vagy a fésülködés elvégzése során? A válaszadásnál kizárólag a túlmozgások hatásait vegye figyelembe és ne a Parkinson-kór által előidézett problémákat értékelje.</p> <p>0: Normális: Egyáltalán nem, nincsenek ilyen jellegű problémáim.</p> <p>1: Csekély: Túlmozgás előfordult, de a tisztálkodással kapcsolatos tevékenységeimet nem befolyásolta.</p> <p>2: Enyhe: A túlmozgások bizonyos mértékű nehézséget okoztak a tisztálkodás során. A gyógyszerhatás alatt jelentkező túlmozgások miatt a tisztálkodással kapcsolatos feladatok elvégzése tovább tartott.</p> <p>3: Mérsékelt: A túlmozgások olyan mértékű nehézséget okoztak a számomra, hogy a túlmozgások megjelenésekor megpróbáltam elkerülni a tisztálkodással kapcsolatos tevékenységek elvégzését.</p> <p>4: Súlyos: A túlmozgások megjelenésekor segítségre szorultam a legtöbb vagy akár az összes tisztálkodással kapcsolatos tevékenység elvégzése során.</p>	<p>PONT-SZÁM</p> <p><input type="text"/></p>
<p>7. KÉZÍRÁS</p> <p>Az elmúlt hét során a gyógyszerhatás alatt jelentkező rágó vagy csavaró jellegű túlmozgások okoztak-e Önnek bármilyen problémát a kézírással kapcsolatban? A válaszadásnál kizárólag a túlmozgások hatásait vegye figyelembe és ne a Parkinson-kór által előidézett problémákat értékelje.</p> <p>0: Normális: Egyáltalán nem, nincsenek ilyen jellegű problémáim.</p> <p>1: Csekély: Túlmozgás előfordult, de a kézírásomat nem befolyásolta.</p> <p>2: Enyhe: A túlmozgások bizonyos mértékű nehézséget okoztak a kézírás során. A gyógyszerhatás alatt jelentkező túlmozgások miatt a kézzel történő írás tovább tartott.</p> <p>3: Mérsékelt: A túlmozgások olyan mértékű nehézséget okoztak a számomra, hogy a túlmozgások megjelenésekor megpróbáltam elkerülni a kézzel történő írást.</p> <p>4: Súlyos: A túlmozgások megjelenésekor a legtöbb vagy akár az összes leírt szó olvashatatlan volt.</p>	<p>PONT-SZÁM</p> <p><input type="text"/></p>
<p>8. HOBBI ÉS EGYÉB SZABADIDŐS ELFOGLALTSÁGOK</p> <p>Az elmúlt hét során a gyógyszerhatás alatt jelentkező rágó vagy csavaró jellegű túlmozgások okoztak-e Önnek bármilyen gondot a hobbi vagy az egyéb kedvtelésből végzett tevékenységek kivitelezésével kapcsolatban? A válaszadásnál kizárólag a túlmozgások hatásait vegye figyelembe és ne a Parkinson-kór által előidézett problémákat értékelje.</p> <p>0: Normális: Egyáltalán nem, nincsenek ilyen jellegű problémáim.</p> <p>1: Csekély: Túlmozgás előfordult, de ezen tevékenységeim elvégzését nem befolyásolta.</p> <p>2: Enyhe: A túlmozgások bizonyos mértékű nehézséget okoztak számomra ezen tevékenységeim elvégzése során. A gyógyszerhatás alatt jelentkező túlmozgások miatt a kivitelezésük tovább tartott.</p> <p>3: Mérsékelt: A túlmozgások olyan mértékű nehézséget okoztak a számomra, hogy a túlmozgások megjelenésekor megpróbáltam elkerülni ezen tevékenységek elvégzését.</p> <p>4: Súlyos: A túlmozgások megjelenésekor képtelen voltam a legtöbb vagy akár az összes ilyen jellegű tevékenységet elvégezni.</p>	<p>PONT-SZÁM</p> <p><input type="text"/></p>

<p>9. JÁRÁS ÉS EGYENSÚLY</p> <p>Az elmúlt hét során a gyógyszerhatás alatt jelentkező rángó vagy csavaró jellegű túlmozgások okoztak-e Önnek bármilyen gondot az egyensúly megtartásával vagy a járás kivitelezésével kapcsolatban? A válaszadásnál kizárólag a túlmozgások hatásait vegye figyelembe és ne a Parkinson-kór által előidézett problémákat értékelje.</p> <p>0: Normális: Egyáltalán nem, nincsenek ilyen jellegű problémáim.</p> <p>1: Csekély: Túlmozgás előfordult, de a járásomat és egyensúlyom megtartását nem befolyásolta.</p> <p>2: Enyhe: A túlmozgások bizonyos mértékű nehézséget okoztak a járás során. A gyógyszerhatás alatt jelentkező túlmozgások miatt a járás kivitelezése tovább tartott és néha nekiütköztem tárgyakra.</p> <p>3: Mérsékelt: A túlmozgások olyan mértékű nehézséget okoztak a számomra, hogy a túlmozgások megjelenésekor általában segédeszköz (bot, járókeret) használatára kényszerültem, hogy biztonságosan, elesés nélkül tudjak járni. Azonban a legtöbbször nem szorultam mások segítségére. A túlmozgások megjelenésekor megpróbáltam elkerülni a járást.</p> <p>4: Súlyos: A túlmozgások megjelenésekor nem tudtam biztonságosan és elesés nélkül járni.</p>	<p>PONT-SZÁM</p> <input type="text"/>
<p>10. NYILVÁNOS ÉS TÁRSASÁGI HELYZETEK</p> <p>Az elmúlt hét során a gyógyszerhatás alatt jelentkező rángó vagy csavaró jellegű túlmozgások okoztak-e Önnek bármilyen problémát azokban a helyzetekben, amikor más emberekkel került kapcsolatba vagy amikor emberek között volt? A válaszadásnál kizárólag a túlmozgások hatásait vegye figyelembe és ne a Parkinson-kór által előidézett problémákat értékelje.</p> <p>0: Normális: Egyáltalán nem, nincsenek ilyen jellegű problémáim.</p> <p>1: Csekély: Túlmozgás előfordult, de ezen tevékenységeimet nem befolyásolta.</p> <p>2: Enyhe: A túlmozgások bizonyos mértékű nehézséget okoztak ezekben a helyzetekben. Általában zavarban voltam a nyilvánosság előtt, de nem kerültem el a társasági összejöveteleket.</p> <p>3: Mérsékelt: A túlmozgások olyan mértékű nehézséget okoztak a számomra, hogy a túlmozgások megjelenésekor próbáltam elkerülni néhány társasági helyzetet.</p> <p>4: Súlyos: A túlmozgások megjelenésekor nem tudtam együtt lenni emberekkel, még barátokkal vagy családtagokkal sem.</p>	<p>PONT-SZÁM</p> <input type="text"/>
<p>11. IZGALMAS VAGY ÉRZELMILEG FELFOKOZOTT HELYZETEK</p> <p>Az elmúlt hét során a gyógyszerhatás alatt jelentkező rángó vagy csavaró jellegű túlmozgások okoztak-e bármilyen gondot az érzelmileg felfokozott beszélgetések során, érdekesítő filmek megtekintésekor vagy egyéb nagymértékben izgalmas szituációkban? A válaszadásnál kizárólag a túlmozgások hatásait vegye figyelembe és ne a Parkinson-kór által előidézett problémákat értékelje.</p> <p>0: Normális: Egyáltalán nem, nincsenek ilyen jellegű problémáim.</p> <p>1: Csekély: Túlmozgás előfordult, de ezen tevékenységeimet nem befolyásolta.</p> <p>2: Enyhe: A túlmozgások bizonyos mértékű nehézséget okoztak a számomra.</p> <p>3: Mérsékelt: A túlmozgások olyan mértékű nehézséget okoztak a számomra, hogy a túlmozgások megjelenésekor megpróbáltam elkerülni az izgalmas helyzeteket vagy tevékenységet.</p> <p>4: Súlyos: Túlmozgás megjelenésekor nem tudtam az izgalmas helyzeteket végigcsinálni.</p>	<p>PONT-SZÁM</p> <input type="text"/>

II. rész: OFF disztónia értékelése

Áttekintés: A skála ezen része 4 kérdésből áll, ami a rossz mozgásteljesítménnyel járó gyógyszerhatásmentes (OFF állapotban) észlelhető disztónia jelenlétét és azoknak a beteg mindennapi életvitelére gyakorolt hatásait értékeli. A 2A. rész egyetlen kérdésből áll, melyet a vizsgáló vesz fel és az OFF-disztónia idejére koncentrál. A 2B. rész egy betegek részére kialakított kérdőív részét képezi és három olyan kérdést tartalmaz, melyek az OFF disztónia a beteg mindennapi életvitelére gyakorolt hatásait méri fel.

Az 2A. rész felvételekor a vizsgálónak az alábbi irányelveket kell követnie:

1. A válaszok minden esetben, a vizsgálat napját is beleértve, a megelőző egy hetes periódusra vonatkozzanak
2. Minden feladatot kizárólag egész számmal értékeljen (ne adjon fél pontot és ne hagyjon egy kérdést sem kitöltetlenül). Amennyiben az adott kérdés nem vonatkozik a betegre vagy egyáltalán nem értékelhető (pl. egy amputált beteg), az „UR” jelzést használja arra, hogy „Nem Értékelhető”, („Unable to Rate”).
3. A válaszoknak az OFF állapotban kialakuló disztónia átlagos szintjét kell tükröznie, ezért a betegek kérézésekor az „általában”, a „rendszerint” és a „többnyire” kifejezéseket használja.
4. Az Ön által felteendő kérdésnél található egy szöveg („Útmutató a beteg (és a hozzátartozó/gondozó) részére”), melyet olvasson fel! A feladat ismertetését követően az „Útmutató a vizsgálók részére” ajánlása alapján az adott témát tovább fejtegetheti és részletezheti. Azonban NE OLVASSA FEL A LEHETSÉGES VÁLASZOKAT a betegnek vagy a hozzátartozójának/gondozójának, mivel orvosi szóhasználatot is tartalmaznak! Az interjú vagy a kikérdezés alapján, az orvosi logikát használva, válassza ki a legmegfelelőbb választ.
5. Ez a szakasz az OFF állapotban jelentkező disztóniára koncentrál, ami egyaránt előfordulhat a kora reggeli vagy az éjszakai órákban, illetve amikor a betegek nem vették be a gyógyszerüket, vagy pedig amikor a gyógyszeradag hatása véget ér és a Parkinson-kór tünetei felerősödnek. A felmérés során a beteget mindvégig arra kell emlékeztetni, hogy az OFF disztóniára vagyunk kíváncsiak és NEM magát a Parkinson-kór tüneteit, a remegést vagy pedig a korábban átbeszélt túlmozgásokat kell értékelnie.

2A. rész: OFF-disztónia (a vizsgáló tölti ki)

Olvassa fel a betegnek a következő szöveget:

“Kérdéseket fogok feltenni Önnek egy másik mozgással kapcsolatos problémáról, amit gyógyszerhatásmentes időszakokban megjelenő izomgörcsöknek és izomfeszüléseknek, orvosi nyelven pedig **OFF disztóniának**, nevezünk. Azokról az izomgörcsökről vagy izomfeszülésekről kérdezem Önt, melyek akkor fordulnak elő, amikor a Parkinson-kór elleni gyógyszereit nem vette be, vagy pedig nem jól hatnak. Ezeket a rossz mozgásteljesítménnyel járó időszakokat gyógyszerhatásmentes időnek (úgynevezett OFF állapotnak) hívjuk. A gyógyszerhatásmentes időszakokban megjelenő izomgörcsök és izomfeszülések akár fájdalmasak is lehetnek. Ezek az izomgörcsök és izomfeszülések gyakran a kora reggeli vagy az éjszakai órákban fordulnak elő, de megjelenhetnek egyéb időszakokban is, amikor a Parkinson-kór elleni gyógyszerek nem fejtik ki jótékony hatásukat. Ezek a panaszok érinthetik a lábfejeket és a lábujjakat, de akár más testtájakon is megjelenhetnek. Az én kérdésem és a kérdőív, melyet Ön az elkövetkező néhány percben meg fog válaszolni, nem a remegésre vonatkozik, ami egy szabályos oda-vissza jellegű mozgásformát jelent. A kérdések megválaszolásánál a Parkinson-kór következtében fellépő lassúságot vagy izommerevséget szintén ne értékelje. Szintén ne vegye figyelembe azokat a rángó, csavaró jellegű mozgásokat, melyeket túlmozgásnak hívunk és már korábban átbeszéltünk. A kérdések megválaszolása során **koncentráljon kizárólag azokra a gyógyszerhatásmentes időszakokban jelentkező izomgörcsökre és izomfeszülésekre, melyeket OFF disztóniának nevezünk.**”

12. OFF DISZTÓNIAVAL TÖLTÖTT IDŐ (az értékelést készítő személy tölti ki)

„Az elmúlt hét során, egy átlagos napon, gondoljon a napnak azokra az részeire, amikor merevnek és lassúnak érezte magát, függetlenül attól, hogy ezek a gyógyszerek reggeli bevétele előtt, esetleg késő este, vagy pedig napközben jelentkeztek, amikor a gyógyszer előnyös hatásai már elmúltak. Ezen rosszabb mozgásteljesítménnyel járó úgynevezett “OFF” állapotban, hány órán vagy percen keresztül tartottak azok az izomgörcsök vagy izomfeszülések, melyeket OFF disztóniának nevezünk?”

0 = Soha

1 = Kevesebb, mint napi 30 percig.

2 = Kevesebb, mint napi 60 percig.

3 = Kevesebb, mint napi 2 óráig.

4 = Több mint napi 2 óráig.

PONTSZÁM

2B. rész: Kérdőív a betegek részére

Útmutató

Ez a kérdőív olyan izomgörcsökről vagy izomfeszülésekről kérdezi Önt, melyek akkor fordulnak elő, amikor a Parkinson-kór elleni gyógyszereit nem vette be, vagy pedig nem jól hatnak. Ezeket az időszakokat gyógyszerhatásmentes időnek (úgynevezett OFF állapotnak) hívjuk. A gyógyszerhatásmentes időszakokban megjelenő izomgörcsök és izomfeszülések akár fájdalmasak is lehetnek. Ezek az izomgörcsök gyakran a kora reggeli vagy az éjszakai időszakokban fordulnak elő, de megjelenhetnek egyéb időszakokban is, amikor a Parkinson-kór elleni gyógyszerek nem fejtik ki hatásukat.

Kérjük, válaszolja meg az alábbi kérdéseket, melyek az izomgörcsök életvitelére gyakorolt hatásait mérik fel. Azonban a kérdéseket NE arra alapozva válaszolja meg, hogy az egyéb problémák milyen módon hatnak az életvitelére.

- NE a remegésre alapozza válaszait, ami egy szabályos oda-vissza jellegű mozgásformát jelent és a Parkinson-kór egyik tünete.
- NE a lassúságra vagy a merevségre alapozza válaszait, melyek szintén a Parkinson-kórnak a tünetei.
- NE azokra a rángó, csavaró jellegű túlmozgásokra alapozza válaszait, melyeket már értékelt.
- **Kizárólag azokra az izomgörcsökre és izomfeszülésekre koncentráljon, melyeket gyógyszerhatásmentes időszakban kialakuló rendellenes izom-összehúzóadásoknak, OFF disztóniának, nevezünk. Ezek az izomgörcsök és izomfeszülések általában a kora reggeli vagy éjszakai időszakban fordulnak elő, de megjelenhetnek egyéb időszakokban is, amikor a Parkinson-kór elleni gyógyszerek jótékony hatása elmúlik. Az izomgörcsöket és izomfeszüléseket időnként fájdalom is kísérheti.**

A három kérdésből álló kérdőívvel alaposak szeretnénk lenni. Éppen ezért előfordulhat, hogy olyan tünetekre is rákérdezzünk, melyek sem most, sem pedig a jövőben nem fognak Önnél jelentkezni. Ha nem észleli az adott tünetet, egyszerűen csak írjon 0-t NEMLEGES válaszként.

Kérjük, hogy minden kérdést alaposan olvasson el az összes válaszlehetőséggel együtt mielőtt az Önre legjellemzőbb választ megjelölné.

A mai napot is beleértve az elmúlt egy hét vonatkozóan a gyógyszerhatásmentes (rossz mozgásteljesítménnyel járó) állapotban jelentkező izomgörcsök és izomfeszülések életvitelre gyakorolt átlagos vagy szokásos hatására vagyunk kíváncsiak. A kérdésekre csak egy válasz adható. Kérjük, hogy csak azt a választ jelölje meg, ami legjobban leírja, hogy amennyiben az izomgörcsök vagy izomfeszülések jelen vannak, hogyan befolyásolják az életvitelét egy átlagos nap döntő részében.

Kizárólag a 0, 1, 2, 3, 4 számokat használja a válaszádsra, semmi mást. Egy kérdést se hagyjon megválaszolatlanul.

A kezelőorvos vagy a nővér segíthet Önnel a kérdések értelmezésében, azonban a kérdőívet alapvetően a betegnek kell kitölteni, akár egyedül, akár a hozzátartozója/gondozója segítségével.

Ki tölti ki a kérdőívet? (A legjobb választ jelölje meg)

Beteg **Hozzátartozó/Gondozó** **Beteg és Hozzátartozó/Gondozó egyenlő mértékben**

<p>13. GYÓGYSZERHATÁSMENTES IDŐSZAKOKBAN JELENTKEZŐ RENDELLENES IZOM-ÖSSZEHÚZÓDÁSOK (AZ ÜGYNEVEZETT OFF DISZTÓNIA) FÁJDALOMTÓL FÜGGETLEN HATÁSA A MINDENNAPI TEVÉKENYSÉGEKRE</p> <p>A fájdalom jelenlétét figyelmen kívül hagyva, az elmúlt hét során előfordult –e izomgörcs vagy izomfeszülés a gyógyszerhatásmentes időszakokban?</p> <p>0: Normális: Egyáltalán nem.</p> <p>1: Csekély: Gyógyszerhatásmentes időszakokban izomgörcsök vagy izomfeszülések előfordultak, de nem befolyásolták a napi tevékenységeimet.</p> <p>2: Enyhe: A gyógyszerhatásmentes időszakokban jelentkező izomgörcsök vagy izomfeszülések némi nehézséget okoztak számomra, ami miatt a tevékenységeim kivitelezése több időbe került.</p> <p>3: Mérsékelt: A gyógyszerhatásmentes időszakokban jelentkező izomgörcsök vagy izomfeszülések olyan mértékű nehézséget okoztak a számomra, hogy megjelenésükkor megpróbáltam elkerülni a tevékenységeim az elvégzését.</p> <p>4: Súlyos: A gyógyszerhatásmentes időszakokban jelentkező izomgörcsök vagy izomfeszülések megjelenésekor számos tevékenységet nem tudtam elvégezni.</p>	<p>PONT-SZÁM</p> <p style="text-align: center;">□</p>
<p>14. OFF DISZTÓNIA ÁLTAL KIVÁLTOTT FÁJDALOM HATÁSA A MINDENNAPI TEVÉKENYSÉGEKRE</p> <p>Amennyiben a gyógyszerhatásmentes időszakokban izomgörcsök vagy izomfeszülések jelentkeztek Önnél, a <u>fájdalom</u> korlátozta-e tevékenységeinek kivitelezését az elmúlt hét során?</p> <p>0: Normális: Egyáltalán nem. Nem volt fájdalmam a gyógyszerhatásmentes időszakokban jelentkező izomgörcsök vagy izomfeszülések miatt.</p> <p>1: Csekély: A gyógyszerhatásmentes időszakokban jelentkező izomgörcsök vagy izomfeszülések fájdalmasak voltak, de nem korlátozták a tevékenységeim kivitelezését.</p> <p>2: Enyhe: A gyógyszerhatásmentes időszakokban jelentkező izomgörcsök okozta fájdalmak bizonyos fokú nehézséget okoztak a számomra, ami miatt a tevékenységeim kivitelezése több időbe került.</p> <p>3: Mérsékelt: A gyógyszerhatásmentes időszakokban jelentkező izomgörcsökkel kapcsolatos fájdalom olyan mértékű nehézséget okozott a számomra, hogy a fájdalom jelentkezésekor megpróbáltam elkerülni a tevékenységeim elvégzését.</p> <p>4: Súlyos: A gyógyszerhatásmentes időszakokban jelentkező izomgörcsökkel kapcsolatos fájdalom megjelenésekor számos tevékenységet nem tudtam elvégezni.</p>	<p>PONT-SZÁM</p> <p style="text-align: center;">□</p>
<p>15. DISZTÓNIA ÁLTAL KIVÁLTOTT FÁJDALOM</p> <p>Az elmúlt hét során a gyógyszerhatásmentes időszakokban jelentkező izomgörcsök és izomfeszülések átlagosan milyen mértékű fájdalmat okoztak Önnek?</p> <p>0: Normális: Nem fájdalmas.</p> <p>1: Csekély: Enyhe fájdalom vagy kellemetlenség.</p> <p>2: Enyhe: Közepes fokú fájdalom és kellemetlenség.</p> <p>3: Mérsékelt: Jelentős fokú fájdalom.</p> <p>4: Súlyos: Gyötrő fájdalom.</p>	<p>PONT-SZÁM</p> <p style="text-align: center;">□</p>

3. rész. A DISZKINÉZIA OKOZTA KORLÁTOZOTTSÁG OBJEKTÍV ÉRTÉKELÉSE

Útmutató a vizsgáló számára. Ebben a szakaszban a beteg által végzett négy hétköznapi tevékenységet fog értékelni vagy élőben, vagy pedig a betegről készült videofelvétel alapján.

- Minden egyes tevékenységnél a KÁROSODÁS mértékét a testrészenként észlelhető choreiform diszkinézia és a disztónia nagyságának pontozásával kell értékelni.
- A KORLÁTOZOTTSÁG mértékét a diszkinézia feladatokra gyakorolt hatásával fogja értékelni.
- Ezt követően jellemeznie kell, hogy milyen típusú diszkinéziát észlelt a betegnél, illetve melyik forma volt a legkifejezettebb.
- Az adott testrészre vonatkozó KÁROSODÁS végső pontszáma a négy feladat során megfigyelt LEGMAGASABB pontszám lesz. A legmagasabb pontszám rögzítéséhez használja az adatlapot.
- A KORLÁTOZOTTSÁG mértékét mind a négy feladat esetén rögzítse.
- A vizsgálat során hagyja figyelmen kívül a Parkinson-kór által okozott egyéb problémákat.

Útmutató a vizsgálat elvégzéséhez vagy a videofelvétel rögzítéséhez.

Kommunikáció: Kérje meg a beteget, hogy nézzen a vizsgálóra (vagy a kamerába) és jellemezzen egy képet. (Javasoljuk a „Süteménytolvaj”-ról készült rajzot, de más is lehet használni.) Értékelje a diszkinézia kommunikációt befolyásoló hatásait olyan jelenségek alapján, mint a szemkontaktus fenntartása, a beszéd ritmusa és a szavak kiejtése, illetve hogy a túlmozgások elterelik –e a beteg vagy a hallgató figyelmét. A Parkinson-kór által okozott artikulációs zavart (diszartriát) hagyja figyelmen kívül.

Ivás egy csészéből: Kérje meg a beteget, hogy a domináns kezével fogjon meg egy kb. 1 dl-es, a peremétől 1 cm távolsáig vízzel megtöltött csészét. Ezt követően kérje meg, hogy emelje a csészét az ajkához, igya ki a tartalmát, és helyezze vissza az asztalra. A Parkinson-kór által okozott meglassultságot és remegést hagyja figyelmen kívül.

Öltözködés: Kérje meg a beteget, hogy vegyen fel magára egy laborköpenyt és gomboljon be rajta három gombot, majd gombolja ki ezeket és vegye le a köpenyt. [Maximum 60 másodpercet adjon erre a feladatra]. A Parkinson-kór által okozott meglassultságot és remegést hagyja figyelmen kívül.

Járás, sétálás: Kérje meg a beteget, hogy keljen fel a székről, menjen 5 métert, majd jöjjön vissza és üljön vissza a székre. A Parkinson-kór által okozott meglassultságot és remegést hagyja figyelmen kívül.

Rush filmkészítési protokoll

SÚLYOSSÁGI SKÁLA: KÁROSODÁS MÉRTÉKE (3. RÉSZ)

0= Nincs diszkinézia

1= Kérdéses vagy enyhe fokú diszkinézia

2= Mérsékelt fokú diszkinézia olyan elemekkel, amelyek nem tolakodóak, és nem torzítyják el az akaratlagos mozgásokat

3= Súlyos fokú diszkinézia, amely zavaró mértékű, de nem gátol meg bizonyos testtartásokat vagy akaratlagos mozgásokat

4= Képességektől megfosztó fokú diszkinézia, amely lehetetlenné tesz bizonyos testtartásokat és akaratlagos mozgásokat

KÁROSODÁS PONTSZÁMA	KOMMUNIKÁCIÓ	IVÁS	ÖLTÖZKÖDÉS	JÁRÁS, SÉTÁLÁS	LEGMAGASABB PONTSZÁM A NÉGY TEVÉKENYSÉG SORÁN
ARC					(16)
NYAK					(17)
JOBB KAR/VÁLL					(18)
BAL KAR/VÁLL					(19)
TÖRZS					(20)
JOBB LÁB/CSÍPŐ					(21)
BAL LÁB/CSÍPŐ					(22)

KORLÁTOZOTTSÁG MÉRTÉKE (4. RÉSZ)

Kommunikáció

- 0= Diszkinézia nem figyelhető meg
1= Diszkinézia jelen van, de a kommunikációt nem befolyásolja hátrányosan
2= A diszkinézia hátrányosan befolyásolja a kommunikációt, de a beszéd még teljes egészében érthető
3= A diszkinézia zavarja a kommunikációt oly módon, hogy a kommunikáció egyes részei nem érthetőek, de a tartalom összességében még érthető
4= A diszkinézia megzavarja a kommunikáció teljes érthetőségét

_____ (23)

Csészéből történő ivás

- 0= Diszkinézia nem figyelhető meg
1= Diszkinézia jelen van, de a feladat végrehajtását nem érinti
2= A diszkinézia befolyásolja az egyenletes kivitelezést, de nem okoz kilötyögést vagy kiömlést
3= A diszkinézia olyan mértékben befolyásolja a kivitelezést, hogy a beteg kilötyönt pár csepp vizet
4= A diszkinézia olyan mértékben befolyásolja a kivitelezést, hogy a beteg már néhány cseppnél többet lötyönt ki vagy pedig a diszkinézia köhögést vagy félrenyelést okoz

_____ (24)

Öltözködés

- 0= Diszkinézia nem figyelhető meg
1= Diszkinézia jelen van, de a feladat végrehajtását nem érinti, illetve nem lassítja le.
2= A diszkinézia befolyásolja az egyenletes kivitelezést, de a folyamatot csak minimálisan lassítja le
3= A diszkinézia korlátozza és lelassítja a kivitelezést, de az öltözködés 60 másodpercen belül befejeződik
4= A diszkinézia megakadályozza a feladat 60 másodpercen belüli teljesítését

_____ (25)

Járás (séta)

- 0= Diszkinézia nem figyelhető meg
1= Enyhe diszkinézia jelen van, de a normális összhangot vagy ritmust nem befolyásolja
2= Diszkinézia jelen van és befolyásolja a felállás, a leülés vagy a járás normális ütemét, de alapvetően nem lassítja le ezek kivitelezését.
3= Diszkinézia jelen van és akadozóvá teszi, vagy pedig eltorzítja a felállás, a leülés vagy pedig a járás folyamatát. A kivitelezés meglassulttá válik. A beteg továbbra is képes az elesés veszélye nélkül felállni és járni.
4= A diszkinézia megakadályozza a segítség nélküli biztonságos járást.

_____ (26)

Az fenti tevékenységek figyelembe vételével:

A betegre jellemző tünetek: (minden ide vonatkozó választ jelöljön meg)

- _____ ON diszkinézia
_____ OFF disztónia
_____ Átmeneti állapot (nem egyértelmű, hogy ON vagy OFF)
_____ Nincs diszkinézia vagy disztónia

Milyen mozgásokat látott? (minden típust jelöljön be)

- _____ chorea _____ disztónia _____ Egyéb

A meghatározó mozgászavar a következő volt (egyet jelöljön meg)

- _____ chorea _____ disztónia _____ Egyéb

UDysRS PONTOZÓLAP

Beteg neve: _____

Dátum: _____

Vizsgálatot végző személy: _____

Vizsgálóhely: _____

Anamnesztikus adatok	Pontszám	Objektív vizsgálat	Pontszám
1. ON diszkinéziával töltött idő		16. Arc	
2. Beszéd		17. Nyak	
3. Rágás és nyelés		18. Jobb kéz, kar vagy váll	
4. Étkezés		19. Bal kéz, kar vagy váll	
5. Öltözködés		20. Törzs	
6. Tisztálkodás		21. Jobb lábfej, láb vagy csípő	
7. Kézírás		22. Bal lábfej, láb vagy csípő	
8. Hobbis és egyéb szabadidős elfoglaltságok		23. Kommunikáció	
9. Járás és egyensúly		24. Ivás	
10. Nyilvános és társasági helyzetek		25. Öltözködés	
11. Izgalmas vagy érzelmileg fokozott helyzetek		26. Sétálás	
12. OFF disztóniával töltött idő			
13. Disztónia fájdalomtól független hatásai			
14. Disztónia által kiváltott fájdalom hatásai			
15. Disztónia által kiváltott fájdalom súlyossága			
ANAMNESZTIKUS RÉSZ EREDMÉNYE		OBJEKTÍV RÉSZ EREDMÉNYE	
ÖSSZESÍTETT UDysRS PONTSZÁM (anamnesztikus + objektív)			

Ha a 2-11 kérdések bármelyikénél 0-nál magasabb választ ad a beteg, kérjük, ellenőrizze, hogy az „ON DISZKINÉZIÁVAL TÖLTÖTT IDŐ”-re (1. kérdésre) adott válasz arra utaljon, hogy az elmúlt hét során a betegnél ON-diszkinézia előfordult.

Ha a 13-15 kérdések bármelyikénél 0-nál magasabb választ ad a beteg, kérjük, ellenőrizze, hogy az „OFF DISZTÓNIAVAL TÖLTÖTT IDŐ”-re (12. kérdésre) adott válasz arra utaljon, hogy az elmúlt hét során a betegnél OFF-disztónia előfordult.