

## Jednotná stupnica hodnotenia dyskinéz (UDysRS)

Dátum vyšetrenia:

deň			mesiac				rok		

Čas hodnotenia:

				:					
(24-hodinový formát)									

### Časť I: Hodnotenie On-dyskinéz: Pokyny pre vyšetrujúceho

Táto časť stupnice hodnotí prítomnosť a dopad On-dyskinéz na každodenné aktivity pacientov. Obsahuje 11 otázok. Časť 1A obsahuje jednu otázku, ktorá sa týka času stráveného s On-dyskinézami a je zadávaná vyšetrujúcim. Off-dystónia sa NEBERIE do úvahy. Časť 1B je súčasťou patientskeho dotazníka a obsahuje desať otázok týkajúcich sa dopadu On-dyskinéz na bežné denné aktivity. Časť 2 bude zameraná na Off-dystóniu a bude mať podobnú štruktúru: časť 2A pre vyšetrujúceho, nasledovaná tromi otázkami (2B) koncipovanými vo forme dotazníka pre pacienta/opatrovateľa.

Časť 1A: Pokyny pre vyšetrujúceho

Pri spracovaní časti 1A by mal vyšetrujúci dodržiavať nasledujúce pravidlá

1. Vo formulári zaznačte primárny zdroj údajov ako pacient, opatrovateľ alebo pacient a opatrovateľ rovnakým dielom.
2. Odpoveď na každú otázku sa má vzťahovať na obdobie predchádzajúceho týždňa, vrátane dňa samotného vyšetrenia.
3. Všetky položky musia byť hodnotené celým číslom (žiadne polovičné body, žiadne chýbajúce odpovede). V prípade, že položka nie je relevantná alebo sa nedá hodnotiť (napríklad u osoby po amputácii), položka sa musí označiť ako **NH** - nedá sa hodnotiť.
4. Odpovede by mali odzrkadľovať zvyčajný stupeň dyskinéz a pri rozhovore s pacientom možno používať slová ako „zvyčajne“, „obvykle“ alebo „väčšinou“.
5. Pri otázkach, ktoré budete predkladať je text, ktorý máte prečítať (Pokyny pre pacientov/opatrovateľa). Potom môžete začať upresňovať a skúmať informácie na základe cieľových príznakov uvedených v pokynoch pre vyšetrujúceho. Pacientovi/opatrovateľovi **NEČÍTAJTE MOŽNOSTI HODNOTENIA**, pretože sú napísané medicínskou terminológiou. Použite svoj lekársky úsudok z pohovoru a vyšetrenia, aby ste dospeli k najlepšej odpovedi.
6. Prvá časť sa sústreďuje na choreatickú a dystonickú formu On-dyskinéz a nehodnotí Off-dystóniu (tá bude hodnotená neskôr). Okrem toho musíte pacientovi počas hodnotenia pripomínať, aby sa **NEZAMERIAVAL** na samotnú Parkinsonovu chorobu alebo na tremor.
7. Ak je odpoveď na ktorúkoľvek z otázok 2-11 (časť 1B) väčšia ako nula, uistite sa, či tomu zodpovedá aj odpoveď za posledný týždeň v otázke 1 „ČAS STRÁVENÝ S ON-DYSKINÉZAMI“. Ak je odpoveď na ktorúkoľvek z otázok 13-15 (časť 2B) väčšia ako nula, uistite sa, či tomu zodpovedá aj odpoveď za posledný týždeň v otázke 12 „ČAS STRÁVENÝ S OFF-DYSTÓNIU“.

### Časť 1A: On-Dyskinézy:

Pacientovi prečítajte toto vyhlásenie:

Budem vám klásť otázky ohľadom On-dyskinéz, čo je medicínsky termín popisujúci trhavé alebo krútivé pohyby, ktoré vznikajú, keď vám účinkujú lieky na kontrolu Parkinsonovej choroby. Moje otázky a dotazník, na ktorý budete odpovedať najbližších niekoľko minút, sa netýkajú tremoru, čo je pravidelné trasenie, ani spomalenia pohybov alebo stuhnutia spôsobeného samotnou Parkinsonovou chorobou. Budeme sa rozprávať o trhavých alebo krútivých pohyboch, ktoré sa volajú On-dyskinézy, ktoré možno spájať s medikamentóznou liečbou Parkinsonovej choroby. Neberte do úvahy kŕče, ktoré vznikajú keď Vám lieky neúčinkujú alebo keď ste neužili liek na Parkinsonovu chorobu. Na to sa Vás budem pýtať neskôr. Sústreďte sa len na **trhavé alebo krútivé pohyby, ktoré vznikajú, keď Vám lieky na kontrolu Parkinsonovej choroby účinkujú**.

Primárny zdroj informácií:

pacient

opatrovateľ

pacient a opatrovateľ rovnakým dielom

Časť 1.A. ON-DYSKINÉZY [mimo stavu off-dystónie] –  
vypĺňa vyšetrujúci

Skóre

**1. ČAS STRÁVENÝ S ON-DYSKINÉZAMI**

Pokyny pre vyšetrujúceho: Zistíte zvyčajné trvanie ON stavu počas bdelej časti dňa, a potom trvanie dyskinéz v hodinách. Vypočítajte percentá. Pokiaľ má pacient dyskinézy počas vyšetrenia, môžete to využiť ako príklad na vysvetlenie pre pacienta a jeho opatrovateľa a uistiť sa, že vedia, čo sú to dyskinézy. Taktiež môžete na sebe počas vysvetlenia predviesť ako tento stav poznáte alebo ako vyzerajú typické dyskinézy u iných pacientov. Z tejto položky vylúčte skorú rannú a nočnú bolestivú dystóniu.

Pokyny pre pacienta [a ošetrovateľa]. Koľko hodín denne ste zvyčajne spali v priebehu posledného týždňa, vrátane nočného spánku a zdriemnutia cez deň? Dobre, ak teda spíte \_\_\_\_ hodín, bdiete \_\_\_\_ hodín. Z tých hodín, kedy bdiete, koľko hodín Vám celkovo účinkujú lieky na kontrolu Parkinsonovej choroby (hodín v ON stave \_\_\_\_)? Máte trhavé alebo krútivé pohyby počas týchto hodín, kedy vám lieky účinkujú? Nerátajte obdobie, kedy sa trasiete, teda tras je pravidelný alebo obdobie, kedy máte bolestivé svalové sťahy alebo kŕče, keď ste neužili lieky alebo keď lieky na Parkinsonovu chorobu neúčinkujú. Na to sa Vás budem pýtať neskôr. Sústreďte sa len na tie druhy trhavých alebo krútivých pohybov, ktoré vznikajú, keď Vám liek na Parkinsonovu chorobu účinkuje. Zrátajte všetky časy počas bdélého dňa, kedy vám účinkujú lieky a máte tieto trhavé alebo krútivé pohyby. Koľko hodín \_\_\_\_ (toto číslo použite na výpočet).

- 0: Normálne: bez dyskinéz  
1: Nepatrné: ≤ 25 % času v ON stave  
2: Mierne: 26-50 % času v ON stave  
3: Stredné: 51-75 % času v ON stave  
4: Ťažké: > 75 % času v ON stave

1. Celkový počet hodín v ON stave: \_\_\_\_\_  
2. Celkový počet hodín strávených s dyskinézami v ON stave: \_\_\_\_\_  
  
% ON-dyskinéz =  $((2/1)*100)$  \_\_\_\_\_

Časť 1 B: Pacientský dotazník o dyskinézach:

Tento dotazník sa Vás bude pýtať na vplyv pohybov nazývaných „ON-dyskinézy“ na Vaše bežné aktivity. **ON-Dyskinézy sú trhavé alebo krúživé pohyby, ktoré vznikajú u pacientov s Parkinsonovou chorobou, keď im účinkujú lieky.**

Odpovedzte na otázky o tom, ako dyskinézy ovplyvňujú vaše aktivity.

Na tieto otázky neodpovedajte na základe toho, ako sú Vaše aktivity ovplyvnené inými ťažkosťami.

- V odpovediach neberte do úvahy tremor, čo je pravidelné trasenie a je súčasťou samotnej Parkinsonovej choroby.
- V odpovediach neberte do úvahy spomalenosť pohybov alebo stuhnutosť, ktorá je súčasťou samotnej Parkinsonovej choroby
- V odpovediach neberte do úvahy svalové sťahy alebo kŕče, ktoré môžu byť bolestivé, a ktoré vznikajú, keď Vám lieky neúčinkujú. Na otázky o tomto probléme budete odpovedať neskôr.
- **Sústredte sa len na trhavé alebo krúživé pohyby, keď Vám lieky na Parkinsonovu chorobu účinkujú.**

Nasleduje 10 otázok. Snažíme sa byť dôslední, a preto sa na Vás niektoré otázky nemusia vzťahovať teraz, ani nikdy v budúcnosti. Ak daný problém nemáte, jednoducho označte 0 pre NIE.

Každú otázku si pozorne prečítajte a prečítajte si aj všetky odpovede skôr, než vyberiete tú, ktorá sa pre Vás najlepšie hodí.

Zaujímá nás priemerný alebo zvyčajný dopad ON-dyskinéz za posledný týždeň, vrátane dneška. Pri každej otázke je povolená len jedna odpoveď. Označte preto tú odpoveď, ktorá najlepšie vystihuje, ako ON-dyskinézy (ak sa u vás vyskytujú) ovplyvňujú tieto aktivity väčšinu času.

Na odpovede použite len čísla 0, 1, 2, 3, 4 a nič iné. Nevynechajte žiadnu otázku.

Lekár alebo zdravotná sestra môžu s Vami tento dotazník skontrolovať, ale tento dotazník vyplnía pacient buď sám alebo s pomocou svojho opatrovateľa.

Kto vyplňa tento dotazník (zaznačte najvýstižnejšiu odpoveď)  
\_\_\_ pacient    \_\_\_ opatrovatel'    \_\_\_ pacient a opatrovatel'

**2. REČ: Spôsobovali Vám obvykle v priebehu posledného týždňa, keď Vaše lieky na Parkinsonovu chorobu zaberali, trhavé alebo krúživé pohyby nazývané ON-dyskinézy problémy pri reči? Zvážte len dopad dyskinéz, nie problémy súvisiace so samotnou Parkinsonovou chorobou.** **SKÓRE**

- 0: Normálne:      Vôbec nie, žiadne problémy. \_\_\_\_\_
- 1: Napatrné:      Dyskinézy boli prítomné, no neprekážali mi v reči.
- 2: Mierne:        Dyskinézy mi spôsobovali určité problémy s rečou a ľudia ma občas požiadali, aby som reč zopakoval.
- 3: Stredné:        Dyskinézy mi spôsobovali také problémy, že som sa pri ON-dyskinézach snažil rozprávanie vyhýbať.
- 4: Ťažké:         Ak som mal dyskinézy, väčšine alebo celej mojej reči sa nedalo rozumieť.

**3. ŽUVANIE A PREHĽTANIE: Spôsobovali Vám obvykle v priebehu posledného týždňa, keď Vaše lieky na Parkinsonovu chorobu zaberali, trhavé alebo krúživé pohyby nazývané ON-dyskinézy problémy pri prehltaní tabletiiek alebo pri jedení? Bolo potrebné, aby Vám tabletky rozrezali alebo podrvili alebo aby Vám pripravili mäkké, posekané alebo mixované jedlo, aby ste sa nedusili? Zvážte len dopad dyskinéz, nie problémy súvisiace so samotnou Parkinsonovou chorobou.** **SKÓRE**

- 0: Normálne:      Vôbec nie, žiadne problémy \_\_\_\_\_
- 1: Napatrné:      Dyskinézy boli prítomné, no neprekážali mi pri žuvaní ani prehltaní.
- 2: Mierne:        Dyskinézy mi spôsobovali určité problémy pri žuvaní a prehltaní a žutie a prehltanie mi kvôli ON-dyskinézam trvalo dlhšie.
- 3: Stredné:        Dyskinézy mi spôsobovali také problémy, že som sa pri ON-dyskinézach snažil žuvaniu a prehltaniu vyhýbať.
- 4: Ťažké:         Pri dyskinézach som vôbec nedokázal žuvať alebo prehltáť.

**4. ÚKONY PRI JEDENÍ: Spôsobovali Vám obvykle v priebehu posledného týždňa, keď Vaše lieky na Parkinsonovu chorobu zaberali, trhavé alebo krúživé pohyby nazývané ON-dyskinézy problémy pri narábaní s jedlom a používaní príboru? Mali ste napríklad problémy pri držaní jedla, ktoré sa dá jesť rukami, alebo pri používaní vidličky, noža, lyžice alebo paličiek? Zvážte len dopad dyskinéz, nie problémy súvisiace so samotnou Parkinsonovou chorobou.** **SKÓRE**

- 0: Normálne:      Vôbec nie, žiadne problémy. \_\_\_\_\_
- 1: Napatrné:      Dyskinézy boli prítomné, no neprekážali mi pri jedení.
- 2: Mierne:        Dyskinézy mi spôsobovali určité problémy pri jedení a jedenie mi kvôli ON-dyskinézam trvalo dlhšie.
- 3: Stredné:        Dyskinézy mi spôsobovali také problémy, že som sa pri ON-dyskinézach snažil jedeniu vyhýbať.
- 4: Ťažké:         Pri dyskinézach som potreboval pomoc pri väčšine alebo všetkých úkonoch pri jedení.

**5. OBLIEKANIE: Spôsobovali Vám obvykle za posledný týždeň, keď Vaše lieky na Parkinsonovu chorobu zaberali, trhavé alebo krúživé pohyby nazývané ON-dyskinézy problémy pri obliekaní? Potrebovali ste pomoc napríklad pri zapínaní gombíkov, rozopínaní zipsu, obliekaní alebo vyzliekaní oblečenia alebo šperkov? Zvážte len dopad dyskinéz, nie problémy súvisiace so samotnou Parkinsonovou chorobou.** **SKÓRE**

- 0: Normálne: Vôbec nie, žiadne problémy. \_\_\_\_\_
- 1: Nepatrné: Dyskinézy boli prítomné, no neprekážali mi pri úkonoch s obliekaním.
- 2: Mierne: Dyskinézy mi spôsobovali určité problémy pri obliekaní a obliekanie mi kvôli ON-dyskinézam trvalo dlhšie.
- 3: Stredné: Dyskinézy mi spôsobovali také problémy, že som sa pri ON-dyskinézach snažil obliekaniu vyhýbať.
- 4: Ťažké: Pri dyskinézach som potreboval pomoc pri väčšine alebo všetkých úkonoch pri obliekaní.

**6. HYGIENA: Spôsobovali Vám obvykle v priebehu posledného týždňa, keď Vaše lieky na Parkinsonovu chorobu zaberali, trhavé alebo krúživé pohyby nazývané ON-dyskinézy problémy pri osobnej hygiene? Potrebovali ste napríklad pomoc pri umývaní, kúpaní, holení, čistení zubov alebo česaní vlasov? Zvážte len dopad dyskinéz, nie problémy súvisiace so samotnou Parkinsonovou chorobou.** **SKÓRE**

- 0: Normálne: Vôbec nie, žiadne problémy. \_\_\_\_\_
- 1: Nepatrné: Dyskinézy boli prítomné, no neprekážali mi pri hygienických úkonoch.
- 2: Mierne: Dyskinézy mi spôsobovali určité problémy pri hygienických úkonoch, a tieto aktivity mi kvôli ON-dyskinézam trvali dlhšie.
- 3: Stredné: Dyskinézy mi spôsobovali také problémy, že som sa pri ON-dyskinézach snažil hygienickým úkonom vyhýbať.
- 4: Ťažké: Pri dyskinézach som potreboval pomoc pri väčšine alebo všetkých hygienických úkonoch.

**7. PÍSANIE RUKOU: Spôsobovali Vám obvykle v priebehu posledného týždňa, keď Vaše lieky na Parkinsonovu chorobu zaberali, trhavé alebo krúživé pohyby nazývané ON-dyskinézy problémy pri písaní rukou? Zvážte len dopad dyskinéz, nie problémy súvisiace so samotnou Parkinsonovou chorobou.** **SKÓRE**

- 0: Normálne: Vôbec nie, žiadne problémy. \_\_\_\_\_
- 1: Nepatrné: Dyskinézy boli prítomné, no neprekážali mi pri písaní rukou.
- 2: Mierne: Dyskinézy mi spôsobovali určité problémy pri písaní a písanie mi kvôli ON-dyskinézam trvalo dlhšie.
- 3: Stredné: Dyskinézie mi spôsobovali také problémy, že som sa pri ON-dyskinézach snažil vyhýbať písaniu.
- 4: Ťažké: Keď som mal dyskinézy, väčšina slov alebo celé písmo sa nedalo čítať.

**8. VENOVANIE SA KONÍČKOM A INÝM AKTIVITÁM: Spôsobovali vám obvykle v priebehu posledného týždňa, keď Vaše lieky na Parkinsonovu chorobu zaberali, trhavé alebo krúživé pohyby nazývané ON-dyskinézy problémy pri venovaní sa koníčkoma alebo inýmch aktivitám, ktoré radi robíte? Zvážte len dopad dyskinéz, nie problémy súvisiace so samotnou Parkinsonovou chorobou.** **SKÓRE**

- 0: Normálne: Vôbec nie, žiadne problémy. \_\_\_\_\_
- 1: Napatrné: Dyskinézy boli prítomné, no neprekázali mi pri týchto aktivitách.
- 2: Mierne: Dyskinézy mi spôsobovali určité problémy a kvôli ON-dyskinézam mi tieto aktivity trvali dlhšie.
- 3: Stredné: Dyskinézy mi spôsobovali také problémy, že som sa pri ON-dyskinézach snažil vyhýbať venovaniu sa koníčkoma alebo iným aktivitám.
- 4: Ťažké: Pri dyskinézach som nedokázal vykonávať väčšinu alebo vôbec žiadne z týchto aktivít.

**9. CHÔDZA A ROVNOVÁHA: Spôsobovali Vám v priebehu posledného týždňa, keď Vaše lieky na Parkinsonovu chorobu zaberali, trhavé alebo krúživé pohyby nazývané ON-dyskinézy problémy s rovnováhou alebo problémy pri chôdzi? Zvážte len dopad dyskinéz, nie problémy súvisiace so samotnou Parkinsonovou chorobou.** **SKÓRE**

- 0: Normálne: Vôbec nie, žiadne problémy. \_\_\_\_\_
- 1: Napatrné: Dyskinézy boli prítomné, no neprekázali mi pri chôdzi ani pri udržiavaní rovnováhy.
- 2: Mierne: Dyskinézy mi spôsobovali mierne problémy pri chôdzi. Chôdza mi kvôli ON-dyskinézam trvala dlhšie a občas som narážal do predmetov.
- 3: Stredné: Dyskinézy mi spôsobovali také problémy, že som pri nich zvyčajne používal pomôcku na chodenie (paličku, chodítko), aby som mohol chodiť bezpečne bez rizika pádu. Zvyčajne som však nepotreboval podporu inej osoby. Pri ON-dyskinézach som sa snažil vyhýbať chôdzi.
- 4: Ťažké: Pri dyskinézach som nedokázal chodiť bezpečne bez padania.

**10. VEREJNÉ A SPOLOČENSKÉ SITUÁCIE: Spôsobovali Vám v priebehu posledného týždňa, keď Vaše lieky na Parkinsonovu chorobu zaberali, trhavé alebo krúživé pohyby nazývané ON-dyskinézy problémy, keď ste boli v styku s inými ľuďmi alebo na verejnosti? Zvážte len dopad dyskinéz, nie problémy súvisiace so samotnou Parkinsonovou chorobou.** **SKÓRE**

- 0: Normálne: Vôbec nie, žiadne problémy. \_\_\_\_\_
- 1: Napatrné: Dyskinézy boli prítomné, no neprekázali mi pri týchto aktivitách.
- 2: Mierne: Dyskinézy mi spôsobovali mierne problémy a na verejnosti som mal obavy, čo si o mne budú ľudia myslieť, no nevyhýbal som sa spoločenským situáciám.
- 3: Stredné: Dyskinézy mi spôsobovali také problémy, že som sa pri ON-dyskinézach snažil vyhýbať niektorým spoločenským situáciám.
- 4: Ťažké: Pri dyskinézach som nedokázal byť s inými ľuďmi, dokonca ani s priateľmi alebo rodinou.

**11. VZRUŠUJÚCE ALEBO EMOCIONÁLNE SITUÁCIE:** Spôsobovali Vám v priebehu posledného týždňa, keď Vaše lieky na Parkinsonovu chorobu zaberali, trhavé alebo krúživé pohyby nazývané ON-dyskinézy problémy počas emocionálnych rozhovorov, napínavých filmov alebo pri iných vysoko stimulujúcich situáciách? Zvážte len dopad dyskinéz, nie problémy spôsobené Parkinsonovou chorobou.

**SKÓRE**

- |              |  |       |
|--------------|--|-------|
| 0: Normálne: | Vôbec nie, žiadne problémy.  | _____ |
| 1: Nepatrné: | Dyskinézy boli prítomné, no neprekážali mi pri týchto aktivitách.  |       |
| 2: Mierne:   | Dyskinézy mi spôsobovali mierne problémy.  |       |
| 3: Stredné:  | Dyskinézy mi spôsobovali také problémy, že som sa pri nich snažil vyhýbať niektorým situáciám, ktoré ma nabudzujú. |       |
| 4: Ťažké:    | Pri dyskinézach som nevedel vydržať pri situáciách, ktoré ma nabudzujú.  |       |

Ak je odpoveď na ktorúkoľvek z otázok 2-11 (časť 1B) väčšia ako nula, uistite sa, či tomu zodpovedá aj odpoveď za posledný týždeň v otázke 1 „ČAS STRÁVENÝ S ON-DYSKINÉZAMI“.

## Časť 2: Hodnotenie Off-dystónie:

Prehľad: Táto časť stupnice hodnotí prítomnosť a dopad Off-dystónie na každodenné aktivity pacientov. Nasledujú štyri otázky. Časť 2A (jednu otázku) zadáva vyšetrujúci a sústreďuje sa na čas strávený s Off-dystóniou. Časť 2B je súčasťou patientskeho dotazníka, ktorá zahŕňa tri otázky týkajúce sa dopadu bolestivej Off-dystónie na každodenné aktivity.

Pri spracovaní časti 2A by mal vyšetrujúci dodržiavať nasledujúce pravidlá:

1. Odpovede sa majú vzťahovať na obdobie predchádzajúceho týždňa, vrátane dňa samotného vyšetrenia.
2. Odpoveď musí byť hodnotená celým číslom (žiadne polovičné body, žiadne chýbajúce odpovede). V prípade, že otázka nie je relevantná alebo sa nedá hodnotiť (napríklad u osoby po amputácii), položka sa musí označiť ako **NH** - nedá sa hodnotiť.
3. Odpovede by mali odzrkadľovať zvyčajný stupeň Off-dystónie a pri rozhovore s pacientom možno používať slová ako „zvyčajne“, „obvykle“ alebo „väčšinou“.
4. Pri jednej otázke, ktorú budete zadávať je text, ktorý máte prečítať (Pokyny pre pacientov/opatrovateľa). Potom môžete začať upresňovať a skúmať informácie na základe cieľových príznakov uvedených v pokynoch pre vyšetrujúceho. Pacientovi/opatrovateľovi **NEČÍTAJTE MOŽNOSTI HODNOTENIA**, pretože sú napísané medicínskou terminológiou. Použite svoj lekársky úsudok z pohovoru a vyšetrenia, aby ste dospeli k najlepšej odpovedi.
5. Táto časť sa sústreďuje na dystóniu prítomnú v Off stave, čo zahŕňa dystóniu prítomnú skoro ráno alebo v noci, kedy pacienti často lieky neužívajú alebo počas dňa pred užitím nasledujúcej dávky antiparkinsonika, kedy sa objavujú parkinsonské príznaky. Pacientovi musíte počas vyšetrenia pripomínať, aby sa zameriaval na Off-dystóniu a nie na samotnú Parkinsonovu chorobu, tremor alebo On-dyskinézy, ktoré už boli rozoberané.

Časť 2 A: Off-Dystónia hodnotená vyšetrujúcim.

**Pacientovi prečítajte toto vyhlásenie:**

Teraz vám položím otázku o inom type pohybu, ktorý sa nazýva **Off-dystónia**. Zaujímajú ma svalové sťahy alebo kŕče, ktoré sa vyskytujú, keď neužijete lieky na Parkinsonovu chorobu alebo keď lieky dobre neúčinkujú. Toto nazývame Off stav. Off-dystónia je niekedy bolestivá a často sa vyskytuje skoro ráno alebo v noci alebo tiež keď vaše lieky na Parkinsonovu chorobu neúčinkujú. Postihnuté môžu byť chodidlá a prsty na nohách alebo iné časti tela. Moja otázka a dotazník, na ktorý budete odpovedať najbližších niekoľko minút, sa netýkajú tremoru, čo je pravidelné trasenie. Tieto otázky sa tiež netýkajú spomalenia pohybov alebo stuhnutosti kvôli samotnej Parkinsonovej chorobe. Tiež sa netýkajú trhavých alebo krúživých pohybov, nazývaných On-dyskinézy, ktoré už boli rozoberané. Pri týchto otázkach sa sústreďte len na svalové sťahy alebo kŕče, ktoré nazývame Off-dystónia.

(vyplní vyšetrujúci)

SKÓRE

**12. Zamyslite sa nad počtom hodín počas typického dňa za posledný týždeň, kedy ste boli stuhnutý a pomalý, či už je to predtým než užijete ranné lieky alebo možno neskoro večer alebo počas dňa keď efekt liekov vyprchal. Koľko \_\_\_\_\_ hodín alebo minút máte svalové sťahy alebo kŕče, ktoré nazývame Off-dystónia počas týchto „Off“ stavov?**

0 = nikdy

1 = menej než 30 minút denne

2 = menej než 60 minút denne

3 = menej než 2 hodiny denne

4 = viac než 2 hodiny denne

## Dotazník pre pacienta

Časť 2 B: Dotazník pre pacienta:

Pokyny:

Tento dotazník sa Vás bude pýtať na svalové sťahy alebo kŕče, ktoré sa vyskytujú, keď neužívate lieky na Parkinsonovu chorobu alebo keď lieky dobre neúčinkujú. Tomu hovoríme "Off" stav". Pohyby pri Off-dystónii sú niekedy bolestivé a často sa vyskytujú skoro ráno alebo v noci, ale niekedy aj vtedy, keď Vám lieky na Parkinsonovu chorobu neúčinkujú.

Na tieto otázky neodpovedajte na základe toho, ako sú vaše aktivity ovplyvnené inými problémami.

- V odpovediach neberte do úvahy tremor, čo je pravidelné trasenie a je súčasťou samotnej Parkinsonovej choroby.
- V odpovediach neberte do úvahy spomalenosť pohybov alebo stuhnutosť, ktorá je súčasťou samotnej Parkinsonovej choroby.
- Odpovede nezakladajte na trhavých alebo krúživých pohyboch, ktoré ste už hodnotili.
- **Sústredte sa len na svalové sťahy alebo kŕče nazývané Off-dystónia. Vo všeobecnosti sa tieto pohyby objavujú skoro ráno, v noci alebo keď účinky liekov vyprchajú. Niekedy tieto kŕče sprevádza bolesť.**

Nasledujú 3 otázky. Snažíme sa byť dôslední, a preto sa na Vás niektoré otázky nemusia vzťahovať teraz, ani nikdy v budúcnosti. Ak daný problém nemáte, jednoducho označte 0 pre NIE.

Každú otázku si pozorne prečítajte a prečítajte si aj všetky odpovede skôr, než vyberiete tú, ktorá sa pre Vás najlepšie hodí.

Zaujímá nás priemerný alebo zvyčajný dopad Off-dystónie za posledný týždeň, vrátane dneška. Pri každej otázke je povolená len jedna odpoveď. Označte preto tú odpoveď, ktorá najlepšie vystihuje, čo dokážete urobiť väčšinu času.

Na odpovede použite len čísla 0, 1, 2, 3, 4 a nič iné. Nevynechajte žiadnu otázku.

Lekár alebo zdravotná sestra s Vami môžu tento dotazník skontrolovať, ale tento dotazník vyplní pacient buď sám alebo spolu s opatrovateľom.

Kto vyplňa tento dotazník (zaškrtnite najvýstižnejšiu odpoveď)

\_\_\_ pacient    \_\_\_ opatrovatel'    \_\_\_ pacient a opatrovatel'

**13. DOPAD SVALOVÝCH ŠTAHOV ALEBO KŘČOV NAZÝVANÝCH OFF-DYSTÓNIA, VYNÍMAJÚC BOLESTI, NA BEŽNÉ AKTIVITY. Vyskytli sa u Vás v priebehu posledného týždňa svalové sťahy alebo křče nazývané Off-dystónia? Bolesti teraz neberte do úvahy.** **SKÓRE**

- 0: Normálne:    Vôbec nie. \_\_\_\_\_
- 1: Napatrné:    Off-dystónia bola prítomná, no neprekážala mi pri bežných činnostiach.
- 2: Mierne:        Off-dystónia mi spôsobovala určité problémy a aktivity mi kvôli Off-dystónii trvali dlhšie.
- 3: Stredné:      Off-dystónia mi spôsobovala také problémy, že som sa pri nej snažil vyhýbať týmto aktivitám.
- 4: Ťažké:        Keď sa objavila Off-dystónia, mnohé aktivity som nedokázal urobiť.

**14. DOPAD BOLESTI SPOJENEJ S OFF-DYSTÓNIOU NA BEŽNÉ AKTIVITY: Obmedzovala v priebehu posledného týždňa bolesť spojená so svalovými sťahmi alebo křčmi nazývanými Off-dystónia Vaše bežné aktivity?** **SKÓRE**

- 0: Normálne:    Vôbec nie, nemal som bolesti kvôli Off-dystónii. \_\_\_\_\_
- 1: Napatrné:    Bolesti spojené s Off-dystóniou som mal, no neobmedzovalo to moje bežné aktivity.
- 2: Mierne:        Bolesti spojené s Off-dystóniou mi spôsobovali určité problémy a bežné činnosti mi v dôsledku bolesti spojenej s Off-dystóniou trvali dlhšie.
- 3: Stredné:      Bolesti pri Off-dystónii mi spôsobovali také problémy, že som sa pri nich snažil vyhýbať týmto aktivitám.
- 4: Ťažké:        Pre bolesti spojené s Off-dystóniou som mnohé aktivity nedokázal vykonávať.

**15. BOLESTI PRI DYSTÓNII: Akú silnú bolesť ste mali v priebehu posledného týždňa pri svalových sťahoch alebo křčoch z dôvodu Off-dystónie?** **SKÓRE**

- 0: Normálne:    bez bolesti \_\_\_\_\_
- 1: Napatrné:    mierna bolesť alebo nepríjemné pocity
- 2: Mierne:        stredná bolesť a nepríjemné pocity
- 3: Stredné:      veľmi nepríjemné pocity
- 4: Ťažké:        neznesiteľná bolesť

Ak je odpoveď na ktorúkoľvek z otázok 13-15 (časť 2B) väčšia ako nula, uistite sa, či tomu zodpovedá aj odpoveď za posledný týždeň v otázke 12 „ČAS STRÁVENÝ S aOFF-DYSTÓNIOU“.

### Časť 3. OBJEKTÍVNE HODNOTENIE ZNESCHOPNENIA PRI DYSKINÉZACH

Pokyny pre vyšetrujúceho. V tejto časti budete pozorovať pacienta alebo videozáznam pacienta pri štyroch bežných aktivitách.

- **POSTIHNUTIE** ohodnotíte pri každej úlohe zvlášť ako celkovú intenzitu dyskinéz (pridelením skóre tak choreatickým ako aj dystonickým dyskinézam pre jednotlivé časti tela zvlášť)).
- **ZNESCHOPNENIE** ohodnotíte pridelením skóre pre funkčný dopad dyskinéz na vykonanie jednotlivých úloh.
- Následne zoberiete do úvahy rôzne typy dyskinéz, ktoré ste pozorovali a určíte prevažujúcu formu dyskinéz.
- Konečné skóre **POSTIHNUTIA** pre jednotlivé časti tela bude **NAJVYŠŠIE** skóre pozorované pre danú časť tela počas vykonávania týchto štyroch úloh. Najvyššie skóre zapíšete na hárok s údajmi.
- Skóre **ZNESCHOPNENIA** sa zapisuje pre každú z týchto štyroch úloh.
- Pri týchto hodnoteniach neberte do úvahy problémy spôsobené Parkinsonovou chorobou.

**Pokyny pre realizáciu vyšetrenia alebo pre videozáznam.**

Komunikácia: Pacienta požiadajte, aby sa pozeral na vyšetrujúceho (alebo kameru) a popísal obrázok (odporúča sa kresba so zlodejom sušienok, no možno použiť aj iné). Zhodnoťte rušenie pri komunikácii na základe schopnosti udržať očný kontakt, intonáciu a výslovnosť slov a rozptýlenie pacienta aj poslucháča spôsobené pohybmi. Neberte do úvahy dysartriu spôsobenú Parkinsonovou chorobou.

Pitie zo šálky: Požiadajte pacienta, aby dominantnou rukou zdvihol šálku s objemom 1 dl naplnenú vodou 1 cm pod okraj a priložil si ju k perám, vypil obsah a znovu položil šálku na stôl. Ignorujte bradykinézu alebo tremor spôsobený Parkinsonovou chorobou.

Obliekanie: Požiadajte pacienta, aby si obliekol laboratórny plášť a zapol tri gombíky, rozopol gombíky a vyzliekol si plášť. [Dajte mu na to 60 sekúnd.] Ignorujte bradykinézu alebo tremor spôsobený Parkinsonovou chorobou.

Chôdza: Požiadajte pacienta, aby vstal zo stoličky, prešiel 5 metrov, vrátil sa naspäť a znovu si sadol na stoličku. Ignorujte bradykinézu alebo tremor spôsobený Parkinsonovou chorobou.

**Rush protokol pre hodnotenie videozáznamu****ŠKÁLA INTENZITY: POSTIHNUTIE (ČASŤ 3)**

0 = žiadne dyskinézy

1 = sporné alebo mierne dyskinézy

2 = stredné dyskinézy s pohybmi, ktoré neobťažujú ale skresľujú vôľové pohyby

3 = ťažké dyskinézy, ktorá rušia tak udržiavanie postúry ako aj vôľové pohyby, ale neznemožňujú ich

4 = zneschopňujúce dyskinézy, ktoré zabraňujú udržiavaniu niektorých postúr a vôľových pohybov

SKÓRE POSTIHNUTIA	Komunikácia	Pitie	Obliekanie	Chôdza	Najvyššie skóre
TVÁR					(16)
KRK					(17)
PRAVÁ HORNÁ KONČATINA/RAMENO					(18)
ĽAVÁ HORNÁ KONČATINA/RAMENO					(19)
TRUP					(20)
PRAVÁ DOLNÁ KONČATINA/BEDRO					(21)
ĽAVÁ DOLNÁ KONČATINA/BEDRO					(22)

## ŠKÁLA ZNESCHOPNENIA (4)

### Komunikácia

- 0 = nie sú pozorované žiadne dyskinézy  
1 = dyskinézy sú prítomné, no nezhoršujú komunikáciu  
2 = dyskinézy zhoršujú komunikáciu, no pacienti je všetko rozumieť  
3 = dyskinézy prekážajú v komunikácii natoľko, že častiam komunikácie sa nedá rozumieť, no celkový obsah je zrozumiteľný  
4 = dyskinézy bránia v pochopení celkovej komunikácie
- \_\_\_\_\_ (23)

### Pitie zo šálky

- 0 = nie sú pozorované žiadne dyskinézy  
1 = dyskinézy sú prítomné, no neovplyvňujú výkon úlohy  
2 = dyskinézy ovplyvňujú hladký výkon, no nespôsobujú vyšplechnutie alebo rozliatie vody  
3 = dyskinézy ovplyvňujú výkon tak, že pacient vyleje niekoľko kvapiek vody  
4 = dyskinézy ovplyvňujú výkon tak, že pacient vyleje viac než len niekoľko kvapiek vody alebo dyskinézy spôsobujú pri pití kašľanie alebo dusenie
- \_\_\_\_\_ (24)

### Obliekanie

- 0 = nie sú pozorované žiadne dyskinézy  
1 = dyskinézy sú prítomné, no neprekážajú v obliekaní ani ho nespomaľujú  
2 = dyskinézy ovplyvňujú hladký výkon úlohy, no výkon je spomalený len minimálne  
3 = dyskinézy ovplyvňujú výkon a spomaľujú ho, no obliekanie je ukončené do 60 sekúnd  
4 = dyskinézy bránia vo vykonaní úlohy do 60 sekúnd
- \_\_\_\_\_ (25)

### Chôdza

- 0 = nie sú pozorované žiadne dyskinézy  
1 = mierne dyskinézy sú prítomné, no neovplyvňujú normálnu synchroniu alebo rytmus chôdze  
2 = dyskinézy sú prítomné, čo ovplyvňuje normálny rytmus vstávania zo sedu, sadania alebo chôdze, no celkovo výkon nespomaľujú  
3 = dyskinézy sú prítomné, čo ruší alebo deformuje vstávanie, sadanie alebo chôdzu, výkon je spomalený; pacient je schopný vstať a chodiť bez bezprostredného nebezpečenstva pádu  
4 = dyskinézy znemožňujú bezpečnú chôdzu bez pomoci
- \_\_\_\_\_ (26)

### Berúc do úvahy všetky vyššie uvedené aktivity:

U pacienta sú prítomné: (zaškrtnite všetky odpovede, ktoré sa hodia)  
\_\_\_\_\_ ON-dyskinézy \_\_\_\_\_ OFF-dystónia  
\_\_\_\_\_ prechodný stav (nie je jednoznačne ani v ON ani v OFF stave)  
\_\_\_\_\_ žiadne dyskinézy ani dystónia

Aké pohyby ste pozorovali? (zaškrtnite všetky pozorované typy)  
\_\_\_\_\_ choreatické \_\_\_\_\_ dystonické \_\_\_\_\_ iné

Prevládajúca dyskinéza bola (zaškrtnite jednu)  
\_\_\_\_\_ choreatická \_\_\_\_\_ dystonická \_\_\_\_\_ iná

Iniciálky vyšetrujúceho 

--	--	--

--	--

  
1. 2. priezvisko