

Birleşik Diskinezi Değerleme Ölçeği (BDisDÖ)

Unified Dyskinesia Rating Scale (UDysRS)

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/____

Bu ölçek Parkinson Hastalığı tedavisi ile ilişkili istemsiz hareketleri değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Öykü [Bölüm 1 (ON-Diskinezi), Bölüm 2 (OFF-Distonisi)] ve Objektif Bulgular [Bölüm 3 (Tutulum), Bölüm 4 (Özürlülük)] olmak üzere iki ana bölümden oluşur.

On-Diskinezi: İlaç etkin-Dozda iken gelişen, hastaların atma tarzında ve bükücü-döndürücü olarak tanımladığı, koreik ve distonik hareketler kastedilir.

Off-Distonisi: Hastaların ağırlı olabilen kasılma ya da kramplar olarak tanımladığı, Parkinson Hastalığı için tedavi alınmadığında ya da ilaç etkisini kaybettiğinde olan durumlar kastedilir.

Değerlendirme boyunca, odak bu iki hareket formunda olmalı ve parkinsonizmin kendisine ve tremora bağlı etkilerin dikkate alınmaması gereği sürekli akılda tutulmalıdır.

Bölüm I: ON-Diskinezi İçin Puanlama: Ölçeği uygulayan için talimatlar

Ölçeğin bu kısmında On-Diskinezisinin varlığı ve hastaların günlük yaşamına olan etkisi değerlendirilir. 11 soru vardır. Bölüm 1A değerlendirici tarafından gerçekleştirilecektir ve On-Diskinezili geçirilen zamana odaklanan 1 sorudan oluşmaktadır. Burada Off-Distonisi değerlendirilmemektedir. Bölüm 1B, "Hasta Anketi"nin On-Diskinezisinin hastaların günlük yaşam deneyimlerine olan etkisini kapsayan on sorudan oluşan bir parçasıdır. Bölüm 2, Off-Distonisine odaklanacaktır ve benzer bir yapısı vardır: 2A bölümü değerlendirici içindir ve anket olarak biçimlendirilmiş üç soru hasta / bakıcısı içindir. Ölçeği uygulayan kişi aşağıdaki kurallara uymalıdır.

- Formda ana veri kaynağı olarak, hasta, bakıcısı veya eşit oranda hasta ve bakıcısı olarak işaretleyiniz.
- Her konuya yanıt, bilginin toplandığı günü de içerecek şekilde bir haftalık bir süreyi kapsamalıdır.
- Tüm maddelere ait değer tam sayı olmalıdır (yarım puan, eksik değer olmamalıdır). Bir konunun uygun olmadığı veya değerlendirilemediği (ör. uzvu kesilmiş hasta) durumda, o madde PV ("Puan Verilemez") olarak işaretlenir.
- Yanıtlar, diskinezinin genel seviyelerini yansıtmalıdır ve hastalara ifade etmek için "çoğunlukla", "genellikle", "çoğu zaman" gibi kelimeler kullanılabilir.
- Vereceğiniz soru için, okumanız gereken bir metin bulunmaktadır (Hastalar / bakıcılar için talimatlar). Bu açıklamadan sonra, değerlendiriciye talimatlarda özetlenen hedef belirtileri ayrıntıları ile değerlendirebilir ve irdeleyebilirsiniz. "Puan verme ile ilgili seçenekleri" hastaya / bakıcıya okumalısınız, çünkü bunlar tıbbi terminolojide yazılmıştır. Görüşme ve araştırmadan en iyi yanıtı ulaşmak için kendi tıbbi değerlendirmenizi kullanacaksınız.
- İlk bölüm, On-Diskinezisinin koreik ve distonik şekillerine odaklanmaktadır ve Off-Distonisini değerlendirmez. Ek olarak, hastaya değerlendirme boyunca odağın Parkinson hastalığının kendisi veya titreme olmadığı hatırlatılmalıdır.
- Eğer 2-11. soruların (Bölüm 1B) herhangi birinin cevabı sıfırdan büyük ise "On-Diskinezili Geçirilen Süre" (Soru 1)'de son bir hafta içinde yaşanan-Diskinezi olduğundan emin olun. Eğer 13-15 Soruların (Bölüm 2B) herhangi birinin cevabı sıfırdan büyük ise "Off-Distonili Geçirilen Süre" (Soru 12)'de son bir hafta içinde yaşanan-Distonisi olduğundan emin olun.

Bölüm 1A: On-Diskinezi; Hastaya Okunacak Yönerge

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

Temel Bilgi Kaynağı: ☐ Hasta ☐ Bakıcısı ☐ Her ikisi eşit oranda

Birleşik Diskinezi Değerleme Ölçeği (BDisDÖ) Sayfa-2

1. On-Diskinezili Geçirilen Süre

Puan: _____

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

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

A. Toplam "On" olduğu saat: _____

B. On-Diskinezili olduğu saat: _____

On-Diskinezi Yüzdesi: $C=(B/A) \times 100$: _____

0 Puan: Normal, diskinezi yok

2 Puan: Hafif diskinezi; $C=26-50$

4 Puan: Ciddi diskinezi; $C>76$

1 Puan: Çok az diskinezi; $C \leq 25$

3 Puan: Orta diskinezi; $C=51-75$

Bölüm 1 B: Hasta Diskinezi Anketi:

Bu ankette günlük işlerinize On-Diskinezisi olarak adlandırılan hareketlerin etkisi hakkında sorular var. On-diskinezileri, Parkinson hastalığında ilaçlar etkisini gösterdiği zaman oluşan atma veya bükülme hareketleridir. Lütfen-Diskinezilerin işlerinizi nasıl etkilediği hakkındaki soruya yanıt veriniz.

Diğer sorunların işlerinize olan etkisini dikkate almayınız. Yani ;

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

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

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

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

Yanıtlar için sadece 0, 1, 2, 3, 4 kullanın, başka bir şey kullanmayınız. Boş bırakmayınız.

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

Anketi Dolduran;

☐ Hasta

☐ Bakıcısı

☐ Her ikisi eşit oranda

Birleşik Diskinezi Değerleme Ölçeği (BDisDÖ) Sayfa-3

2. Konuşma:

Puan: _____

Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, On-Diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle konuşmanızda sorunlara yol açtı mı? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil.

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

3. Çiğneme Ve Yutma:

Puan: _____

Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, On-Diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle ilaç yutmanızı engelledi veya yemek yemenizde sorunlara yol açtı mı? Boğazınıza kaçmasını engellemek adına ilaçlarınızın kesilmesine veya ezilmesine veya yemeklerinizin yumuşatılmasına veya dilimlenmesine ihtiyaç duyduunuz mu? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil.

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

4. Yeme:

Puan: _____

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

Puan	Düzy	Açıklama
0	Normal	Hiç etkilemedi, hiç sorun yok.
1	Çok az	Diskineziler vardı ama yememi engellemediler.
2	Hafif	Diskineziler, yeme ilgili bir kaç soruna sebep oldu ve yemem On-Diskinezilerden-Dolayı daha uzun zaman aldı.
3	Orta	Diskineziler On-Diskinezilerim varken yemeden kaçınmaya çalışacak kadar soruna sebep oldu.
4	Ağır	Diskinezilerim varken yeme işlerinin çoğu veya tamamı için yardıma gereksinim duydum.

5. Giyinme:

Puan: _____

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

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

Birleşik Diskinezi Değerleme Ölçeği (BDisDÖ) Sayfa-4

6. Hijyen:

Puan: _____

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

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

7. El Yazısı:

Puan: _____

Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON-Diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle el yazınızda sorunlara yol açtı mı? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil.

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

8. Hobiler Ve Diğer Etkinlikler:

Puan: _____

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

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

9. Yürüyüş ve Denge:

Puan: _____

Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON-Diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle dengenizde ve yürümenizde sorunlara yol açtı mı? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil.

Puan	Düzye	Açıklama
0	Normal	Hiç etkilemedi, hiç sorun yok.
1	Çok az	Diskineziler vardı ama yürüme veya dengeyi engellemediler.
2	Hafif	Diskineziler yürüme ile ilgili birkaç soruna neden oldu. ON-Diskineziler nedeniyle yürümem daha uzun sürdü ve ara sıra eşyalara çarptım.
3	Orta	Diskineziler, ON-Diskinezilerim varken yürümek için bir destek (baston, yürüteç) kullanıracak kadar soruna sebep oldu. Ancak, genellikle bir başka kişinin desteğine ihtiyaç duymadım. On-Diskinezilerim varken yürümekten kaçındım.
4	Ağır	Diskineziler varken, düşmeden güvenli bir şekilde yürüyemedim.

Birleşik Diskinezi Değerleme Ölçeği (BDisDÖ) Sayfa-5

10. Kamusal Ve Sosyal Ortamlar:

Puan: _____

Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON-Diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle insanlarla ilişkinizde veya toplum içinde sorunlara yol açtı mı? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil.

Puan	Düzye	Açıklama
0	Normal	Hiç etkilemedi, hiç sorun yok.
1	Çok az	Diskineziler vardı, ama bu faaliyetleri engellemediler.
2	Hafif	Diskineziler bir kaç soruna sebep oldu ve insanların içinde durumun farkındaydım ama sosyal ortamlardan kaçınmadım.
3	Orta	Diskineziler, ON-Diskinezilerim varken sosyal ortamlardan kaçınmaya çalışacak kadar soruna sebep oldu.
4	Ağır	Diskineziler varken, insanlarla, hatta arkadaşlar veya aile ile birlikte olamadım.

11. Heyecan Verici Veya Duygusal Ortamlar:

Puan: _____

Geçtiğimiz hafta içinde, Parkinson hastalığı ilaçlarınız etkisini gösterdiğinde, ON-Diskinezisi olarak adlandırılan atma veya bükülme hareketleri genellikle duygusal konuşmalar, heyecanlı filmler veya stresli durumlarda sorunlara yol açtı mı? Sadece diskinezilerin etkilerini göz önüne alınız, Parkinson hastalığından oluşan sorunları değil.

Puan	Düzye	Açıklama
0	Normal	Hiç etkilemedi, hiç sorun yok.
1	Çok az	Diskineziler vardı ama bu işleri engellemediler.
2	Hafif	Diskineziler bir kaç soruna sebep oldu.
3	Orta	Diskineziler ON-Diskinezilerim varken heyecanlı durumlardan kaçınmaya çalışacak kadar soruna sebep oldu.
4	Ağır	Diskinezilerim varken, heyecan verici ortamlarda duramadım, ayrıldım.

Eğer 2-11 soruların (Bölüm 1B) herhangi birinin cevabı sıfırdan büyük ise "On-Diskinezili Geçirilen Süre" (Soru 1)'de son bir hafta içinde diskinezi olduğundan emin olun.

Bölüm 2: OFF Distonisi Değerlemeleri: Ölçeği uygulayan için açıklama

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

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

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

Birleşik Diskinezi Değerleme Ölçeği (BDisDÖ) Sayfa-6

Bölüm 2A: Off-Distonisi; Hastaya Okunacak Yönerge

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

Anketi Dolduran;

☐ Ölçeği uygulayan kişi olmalıdır.

12.

Puan: _____

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

0 Puan	Hiç	2 Puan	Günde 60 dakikadan az.	4 Puan	Günde 2 saatten fazla.
1 Puan	Günde 30 dakikadan az.	3 Puan	Günde 2 saatten az.		

Bölüm 2: OFF Distonisi:

Bölüm 2B: Off-Distonisi; Hasta Anketi:

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

Aşağıdaki sıralanan sorunların günlük işlerinize olan etkisini dikkate almadan cevaplayınız ;

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

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

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

Bugünü de içine alacak şekilde geçtiğimiz hafta boyunca OFF distonisinin ortalama veya olağan etkisi ile ilgilenmekteyiz.

Her soru için tek bir cevap verebilirsiniz, bu nedenle lütfen çoğunlukla yapabildiğinizi en iyi tanımlayan yanıtı seçiniz.

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

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

Anketi Dolduran;

☐ Hasta

☐ Bakıcısı

☐ Her ikisi eşit oranda

Birleşik Diskinezi Değerleme Ölçeği (BDisDÖ) Sayfa-7

13. Off-Distonisi olarak adlandırılan kasılmaların veya krampların ağrıdan bağımsız olarak günlük işlere etkileri: Puan: _____

Geçtiğimiz hafta boyunca, ağrıdan bağımsız olarak, Off-Distonisi olarak adlandırılan kasılmalar veya kramplar oluştu mu?

Puan	Açıklama
0	Hiç oluşmadı.
1	Off-Distonisi oluştu ama günlük işlerimi etkilemedi.
2	Off-Distonisi bir kaç soruna neden oldu ve işleri yapmam Off-Distonisiden dolayı daha uzun sürdü.
3	Off-Distonisi olduğu zamanlarda bu işleri yapmaktan kaçınacağım kadar soruna sebep oldu.
4	Off-Distonisi oluştuğunda çoğu işimi yapamadım.

14. Off-Distonisi kaynaklı ağrının günlük işlere olan etkisi: Puan: _____

Geçtiğimiz hafta içinde ortalama olarak, OFF distonisi olarak adlandırılan kasılmalar veya kramplar oluştuysa ağrı işlerinizi sınırladı mı?

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

15. Distoni ağrısı: Puan: _____

Geçtiğimiz hafta içinde OFF distonisi kaynaklı kasılmalar veya kramplardan dolayı çektiğiniz ağrı ortalama olarak ne kadar ağrıdı (veya şiddetliydi)?

Puan	Açıklama
0	Ağrılı değildi.
1	Hafif ağrı veya rahatsızlık.
2	Orta derece ağrı ve rahatsızlık.
3	Ağır rahatsızlık.
4	Dayanılmaz ağrı.

Eğer 13-15 Soruların (Bölüm 2B) herhangi birinin cevabı sıfırdan büyük ise ise "Off-Distonili geçirilen süre" (Soru 12)'de son bir hafta içinde distoni olduğundan emin olun.

Bölüm 3. Diskineziye Bağlı Özürüllüğün Objektif Puanlanması

Uygulayıcı için talimatlar:

Bu bölümde, günlük yaşam faaliyetlerinin dördü esnasında hastayı veya hastanın bir videosunu izleyeceksiniz.

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

Birleşik Diskinezi Değerleme Ölçeği (BDisDÖ) Sayfa-8

Muayene ya da video çekim talimatları:

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

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

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

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

Bölüm 3. Şiddet Ölçümü : Tutulum

Puan	Açıklama
0	Diskinezi yok
1	Kuşkulu veya hafif diskinezi
2	İstemli hareketleri engellemeyen hareketlerle ortaya çıkan orta derecede diskinezi
3	Rahatsız eden ama duruşu veya istemli hareketleri bozmayan ağır derecede diskinezi
4	Bazı duruşları ve istemli hareketleri kısıtlayan engelleyici diskinezi

	Tutulum Puanı	İletişim	İçme	Giyinme	Mobilite (yürüme)	Toplam Puan
16.	Yüz					
17.	Boyun					
18.	Sağ Kol / Omuz					
19.	Sol Kol / Omuz					
20.	Gövde					
21.	Sağ Bacak / Kalça					
22.	Sol Bacak / Kalça					

Bölüm 4. Özürllük Ölçümü

23.	İletişim	Puan: _____
Puan	Açıklama	
0	Diskinezi görülmedi.	
1	Diskinezi var, ama iletişime zarar vermiyor.	
2	Diskinezi iletişime zarar veriyor, ama hasta tamamen anlaşılabilir.	
3	Diskinezi, iletişimin bazı kısımları anlaşılacak kadar iletişimi etkiliyor, ama genel içerik anlaşılıyor.	
4	Diskinezi iletişimin tamamının anlaşılabilirliğini etkiliyor.	

Birleşik Diskinezi Değerleme Ölçeği (BDisDÖ) Sayfa-9

24.	Bardaktan içme	Puan:
Puan	Açıklama	
0	Diskinezi görülmedi.	
1	Diskinezi var ama görevin yerine getirilmesini etkilemiyor.	
2	Diskinezi eylemin düzgün yerine getirilmesini etkiliyor, ama sıvı sıçraması veya dökülmesine neden olmuyor.	
3	Diskinezi hasta bir kaç damla suyu dökecek kadar eylemin yerine getirilişini etkiliyor	
4	Diskinezi hastanın eylemi yerine getirişini bir kaç damladan fazla su dökecek kadar etkiliyor veya diskinezi, öksürmeye veya sıvının boğaza kaçmasına neden oluyor.	

25.	Giyinme	Puan:
Puan	Açıklama	
0	Diskinezi görülmedi.	
1	Diskinezi var ama giyinmeyi etkilemiyor veya yavaşlatmıyor.	
2	Diskinezi işlemin düzgün yapılmasını etkiliyor, ama eylemi yerine getirme en az derecede yavaşlıyor.	
3	Diskinezi eylemin yapılmasını engelliyor ve yavaşlatıyor, ama giyinme 60 saniye içinde tamamlanıyor	
4	Diskinezi görevin 60 saniyede tamamlanmasını engellemektedir.	

26.	Dolaşma (Yürüme)	Puan:
Puan	Açıklama	
0	Diskinezi görülmedi.	
1	Hafif diskinezi, ama olağan eşzamanlılığı veya kadansı değiştirmiyor.	
2	Diskinezi kalkma, oturma veya yürümenin olağan uyumunu değiştirecek kadar var, ama eylemin genel yerine getirilişini etkilemiyor	
3	Diskinezi kalkma, oturma veya yürümeyi zorlaştıracak veya engelleyecek kadar var; eylemin yerine getirilişi yavaş; hasta hemen düşme tehlikesi olmadan kalkabilir ve yürüyebilir.	
4	Diskinezi destek olmadan güvenli olarak yürümeyi engelliyor.	

Yukarıdaki etkinliklerin hepsi göz önünde bulundurulduğunda:

Hastanın sergiledikleri: (tüm uygun cevapları işaretleyin)

- | | |
|--|---|
| ☐ ON Diskinezisi | ☐ Geçiş Süreci (ON Veya OFF Değil) |
| ☐ OFF Diskinezisi | ☐ Diskinezi Veya Distoni Yok |

Hangi hareketler görüldü? Tüm tipleri işaretleyin

- | | | |
|-------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|
| ☐ Kore | ☐ Distoni | ☐ Diğer |
|-------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|

Baskın diskinezi (birini işaretleyin)

- | | | |
|-------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|
| ☐ Kore | ☐ Distoni | ☐ Diğer |
|-------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|

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