



International Parkinson and  
Movement Disorder Society

# UDysRS

Ujednolicona Skala Oceny Dyskinez

**Official MDS Polish Translation**

**Autorzy:**

Christopher G. Goetz  
Glenn T. Stebbins  
John G. Nutt

---

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

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

[www.movementdisorders.org](http://www.movementdisorders.org)  
[ratingscales@movementdisorders.org](mailto:ratingscales@movementdisorders.org)

## **MDS Permissions**

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

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

# Ujednolicona skala oceny dyskinez (UDysRS)

Zarys: Ujednolicona skala oceny dyskinez (UDysRS) została opracowana w celu oceny ruchów mimowolnych często związanych z leczeniem choroby Parkinsona. Składa się ona z dwóch podstawowych części:

- Historycznej [Część 1 (Dyskinezy stanu ON) i Część 2 (Ruchy dystoniczne stanu OFF)]
- Obiektywnej [Część 3 (Upośledzenie) i Część 4 (Inwalidztwo)]

**Dyskinezy stanu ON** oznaczają **ruchy pływawicze i dystoniczne** opisywane pacjentowi jako „**mimowolne czyli niezależne od woli chorego ruchy obejmujące różne części ciała zwykle płynne, skręcające występujące w trakcie działania leku**”.

**Ruchy dystoniczne stanu OFF** opisuje się pacjentowi jako „**mimowolne przetrwałe, powolne kurcze, które mogą być bolesne i zdarzają się wtedy, kiedy lek na chorobę Parkinsona kończy swoje działanie lub nie został zażyty**”.

W trakcie całej tej oceny skupiamy się na tych dwóch postaciach ruchów starając się uniknąć wpływu na ocenę objawów parkinsonowskich, należy ciągle podkreślać, że konieczne jest wykluczenie z oceny wpływu samego parkinsonizmu i drżenia.

## Część I: Ocena dyskinez stanu ON : Wskazówki dla oceniającego

Ta część skali ocenia obecność i wpływ dyskinez stanu ON na doświadczenia życia codziennego pacjentów. Składa się ona z 11 pytań. Część 1A przeprowadza oceniający. Składa się ona z jednego pytania skupiającego się na czasie, kiedy występują dyskinezy stanu ON. Dystonie stanu OFF NIE są brane pod uwagę. Część 1B to część kwestionariusza pacjenta obejmująca 10 pytań na temat wpływu dyskinez stanu ON na aktywności życia codziennego. Część 2 skupia się na dystoniach stanu OFF i ma podobną strukturę: Część 2A dla oceniającego, a następnie trzy pytania (2B) w postaci kwestionariusza dla pacjenta/opiekuna.

### Część 1A: Wskazówki dla oceniającego

Podczas przeprowadzania Części 1A badacz powinien postępować według następujących wskazówek:

1. Proszę zaznaczyć na formularzu, kto był podstawowym źródłem informacji - pacjent, opiekun lub zarówno pacjent, jak i opiekun.
2. Odpowiedź na każde pytanie powinna dotyczyć okresu obejmującego poprzedni tydzień, włącznie z dniem, w którym uzyskiwane są te informacje.
3. Wszystkie odpowiedzi muszą mieć postać liczb całkowitych (bez półpunktów i brakujących ocen). Jeżeli jakieś pytanie nie ma zastosowania lub nie może zostać ocenione (np. w przypadku osób po amputacji), należy wpisać przy nim BMO (brak możliwości oceny).
4. Odpowiedzi powinny odzwierciedlać typowy poziom dyskinez i w trakcie rozmowy z pacjentem można posługiwać się słowami takimi jak „zwykle”, „na ogół”, „przez większość czasu”.
5. Do pytań zadawanych przez osobę przeprowadzającą ankietę dołączony jest tekst do odczytania (Wskazówki dla pacjenta/opiekuna). Po odczytaniu tekst można rozwijać i zadawać dodatkowe pytania w oparciu o docelowe objawy omówione we Wskazówkach dla oceniającego. Nie należy CZYTAĆ OPCJI OCENY pacjentowi/opiekunowi, ponieważ zawierają one terminologię medyczną. Badacz wybierze najlepszą możliwą odpowiedź w oparciu o swój osąd medyczny na podstawie wywiadu i pytań dodatkowych.
6. Część pierwsza skupia się na postaciach płasawicznych i dystonicznych dyskinez stanu ON i nie ocenia DYSTONII STANU OFF (zob. później). Ponadto w trakcie całej oceny należy przypominać pacjentowi, że NIE skupiamy się na samym parkinsonizmie, ani na drżeniu.
7. Jeśli na pytania 2-11 (w części 1B) zostanie udzielona odpowiedź odpowiadająca wartości punktów większej niż zero, należy się upewnić, że element testu "czas trwania dyskinez stanu ON" (pytanie 1) odnosił się do dyskinez, które występowały w ciągu minionego tygodnia. Jeśli na pytania 13-15 (w części 2B) zostanie udzielona odpowiedź odpowiadająca wartości punktów większej niż zero, należy upewnić się, że element testu "czas trwania dystonii stanu OFF" (pytanie 12) odnosił się do dystonii, które występowały w ciągu ostatniego tygodnia.

## Część 1A: Dyskinezy stanu ON

Proszę przeczytać to stwierdzenie pacjentowi:

Będę zadawać Panu/Pani pytania na temat dyskinez stanu ON. Jest to medyczny termin określający mimowolne prężenie i wyginanie występujące w trakcie dobrego działania leku przeciwparkinsonowskiego. Moje pytania i kwestionariusz do wypełnienia w ciągu następnych kilku minut nie dotyczą drżenia ani spowolnienia bądź zeszywnienia związanych z samą chorobą Parkinsona. Chodzi tu o mimowolne prężenie i wyginanie określane dyskinezami stanu ON, które można wiązać z leczeniem farmakologicznym choroby Parkinsona. Nie należy włączać w to kurczów występujących wtedy, kiedy leki nie działają lub gdy nie przyjmuje się leków na chorobę Parkinsona. Spytao nie później. Proszę skupić się jedynie na **mimowolnym prężeniu i wykręcaniu występujących wówczas, gdy działa lek stosowany w celu kontroli objawów choroby Parkinsona.**

Podstawowe źródło informacji:

Pacjent

Opiekun

Zarówno pacjent, jak i opiekun

wypełnia oceniający**1. CZAS WYSTĘPOWANIA DYSKINEZ stanu ON**

Wskazówki dla badacza: Należy ustalić godziny podczas typowego dnia, od przebudzenia się do zaśnięcia, kiedy pacjent jest w trakcie dobrego działania leków, a następnie godziny dyskinez. Należy obliczyć procent. Jeżeli dyskinezy występują u pacjenta podczas wizyty w gabinecie, można wskazać je jako przykład dla upewnienia się, że pacjenci i opiekunowie rozumieją, co jest przedmiotem oceny. Można również zademonstrować ruchy dyskinezy, które badacz obserwował wcześniej u tego pacjenta lub typowe ruchy dyskinezy u innych pacjentów. Z pytania należy wyłączyć bolesne dystonie występujące wcześniej rano i w nocy.

Wskazówki dla pacjenta [i opiekuna]. Ile godzin w ciągu ostatniego tygodnia zwykle spał/a Pan/Pani w ciągu doby, proszę wziąć pod uwagę zarówno sen nocny jak i drzemki w ciągu dnia ? Dobrze, jeżeli spał/a Pan/Pani \_\_\_ godz., to znaczy, że nie spał/a Pan/Pani \_\_\_ godz. Z tych godzin, kiedy Pan/Pani nie spał/a, ile godzin łącznie działały leki zażywane na chorobę Parkinsona (godziny działania leków \_\_\_)? Czy podczas godzin, kiedy leki działały, występowało mimowolne prężenie i wyginanie? Nie należy włączać w to występujących drżenia, jak również bolesnych kurczów i spazmów, kiedy nie zażywał/a Pan/Pani leków lub kiedy leki na chorobę Parkinsona nie działały. Spytam o nie później. Proszę skupić się wyłącznie na mimowolnym prężeniu i wykręcaniu występujących wtedy, kiedy lek na chorobę Parkinsona działał. Proszę dodać do siebie wszystkie godziny, kiedy Pan/Pani nie spał/a i w trakcie których leki działały oraz występowało u Pana/Pani mimowolne prężenie i wykręcanie. Ile godzin \_\_\_ (należy posłużyć się tą liczbą do obliczeń).

- 0: Stan normalny: Brak dyskinez  
 1: Niewielkie: < 25% stanu ON  
 2: Łagodne: 26-50% stanu ON  
 3: Umiarkowane: 51-75% stanu ON  
 4: Silne: > 75% stanu ON

1. Godziny stanu ON łącznie:

2. Godziny dyskinez stanu ON  
 łącznie

% dyskinez stanu ON = ((2/1)\*100)

## Część 1 B: Kwestionariusz dyskinez dla pacjenta:

Ten kwestionariusz zawiera pytania na temat wpływu ruchów określanych „dyskinezami stanu ON” na Pana/Pani codzienne czynności. **Dyskinezy stanu ON to mimowolne prężenie i wykręcanie występujące u pacjentów z chorobą Parkinsona wtedy, kiedy działają leki, tzn. w stanie dobrego funkcjonowania ruchowego.**

Proszę odpowiedzieć na pytanie, w jaki sposób dyskinezy wpływają na Pana/Pani czynności.

Odpowiadając na te pytania nie należy brać pod uwagę wpływu innych problemów na wykonywane czynności.

- Nie należy brać pod uwagę drżenia będącego objawem samej choroby Parkinsona.
- Nie należy brać pod uwagę spowolnienia lub sztywności, które stanowią objawy samej choroby Parkinsona
- Nie należy brać pod uwagę kurczów lub spazmów, które mogą być bolesne i występują, kiedy leki nie działają. Będzie później okazja, aby odpowiedzieć na pytania na temat tych problemów.
- **Proszę skupić się tylko na mimowolnym prężeniu i wykręcaniu występującym w trakcie dobrego działania leku przeciwparkinsonowskiego.**

Ta część składa się z 10 pytań. Staramy się omówić wszystkie możliwe objawy, niektóre z tych pytań mogą więc nie dotyczyć Pana/Pani teraz lub kiedykolwiek. Jeżeli problem nie występuje u Pana/Pani, wystarczy zaznaczyć 0, czyli NIE.

Proszę uważnie przeczytać każde pytanie i wszystkie odpowiedzi, zanim wybierze Pan/Pani odpowiedź, która najlepiej odnosi się do Pana/Pani.

Interesują nas przeciętne lub typowe skutki dyskinez stanu ON w ciągu ostatniego tygodnia, łącznie z dniem dzisiejszym. Można wybrać tylko jedną odpowiedź na każde pytanie, proszę więc zaznaczyć odpowiedź, która najlepiej opisuje sposób, w jaki dyskinezy stanu ON (jeżeli występują) wpływają na te czynności przez większość czasu.

Odpowiadając proszę wybrać: 0, 1, 2, 3 lub 4, nic więcej. Proszę nie zostawiać żadnych pustych miejsc.

Lekarz lub pielęgniarka może przejrzeć z Panem/Panią ten kwestionariusz, ale musi go wypełnić pacjent - samodzielnie lub z opiekunem.

Kto wypełnia ten kwestionariusz (proszę zaznaczyć najtrafniejszą odpowiedź)

**\_\_Pacjent \_\_Opiekun \_\_Pacjent i opiekun**

**2. MOWA: Czy w ostatnim tygodniu, w trakcie działania leków na chorobę Parkinsona, mimowolne prężenie i wykręcanie określane dyskinezami stanu ON zwykle powodowało u Pana/Pani problemy z mową? Proszę wziąć pod uwagę jedynie skutki dyskinez, nie zaś problemy spowodowane chorobą Parkinsona.**

WYNIK

- 0: Stan normalny: W ogóle nie, żadnych problemów.
- 1: Niewielkie: Dyskinezy były obecne, ale nie zaburzały mowy.
- 2: Łagodne: Dyskinezy powodowały pewne problemy z mową i ludzie od czasu do czasu prosili mnie o powtórzenie tego, co powiedziałem/am.
- 3: Umiarkowane: Dyskinezy powodowały na tyle duże problemy, że próbowałem/am uniknąć mówienia, kiedy występowały dyskinezy polekowe.
- 4: Silne: Kiedy występowały dyskinezy, większość lub całość mojej mowy była niezrozumiała.

**3. ŻUCIE I POŁYKANIE : Czy w ostatnim tygodniu, kiedy działały leki na chorobę Parkinsona, mimowolne prężenie i wykręcanie określane dyskinezami stanu ON zwykle powodowało problemy z przelicykaniem tabletek lub jedzeniem posiłków? Czy niezbędne było przecinanie lub kruszenie tabletek albo przygotowywanie posiłków miękkich, posiekanych lub zmieszanych, aby uniknąć zadławienia? Proszę wziąć pod uwagę jedynie skutki dyskinez, nie zaś problemy wywołane chorobą Parkinsona.**

WYNIK

- 0: Stan normalny: W ogóle nie, żadnych problemów.
- 1: Niewielkie: Dyskinezy były obecne, ale nie przeszkadzały w żuciu i połykaniu.
- 2: Łagodne: Dyskinezy powodowały pewne problemy z żuciem i połykaniem, bądź przelicykanie trwało dłużej niż zwykle z powodu dyskinez stanu ON.
- 3: Umiarkowane: Dyskinezy powodowały na tyle duże problemy, że starałem/am się unikać przeżuwania i przelicykania, kiedy występowały dyskinezy stanu ON.
- 4: Silne: Kiedy występowały dyskinezy, przeżuwanie bądź przelicykanie było całkowicie niemożliwe.



**4. CZYNNOSCI ZWIĄZANE Z JEDZENIEM:** Czy w ostatnim tygodniu, w trakcie działania leków na chorobę Parkinsona, mimowolne prężenie i wykręcanie określane dyskinezami stanu ON zwykle powodowało problemy z trzymaniem jedzenia i używaniem sztućców? Na przykład czy miał/a Pan/Pani trudności z utrzymaniem jedzenia w ręce np. kanapki lub z używaniem widelca, noża, łyżki lub pałeczek? Proszę wziąć pod uwagę jedynie skutki dyskinez, nie zaś problemy wywołane chorobą Parkinsona.

- 0: Stan normalny: W ogóle nie, żadnych problemów.
- 1: Niewielkie: Dyskinezy były obecne, ale nie przeszkadzały w jedzeniu.
- 2: Łagodne: Dyskinezy powodowały pewne problemy z jedzeniem; jedzenie trwało dłużej z powodu dyskinez.
- 3: Umiarkowane: Dyskinezy powodowały na tyle duże problemy, że starałem/am się unikać jedzenia, kiedy występowały dyskinezy.
- 4: Silne: Kiedy występowały dyskinezy, potrzebowałem/am pomocy przy większości lub wszystkich czynnościach związanych z jedzeniem.

**5. UBIERANIE SIĘ:** Czy w ostatnim tygodniu, w trakcie działania leków na chorobę Parkinsona, mimowolne prężenie i wykręcanie określane dyskinezami stanu ON zwykle powodowało problemy z ubieraniem się? Na przykład czy potrzebował/a Pan/Pani pomocy przy zapinaniu guzików, zapinaniu/rozpinaniu zamków błyskawicznych, wkładaniu i zdejmowaniu ubrań czy biżuterii? Proszę wziąć pod uwagę jedynie skutki dyskinez, nie zaś problemy wywołane chorobą Parkinsona.

- 0: Stan normalny: W ogóle nie, żadnych problemów.
- 1: Niewielkie: Dyskinezy były obecne, ale nie przeszkadzały w czynnościach związanych z ubieraniem się.
- 2: Łagodne: Dyskinezy powodowały pewne problemy z ubieraniem się; z powodu dyskinez ubieranie się trwało dłużej.
- 3: Umiarkowane: Dyskinezy powodowały na tyle duże problemy, że starałem/am się unikać ubierania się, kiedy występowały dyskinezy.
- 4: Silne: Kiedy występowały dyskinezy, potrzebowałem/am pomocy przy większości lub wszystkich czynnościach związanych z ubieraniem się.

**6. HIGIENA: Czy w ostatnim tygodniu, w trakcie dobrego działania leków na chorobę Parkinsona, mimowolne prężenie i wykręcanie określane dyskinezami stanu ON zwykle powodowało problemy z higieną osobistą? Na przykład czy potrzebował/a Pan/Pani pomocy podczas mycia się, kąpieli, golenia, mycia zębów lub czesania? Proszę wziąć pod uwagę jedynie skutki dyskinez, nie zaś problemy wywołane chorobą Parkinsona.**

WYNIK

0: Stan normalny: W ogóle nie, żadnych problemów.

1: Niewielkie: Dyskinezy były obecne, ale nie przeszkadzały w wykonywaniu czynności związanych z higieną.

2: Łagodne: Dyskinezy powodowały pewne problemy z wykonywaniem czynności związanych z higieną; z powodu dyskinez czynności związane z higieną trwały dłużej.

3: Umiarkowane: Dyskinezy powodowały na tyle duże problemy, że starałem/am się unikać czynności związanych z higieną, kiedy występowały dyskinezy.

4: Silne: Kiedy występowały dyskinezy, potrzebowałem/am pomocy przy większości lub wszystkich czynnościach związanych z higieną.

**7. PISMO ODREČZNE : Czy w ostatnim tygodniu, w trakcie działania leków na chorobę Parkinsona, mimowolne prężenie i wykręcanie określane dyskinezami stanu ON zwykle powodowało problemy z pisaniem? Proszę wziąć pod uwagę jedynie skutki dyskinez, nie zaś problemy spowodowane chorobą Parkinsona.**

WYNIK

0: Stan normalny: W ogóle nie, żadnych problemów.

1: Niewielkie: Dyskinezy były obecne, ale nie przeszkadzały w pisaniu.

2: Łagodne: Dyskinezy powodowały pewne problemy z pisaniem; z powodu dyskinez polekowych pisanie odręcznie trwało dłużej.

3: Umiarkowane: Dyskinezy powodowały na tyle duże problemy, że starałem/am się unikać pisania odręcznie, kiedy występowały dyskinezy.

4: Silne: Kiedy występowały dyskinezy, inni nie mogli odczytać większości lub wszystkich napisanych przeze mnie słów.

**8. HOBBY I WYKONYWANIE INNYCH CZYNNOSCI: Czy w ostatnim tygodniu, w trakcie działania leków na chorobę Parkinsona, mimowolne prężenie i wykręcanie określane dyskinezami stanu ON zwykle powodowało problemy, kiedy zajmował/a się Pan/Pani swoimi hobby lub robił/a inne rzeczy dla przyjemności? Proszę wziąć pod uwagę jedynie skutki dyskinez, nie zaś**

WYNIK

### **problemy wywołane chorobą Parkinsona.**

- 0: Stan normalny: W ogóle nie, żadnych problemów.
- 1: Niewielkie: Dyskinezy były obecne, ale nie przeszkadzały w wykonywaniu tych czynności.
- 2: Łagodne: Dyskinezy powodowały pewne problemy z tymi czynnościami; z powodu dyskinez stanu ON te czynności trwały dłużej.
- 3: Umiarkowane: Dyskinezy powodowały na tyle duże problemy, że starałem/am się uniknąć zajmowania się swoimi hobby lub innymi rzeczami, kiedy występowały dyskinezy stanu ON.
- 4: Silne: Kiedy występowały dyskinezy, nie byłem/am w stanie wykonywać większości lub żadnej z tych czynności.

### **9. CHODZENIE I RÓWNOWAGA: Czy w ciągu ostatniego tygodnia, kiedy działały leki na chorobę Parkinsona, mimowolne prężenie i wykręcanie określone dyskinezami stanu ON zwykle powodowało problemy z równowagą i chodzeniem? Proszę wziąć pod uwagę jedynie skutki dyskinez, nie zaś problemy wywołane chorobą Parkinsona.**

WYNIK

- 0: Stan normalny: W ogóle nie, żadnych problemów.
- 1: Niewielkie: Dyskinezy były obecne, ale nie przeszkadzały w chodzeniu i utrzymaniu równowagi.
- 2: Łagodne: Dyskinezy powodowały pewne problemy z chodzeniem. Dyskinezy powodowały, że chodzenie trwało dłużej, a czasami wpadałem/am na rzeczy.
- 3: Umiarkowane: Dyskinezy powodowały na tyle duże problemy, że zwykle posługiwałem/am się jakimś urządzeniem pomocniczym (laską, chodzikiem), aby chodzić bezpiecznie bez upadków. Z drugiej strony jednak zwykle nie potrzebowałem/am niczyjej pomocy. Próbowałem/am unikać chodzenia, kiedy występowały dyskinezy.
- 4: Silne: Kiedy występowały dyskinezy, nie mogłem/am bezpiecznie chodzić bez upadków.

### **10. MIEJSCA PUBLICZNE I SPOTKANIA TOWARZYSKIE: Czy w ostatnim tygodniu, w trakcie działania leków na chorobę Parkinsona, mimowolne prężenie i wykręcanie określone dyskinezami stanu ON zwykle powodowało problemy w kontaktach z innymi ludźmi lub w miejscach publicznych? Proszę wziąć pod uwagę jedynie skutki dyskinez, nie zaś problemy wywołane chorobą Parkinsona.**

WYNIK

- 0: Stan normalny: W ogóle nie, żadnych problemów.
- 1: Dyskinezy były obecne, ale nie przeszkadzały w wykonywaniu

- Niewielkie: tych czynności.
- 2: Łagodne: Dyskinezy powodowały pewne problemy i krępowiałem/am się w miejscach publicznych, ale nie unikałem/am spotkań towarzyskich.
- 3: Dyskinezy powodowały na tyle duże problemy, że starałem/am się unikać pewnych sytuacji towarzyskich, kiedy występowały dyskinezy.
- Umiarkowane:
- 4: Silne: Kiedy występowały dyskinezy, nie mogłem/am być z innymi ludźmi, nawet przyjaciółmi lub krewnymi.

**11. SYTUACJE EKSCYTUJĄCE LUB UCZUCIOWE: Czy w ostatnim tygodniu, w trakcie działania leków na chorobę Parkinsona, mimowolne prężenie i wykręcanie określane dyskinezami stanu ON, zwykle powodowało problemy podczas emocjonalnych rozmów, ekscytujących filmów lub innych bardzo stymulujących sytuacji? Proszę wziąć pod uwagę jedynie skutki dyskinez, nie zaś problemy wywołane chorobą Parkinsona.**

WYNIK

0: Stan normalny: W ogóle nie, żadnych problemów.

- 1: Dyskinezy były obecne, ale nie przeszkadzały w tych czynnościach.
- Niewielkie:
- 2: Łagodne: Dyskinezy powodowały pewne problemy.
- 3: Dyskinezy powodowały na tyle duże problemy, że starałem/am się unikać niektórych ekscytujących sytuacji, kiedy występowały dyskinezy.
- Umiarkowane:
- 4: Silne: Kiedy występowały dyskinezy, nie mogłem/am pozostawać w ekscytujących sytuacjach.

Jeśli na pytania 2-11 (w części 1B) zostanie udzielona odpowiedź odpowiadająca wartości punktów większej niż zero, należy się upewnić, że element testu "czas trwania dyskinez stanu ON" (pytanie 1) odnosił się do dyskinez, które występowały w ciągu minionego tygodnia.

## **Część 2: Ocena ruchów dystonicznych stanuOFF:**

Zarys: Ta część skali ocenia obecność i wpływ dystonii stanu OFF na aktywności pacjenta w życiu codziennym. Składa się ona z czterech pytań. Część 2A przeprowadza oceniający. Składa się ona z jednego pytania skupiającego się na czasie, kiedy występują ruchy dystoniczne stanu OFF. Część 2B to część kwestionariusza pacjenta obejmująca trzy pytania na temat wpływu ruchów dystonicznych stanu OFF na aktywności dnia codziennego.

Podczas przeprowadzania Części 2A badacz powinien postępować według następujących wskazówek:

1. Odpowiedzi powinny dotyczyć okresu obejmującego poprzedni tydzień, włącznie z dniem, w którym uzyskiwane są te informacje.
2. Odpowiedzi muszą mieć postać liczb całkowitych (bez półpunktów i brakujących ocen). Jeżeli jakieś pytanie nie stosuje się lub nie może zostać ocenione (np. w przypadku osób po amputacji), należy wpisać przy nim BMO "brak możliwości oceny" .
3. Odpowiedzi powinny odzwierciedlać typowy poziom dystonii stanu OFF i w trakcie rozmowy z pacjentem można posługiwać się słowami takimi jak „zwykle”, „na ogół”, „przez większość czasu”.
4. Do jednego pytania, które odczytuje oceniający, dołączony jest tekst do odczytania (wskazówki dla pacjentów/opiekunów). Po odczytaniu tekst można rozwijać i zadawać dodatkowe pytania w oparciu o docelowe objawy omówione we Wskazówkach dla oceniającego. Nie należy CZYTAĆ OPCJI OCENY pacjentowi/opiekunowi, ponieważ zawierają one terminologię medyczną. Badacz wybierze najlepszą możliwą odpowiedź w oparciu o swój osąd medyczny na podstawie wywiadu i pytań dodatkowych.
5. Ta część skupia się na dystoniach stanu OFF i obejmuje ruchy dystoniczne występujące wczesnym rankiem lub nocą, kiedy pacjenci nie zażyli leków lub okresy w ciągu dnia pod koniec działania leku, kiedy pacjenci wykazują objawy parkinsonizmu. W trakcie całej oceny należy przypominać pacjentowi, że skupiamy się tu na ruchach dystonicznych stanu OFF, nie zaś na samym parkinsonizmie, drżeniach lub dyskinezach stanu ON, które zostały już omówione.

Część 2 A: Ruchy dystoniczne stanu OFF, kwestionariusz wypełniony przez oceniającego.

**Proszę przeczytać to stwierdzenie pacjentowi:**

Będę zadawać pytania na temat innego typu ruchów, określanego **ruchami dystonicznymi stanu OFF**. Interesują mnie ruchy skręcające tułowia i/lub kończyn występujące wtedy, kiedy leki na chorobę Parkinsona nie są zażyte lub nie działają. Taki okres nazywamy stanem OFF. Ruchy dystoniczne stanu OFF są niekiedy bolesne i często występują wcześniej rano lub nocą, ale czasem także w innych momentach, kiedy leki na chorobę Parkinsona nie działają. Mogą obejmować stopy lub palce u nóg, jak również inne części ciała. Moje pytanie i kwestionariusz wypełniony w ciągu następnych kilku minut nie dotyczy drżeń. Odpowiadając nie należy również brać pod uwagę spowolnienia lub sztywności, które stanowią objawy samej choroby Parkinsona. I wreszcie, nie dotyczą one również mimowolnego prężenia i wykręcania określanego dyskinezami, które już omówiliśmy. Przy tych pytaniach proszę skupić się wyłącznie na **kurczach lub spazmach zwanych ruchami dystonicznymi stanu OFF**.

(wypełnia oceniający)

WYNIK

**12. Proszę pomyśleć o liczbie godzin na dobę w ciągu typowego dnia w ostatnim tygodniu, kiedy występowała u Pana/Pani sztywność i spowolnienie - czy to przed zażyciem porannych leków, czy późno wieczorem, czy też podczas dnia, kiedy ustępowały korzystne skutki działania leków. W czasie tych okresów, tj. „stanów OFF”, ile godzin lub minut miał/a Pan/Pani kurcze lub spazmy określane ruchami dystonicznymi stanu OFF?**

—

- 0 = Nigdy
- 1 = Mniej niż 30 minut na dobę
- 2 = Mniej niż 60 minut na dobę
- 3 = Mniej niż 2 godziny na dobę
- 4 = Więcej niż 2 godziny na dobę

Część 2 B: Kwestionariusz dla pacjenta:  
Wskazówki:

Ten kwestionariusz zawiera pytania na temat kurczów lub spazmów czyli ruchów dystonicznych występujących wtedy, kiedy leki na chorobę Parkinsona nie są zażyte lub nie działają. Nazywamy to „stanami OFF”. Ruchy dystoniczne stanu OFF są niekiedy bolesne i często występują rano lub nocą, ale czasem także w innych momentach, kiedy leki na chorobę Parkinsona nie działają.

Odpowiadając na te pytania nie należy brać pod uwagę wpływu innych problemów na wykonywane czynności.

- Nie należy brać pod uwagę drżenia związanego z samą chorobą Parkinsona.
- Nie należy brać pod uwagę spowolnienia bądź sztywności związanych z samą chorobą Parkinsona.
- Nie należy brać pod uwagę mimowolnego prężenia i wykręcania tj. dyskinez stanu ON, które już omówiliśmy.
- **Należy skupić się wyłącznie na kurczach lub spazmach, określanymi ruchami dystonicznymi stanu OFF. Na ogół te ruchy występują wcześniej rano, w nocy lub wówczas, kiedy ustępują korzystne skutki działania leków przeciwparkinsonowskich. Niekiedy ruchom dystonicznym towarzyszy ból.**

Ta część składa się z 3 pytań. Staramy się omówić wszystkie możliwe objawy, więc niektóre z tych pytań mogą nie dotyczyć Pana/Pani teraz lub kiedykolwiek. Jeżeli problem nie występuje u Pana/Pani, wystarczy zaznaczyć 0, czyli NIE.

Proszę uważnie przeczytać każde pytanie i wszystkie odpowiedzi, zanim wybierze Pan/Pani odpowiedź, która najlepiej odnosi się do Pana/Pani.

Interesuje nas przeciętny lub typowy wpływ ruchów dystonicznych stanu OFF w ciągu ostatniego tygodnia, z dniem dzisiejszym włącznie. Można wybrać tylko jedną odpowiedź na każde pytanie, proszę więc zaznaczyć odpowiedź, która najlepiej opisuje, co może Pan/Pani robić przez większość czasu.

Odpowiadając proszę wybrać: 0, 1, 2, 3 lub 4, nic więcej.

Proszę nie zostawiać żadnych pustych miejsc. Lekarz lub pielęgniarka może przejrzeć z Panem/Panią ten kwestionariusz, ale musi go wypełnić pacjent - samodzielnie lub z opiekunem.

**Kto wypełnia ten kwestionariusz (proszę zaznaczyć najtrafniejszą odpowiedź)**

**\_\_Pacjent \_\_Opiekun \_\_Pacjent i opiekun**

**13. WPLYW KURCZÓW LUB SPAZMÓW OKREŚLANYCH RUCHAMI DYSTONICZNYMI STANU OFF (BEZ UWZGLĘDNIANIA BÓLU) NA CODZIENNE CZYNNOŚCI. Czy w ciągu ostatniego tygodnia wystąpiły kurcze lub spazmy określane ruchami dystonicznymi stanu OFF, bez uwzględniania bólu?**

WYNIK

- 0: Stan normalny: W ogóle nie.
- 1: Niewielkie: Ruchy dystoniczne stanu OFF występowały, lecz nie zakłócały moich codziennych czynności.
- 2: Łagodne: Ruchy dystoniczne stanu OFF powodowały pewne problemy; z powodu dystonii stanu OFF pewne czynności trwały dłużej.
- 3: Umiarkowane: Ruchy dystoniczne stanu OFF powodowały problemy na tyle poważne, że unikałem/am wykonywania tych czynności, kiedy występowały ruchy dystoniczne stanu OFF.
- 4: Silne: Kiedy występowały ruchy dystoniczne stanu OFF, nie mogłem/am wykonywać wielu czynności.

**14. WPLYW BÓLU WYWOŁANEGO RUCHAMI DYSTONICZNYMI STANU OFF NA CODZIENNE CZYNNOŚCI: Przeciętnie w ciągu tego ostatniego tygodnia, jeżeli występowały kurcze lub spazmy określane ruchami dystonicznymi stanu OFF, czy ból ograniczał Pana/Pani czynności?**

WYNIK

- 0: Stan normalny: Wcale nie, nie miałem/am bólu powodowanego ruchami dystonicznymi stanu OFF.
- 1: Niewielkie: Miewałem/am ból powodowany ruchami dystonicznymi stanu OFF, ale nie ograniczał on moich czynności.
- 2: Łagodne: Ból wywołany ruchami dystonicznymi stanu OFF powodował pewne problemy; z powodu bólu wywołanego ruchami dystonicznymi stanu OFF pewne czynności trwały dłużej.
- 3: Umiarkowane: Ból wywołany ruchami dystonicznymi stanu OFF powodował tak wiele problemów, że unikałem/am robienia pewnych rzeczy, kiedy występował ból wywołany ruchami dystonicznymi stanu OFF.
- 4: Silne: Z powodu bólu wywołanego ruchami dystonicznymi



stanu OFF nie mogłem/am wykonywać wielu czynności.

**15. BÓL DYSTONICZNY: Przeciętnie w ciągu ostatniego tygodnia, na ile silny był ból wywołany kurczami lub spazmami w trakcie występowania ruchów dystonicznych stanu OFF?**

WYNIK

—

- 0: Stan normalny: Nie występował ból.  
1: Niewielki: Łagodny ból lub dyskomfort.  
2: Łagodny: Umiarkowany ból i dyskomfort.  
3: Umiarkowany: Poważny dyskomfort.  
4: Silny: Straszliwy ból.

Jeśli na pytania 13-15 (w części 2B) zostanie udzielona odpowiedź odpowiadająca wartości punktów większej niż zero, należy upewnić się, że element testu "czas trwania dystonii stanu OFF" (pytanie 12) odnosił się do dystonii, która występowała w ciągu ostatniego tygodnia.

### **Część 3. OBIEKTYWNA OCENA INWALIDZTWA WYWOŁANEGO DYSKINEZAMI**

**Wskazówki dla oceniającego. Ta część obejmuje obserwowanie pacjenta lub obserwowanie nagrania wideo pacjenta podczas wykonywania czterech czynności codziennego życia.**

- **Oceniane będzie UPOŚLEDZENIE na podstawie łącznego wyniku oceny natężenia dyskinez (podanie ogólnego wyniku według części ciała, uwzględniającego ruchy mimowolne, zarówno dyskinezy płasawicze, jak i dyskinezy dystoniczne) podczas każdej czynności.**
- **INWALIDZTWO będzie oceniane na podstawie wyniku oceny wpływu dyskinez na wykonywanie każdej z tych czynności.**
- **Następnie należy wziąć pod uwagę różnorodne typy stwierdzonych dyskinez i ocenić, jaka forma dyskinez dominuje.**
- **Ostateczny wynik oceny UPOŚLEDZENIA dla każdej części ciała będzie NAJWYŻSZYM wynikiem dla tej części ciała zaobserwowanym podczas tych czterech czynności. Najwyższy wynik należy wprowadzić do arkusza danych.**
- **Wynik INWALIDZTWA jest wpisywany dla każdej z tych czterech czynności.**
- **Podczas oceny należy pominąć trudności wywołane parkinsonizmem.**

**Wskazówki dotyczące prowadzenia badania lub oglądania nagrania wideo.**

Komunikacja słowna: Proszę polecić pacjentowi, aby spojrzał na oceniającego (lub w kamerę) i opisał obrazek (zalecamy rysunek Złodzieja Ciasteczek, lecz można posłużyć się innymi). Należy ocenić zaburzenia komunikacji na podstawie oceny zdolności utrzymania kontaktu wzrokowego, tempa wypowiedzi i wymowy słów oraz zaburzenia uwagi uczestnika i słuchacza wywołane ruchami mimowolnymi. Należy pominąć dyzartrię wywołaną parkinsonizmem.

Picie z kubka: Należy poprosić pacjenta, aby podniósł dominującą ręką kubek o objętości ok. 120 ml napełniony wodą do wysokości 1 centymetra od brzegu, zbliżył go do ust, wypił zawartość i odstawił kubek na stół. Proszę pominąć bradykinezę oraz drżenie wywołane parkinsonizmem.

Ubieranie się: Należy poprosić pacjenta o włożenie fartucha laboratoryjnego i zapięcie trzech guzików, następnie rozpięcie guzików i zdjęcie fartucha. [Należy przeznaczyć na to do 60 sekund]. Proszę pominąć bradykinezę oraz drżenie wywołane parkinsonizmem.

Poruszanie się: Należy poprosić pacjenta, aby wstał z krzesła, przeszedł 5 metrów, wrócił na miejsce i usiadł z powrotem na krzesło. Proszę pominąć drżenie i bradykinezę wywołane parkinsonizmem.

## Skrócony protokół nagrania video dla oceny ruchów mimowolnych

### SKALA NATEŻENIA: UPOŚLEDZENIE (CZEŚĆ 3)

0= Brak dyskinez

1= Wątpliwe lub łagodne dyskinezy

2= Umiarkowane dyskinezy z ruchami, które nie przeszkadzają i nie zakłócają ruchów dowolnych

3= Ciężkie dyskinezy, które zakłócają, lecz nie uniemożliwiają przybieranie pewnych postaw i wykonywanie ruchów dowolnych

4= Upośledzające dyskinezy, które uniemożliwiają przybieranie pewnych postaw i wykonywanie ruchów dowolnych

UPOŚLEDZENIE - WYNIK	Komunikacja słowna	Picie	Ubieranie się	Poruszanie się	Najwyższy wynik
TWARZ					(16)
SZYJA					(17)
PRAWE RAMIĘ/BARK					(18)
LEWE RAMIĘ/BARK					(19)
TUŁÓW					(20)
PRAWA NOGA/BIODRO					(21)
LEWA NOGA/BIODRO					(22)

### SKALA INWALIDYTWA (CZEŚĆ 4)

#### Komunikacja słowna

0= Nie stwierdzono dyskinez

1= Dyskinezy obecne lecz nie zakłócają komunikacji

2= Dyskinezy zakłócają komunikację, lecz pacjenta można w pełni zrozumieć

3= Dyskinezy zakłócają komunikację w takim stopniu, że część komunikacji jest niezrozumiała, ale ogólnie treści są zrozumiałe

4= Dyskinezy zakłócają całościowe zrozumienie komunikacji

\_\_\_\_\_ (23)

#### Picie z kubka

0= Nie stwierdzono dyskinez

1= Dyskinezy są obecne, lecz nie wpływają na wykonanie tego zadania

2= Dyskinezy wpływają na sprawne wykonanie zadania, ale nie powodują rozlewania ani rozchlapywania

3= Dyskinezy wpływają na wykonanie zadania w taki sposób, że pacjent rozlewa kilka kropli wody

4= Dyskinezy wpływają na wykonanie zadania w taki sposób, że pacjent rozlewa więcej niż kilka kropli, ew. dyskinezy wywołują kaszel bądź dławienie się

\_\_\_\_\_ (24)

#### Ubieranie się

0= Nie stwierdzono dyskinez

1= Dyskinezy są obecne, lecz nie przeszkadzają w ubieraniu się i nie spowalniają go

2= Dyskinezy wpływają na sprawne wykonywanie czynności, lecz wykonywanie jej jest spowolnione najwyżej minimalnie

3= Dyskinezy zakłócają i spowalniają wykonywanie czynności, lecz ubieranie się zostaje zakończone w ciągu 60 sekund

4= Dyskinezy uniemożliwiają wykonanie zadania w ciągu 60 sekund

\_\_\_\_\_ (25)

#### Poruszanie się

0= Nie stwierdzono dyskinez

1= Łagodne dyskinezy są obecne, ale nie zmieniają typowej synchronizacji lub tempa ruchu

2= Dyskinezy są obecne i zmieniają normalne tempo wstawania, siadania lub chodzenia, lecz łącznie nie spowalniają wykonywania czynności

3= Dyskinezy są obecne i zakłócają lub zniekształcają wstawanie, siadanie lub chodzenie; wykonywanie tych czynności jest spowolnione; pacjent jest w stanie wstać i chodzić bez bezpośredniego zagrożenia upadkiem

4= Dyskinezy uniemożliwiają bezpieczne chodzenie bez pomocy

\_\_\_\_\_ (26)

### Uwzględniając wszystkie powyższe czynności:

U pacjenta są widoczne: (zaznaczyć wszystkie właściwe odpowiedzi)

\_\_\_\_\_ Dyskinezy stanu ON \_\_\_\_\_ Ruchy dystoniczne stanu OFF \_\_\_\_\_ Stan przejściowy (bez wyraźnych dyskinez stanu ON, czy stanu OFF) \_\_\_\_\_ Brak dyskinez oraz ruchów dystonicznych

Jakie ruchy były widoczne? (proszę zaznaczyć wszystkie typy)

Ruchy pływawicze \_\_\_\_\_ Ruchy dystoniczne \_\_\_\_\_ Inne

Dominujący typ dyskinez to (proszę zaznaczyć jeden)

Ruchy pływawicze \_\_\_\_\_ Ruchy dystoniczne \_\_\_\_\_ Inne

## Ujednolicona skala oceny dyskinez (UDysRS) - tabela wyników

A. Dane z wywiadu	Wynik	B. Dane obiektywne na podstawie badania neurologicznego	Wynik
1. Czas występowania dyskinez stanu ON		16. Twarz	
2. Mowa		17. Szyja	
3. Żucie i połykanie		18. Prawa k. górna: ręka/ramię/bark	
4. Czynności związane z jedzeniem		19. Lewa k. górna: ręka/ramię/bark	
5. Ubieranie się		20. Tułów	
6. Higiena		21. Prawa k. dolna: stopa/noga/biodro	
7. Pismo odręczne		22. Lewa k. dolna: stopa/noga/biodro	
8. Hobby i wykonywanie innych czynności		23. Komunikacja słowna	
9. Chodzenie i równowaga		24. Picie z kubka	
10. Miejsca publiczne i spotkania towarzyskie		25. Ubieranie się	
11. Sytuacje ekscytujące lub uczuciowe		26. Poruszanie się	
12. Czas występowania ruchów dystonicznych stanu OFF			
13. Wpływ ruchów dystonicznych stanu OFF na codzienne czynności (bez uwzględniania bólu)			
14. Wpływ bólu wywołanego ruchami dystonicznymi stanu OFF na codzienne czynności			
15. Ból dystoniczny			
<b>Suma punktów (A)</b>		<b>Suma punktów (B)</b>	
<b>WYNIK SKALI UDysRS (suma punktów = A + B):</b>			