

Česká verze Autonomic Scale for Outcomes in Parkinson's Disease (SCOPA-AUT) – dotazníku k hodnocení přítomnosti a závažnosti příznaků autonomních dysfunkcí u pacientů s Parkinsonovou nemocí

Czech Version of the Autonomic Scale for Outcomes in Parkinson's Disease (SCOPA-AUT) – Questionnaire to Assess the Presence and Severity of Autonomic Dysfunction in Patients with Parkinson's Disease

Souhrn

Poruchy autonomních nervových funkcí patří mezi časté non-motorické příznaky u pacientů trpících Parkinsonovou nemocí. Vzhledem k jejich výskytu již v časných fázích onemocnění a jejich výraznému dopadu na kvalitu života je třeba po nich začít včas cíleně pátrat. Ke zjištění přítomnosti jednotlivých symptomů se v klinické praxi osvědčuje užívání dotazníků. V českém prostředí ale zatím vhodný dotazník zaměřený na tuto oblast příznaků chybí. Cílem naší práce bylo vybrat (v souladu s doporučeními Movement Disorder Society) a přeložit vhodný dotazník hodnotící přítomnost autonomních dysfunkcí u pacientů s Parkinsonovou nemocí, který by bylo možno použít i v běžné klinické praxi.

Abstract

Autonomic nervous system dysfunctions are common non-motor symptoms in patients with Parkinson's disease. It is important to search for these symptoms as they may be present even at early stages of the disease and may have a significant impact on the quality of life. Nevertheless, there is no valid and reliable questionnaire in Czech language to identify these symptoms. The aim of our research was to translate (according to the Movement Disorder Society recommendations) a questionnaire to assess the presence of autonomic dysfunction in the patients with Parkinson's disease.

Autoři deklarují, že v souvislosti s předmětem studie nemají žádné komerční zájmy.
The authors declare they have no potential conflicts of interest concerning drugs, products, or services used in the study.

Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.

The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE "uniform requirements" for biomedical papers.

M. Kaiserová¹, J. Opavský²,
J. J. Maertín³, D. J. Gaul⁴,
M. Bareš⁵, M. Baláž⁵, J. Roth⁶,
P. Kaňovský¹

¹ Centrum pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění, Neurologická klinika LF UP a FN Olomouc

² Katedra fyzioterapie, Fakulta tělesné kultury UP v Olomouci

³ Katedra společenských věd v kinantropologii, Fakulta tělesné kultury UP v Olomouci

⁴ Translation & Interpreting, Olomouc

⁵ I. neurologická klinika LF MU a FN u sv. Anny v Brně

⁶ Neurologická klinika 1. LF UK a VFN v Praze



MUDr. Michaela Kaiserová
Neurologická klinika
LF UP a FN
I. P. Pavlova 6
775 20 Olomouc
e-mail:
michaela.kaiserova@email.cz

Přijato k recenzi: 27. 9. 2012

Přijato do tisku: 4. 10. 2013

Klíčová slova

Parkinsonova nemoc – autonomní dysfunkce – dotazník

Key words

Parkinson's disease – autonomic dysfunction – questionnaire

Úvod

Již James Parkinson si u svých pacientů všiml, že klasické motorické příznaky Parkinsonovy nemoci (PN) jsou doprovázeny také některými dalšími příznaky, které jsou dnes souhrnně nazývány non-motorické [1]. Mezi ty patří především poruchy spánku, neuropsychiatrické, autonomní a sensorické poruchy [2]. Vyskytují se až u 88 % pacientů s PN [3]. Často jsou přítomny již v časných fázích onemocnění a některé dokonce rozvoji vlastních motorických příznaků předcházejí [4–7].

Poruchy autonomních nervových funkcí patří mezi časté non-motorické příznaky. Jsou popisovány až u 80 % pacientů s PN [8,9] a představují závažný problém pro svůj výrazný negativní dopad na aktivity denního života [10,11]. Řadí se mezi ně především příznaky gastrointestinální, kardiovaskulární, urogenitální, pupilomotorické a termoregulační [12,13]. K hodnocení přítomnosti a tíže autonomních dysfunkcí byly vyvinuty různé laboratorní testovací metody, ty však často nejsou v klinické praxi běžně dostupné. Existuje i celá řada dotazníků zabývajících se touto problematikou [14,15], zatím ale žádný z nich není dostupný v české verzi. Nejspíše i proto zůstávají příznaky autonomní dysfunkce u pacientů s PN velmi často nezjištěny, a tak i nedostatečně léčeny. A to i přesto, že některé symptomy již terapeuticky ovlivnitelné jsou [16].

Movement Disorder Society (MDS) hodnotila dostupné dotazníky zaměřené na různé typy autonomních poruch u pacientů s PN a jejich využitelnost v klinické praxi [14,15]. Zatím však není k dispozici jejich český překlad, a jsou tedy v našich podmínkách jen obtížně aplikovatelné. Jedním z těchto dotazníků je i SCOPA-AUT (AUTonomic SCale for Outcomes in PARkinson's Disease). Ten je ve své původní anglické verzi považován za spolehlivý, validovaný, snadno vyplnitelný dotazník k hodnocení frekvence a tíže autonomních dysfunkcí u pacientů s PN [15]. Odhadovaná doba potřebná k jeho vyplnění je asi 10 min.

SCOPA-AUT dotazník obsahuje 23 položek, z nichž tři se týkají symptomů ortostatických, sedm gastrointestinálních, šest otázek je zaměřeno na mikční obtíže, čtyři na termoregulaci, jedna na poruchy pupilomotoriky a dvě otázky se týkají sexuálních funkcí. Prvních 21 otázek je společných pro obě pohlaví, poslední

dvě jsou pro muže označeny čísly 22 až 23a, zatímco pro ženy čísly 24 a 25. Pacient u jednotlivých odpovědí volí z možností „nikdy-občas-pravidelně-často“. Mimo posuzování přítomnosti příznaku je tedy do jisté míry hodnocena i závažnost symptomu.

Soubor a metodika

Při překladu dotazníku jsme postupovali v souladu s doporučeními Wilda et al [17]. Po získání oficiálního písemného svolení od majitele práv – autorů anglické verze [12] – byl proveden překlad originální verze SCOPA-AUT dotazníku nezávisle na sobě dvěma českými autory. Společný překlad byl poté zpětně přeložen do anglického jazyka dalšími dvěma autory, rodilými mluvčími. Eventuální nesoulad mezi takto získanými verzemi a originálním dotazníkem byl pak zohledněn a dotazník byl upraven do své finální české podoby (příloha 1). Potom byla dotazníkovou formou hodnocena srozumitelnost české verze (tzv. cognitive debriefing) v cílové skupině, tedy u pacientů trpících Parkinsonovou nemocí. V této fázi se do testování zapojila všechna tři extrapyramidová centra v České republice (Centrum pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění FN Olomouc, Centrum pro abnormální pohyby a parkinsonismus Brno, Centrum extrapyramidových onemocnění při 1. LF UK a VFN v Praze). K samotnému dotazníku byl připojen doprovodný dopis, ve kterém byli pacienti instruováni ohledně správného vyplnění dotazníku a zhodnocení srozumitelnosti překladu, včetně zakreslení výsledku na vizuální analogovou škálu. Tato škála byla v rozmezí 0–100 %, kdy 0 % znamenalo, že text je zcela nesrozumitelný, a 100 %, že text je velmi dobře srozumitelný a že s jeho vyplněním neměl pacient žádné potíže. Takto byl dotazník předložen pacientům ze tří výše uvedených extrapyramidových center v České republice. Šlo o pacienty s PN v různých fázích onemocnění, avšak bez přítomnosti závažnějšího kognitivního deficitu. U pacientů, kteří z jakýchkoliv důvodů nemohli dotazník vyplnit vlastní rukou nebo u pacientů s mírným kognitivním deficitem, mohli pomoci při vyplňování pečovatelé.

Výsledky

Celkový počet pacientů, kteří anonymně vyplnili zmiňovaný dotazník, byl 135.

Všichni pacienti vyznačili pouze údaj na vizuální analogové škále a dále již nevedli zásadnější připomínky, jež by měly vést k další úpravě překladu. 90,3 % pacientů hodnotilo srozumitelnost dotazníku v rozmezí 80–100 %, v rozmezí 90–100 % to bylo 82,2 % pacientů z celkového počtu zúčastněných. 50,3 % ohodnotilo srozumitelnost údajem 100 %.

Diskuze

Již mnohé studie prokázaly, že příznaky autonomních dysfunkcí různého rozsahu jsou u pacientů s PN poměrně časté. Můžeme se s nimi setkat již v časných fázích onemocnění a s progresí nemoci se jejich výskyt ještě dále zvyšuje [12]. Vzhledem k jejich výraznému dopadu na kvalitu života pacientů [10,11] je třeba po těchto příznacích cíleně pátrat už od počátečních fází onemocnění a včas zahájit jejich léčbu.

Dotazníky patří pro svou neinvazivitu, časovou nenáročnost a možnost postihnout širší spektrum příznaků k ideálním nástrojům pro hodnocení autonomních poruch. V anglickém jazyce je jich v dnešní době dostupná celá řada. Některé se zaměřují výhradně jen na určitou oblast, jiné se snaží postihnout oblast autonomních poruch globálně. Bohužel dosud není žádný z nich k dispozici i v českém jazyce. Naším cílem bylo vybrat a přeložit dotazník, který by postihl všechny hlavní oblasti autonomních dysfunkcí, jež se u pacientů s PN vyskytují, byl srozumitelný, snadno aplikovatelný, časově nenáročný, a mohl tak být použit k rychlému skriningovému vyšetření i v běžné neurologické praxi. V souladu s doporučeními MDS [14,15] jsme zvolili dotazník SCOPA-AUT, který je spolehlivý, časově nenáročný, validovaný, s širokým záběrem v oblasti autonomních dysfunkcí, speciálně vytvořený pro pacienty s Parkinsonovou nemocí. Mimo přítomnosti příznaku hodnotí do jisté míry i jeho závažnost volbou možností „nikdy-občas-pravidelně-často“.

Překlad dotazníku jsme provedli standardizovanou metodou dvojitého zpětného překladu s porovnáním. Domníváme se, že vznikla dobře srozumitelná a pro pacienty „friendly“ varianta dotazníku, jak nakonec reflektuje i anonymní hodnocení provedené ve všech třech českých extrapyramidových centrech, kdy převážná většina pacientů hod-

Příloha 1. Dotazník SCOPA-AUT.

S použitím tohoto dotazníku bychom rádi zjistili, do jaké míry jste měli v minulém měsíci poruchy některých tělesných funkcí, jako např. obtíže s močením nebo nadměrné pocení. Odpověď vyjádřete křížkem v políčku, které nejlépe vystihuje váš stav. Pokud budete chtít změnit odpověď, začerníte nesprávné a křížek zakreslete do správného políčka. Pokud jste v minulém měsíci užili nějaké léky v souvislosti s obtížemi, které jsou zmiňovány v dotazníku, udávejte, jaký byl Váš stav při užívání těchto léků. Tyto léky pak uveďte na poslední straně.

1. Měl/měla jste v minulém měsíci potíže s polykáním nebo jste se při jídle zakuckal/zakuckala?

Nikdy Občas Pravidelně Často

2. Kapaly Vám v minulém měsíci sliny z úst?

Nikdy Občas Pravidelně Často

3. Uvázlo Vám někdy v minulém měsíci jídlo v krku?

Nikdy Občas Pravidelně Často

4. Měl/měla jste někdy v minulém měsíci pocit, že jste během jídla velmi rychle plný/plná?

Nikdy Občas Pravidelně Často

5. Měl/měla jste v minulém měsíci problém se zácpou? (Tj. stolice dvakrát nebo ještě méně často za týden.)

Nikdy Občas Pravidelně Často

6. Musel/musela jste v minulém měsíci silně tlačit na stolici?

Nikdy Občas Pravidelně Často

7. Měl/měla jste v minulém měsíci samovolný odchod stolice?

Nikdy Občas Pravidelně Často

Otázky 8 až 13 se týkají močení. Pokud používáte cévku (katétr), udělejte křížek v políčku „cévkování“.

8. Měl/měla jste v minulém měsíci potíže s udržením moči?

Nikd Občas Pravidelně Často Cévkování

9. Měl/měla jste minulý měsíc samovolný únik moči (pomocil/pomocila jste se)?

Nikdy Občas Pravidelně Často Cévkování

10. Měl/měla jste v minulém měsíci po vymočení pocit, že se Váš močový měchýř úplně nevyprázdnil?

Nikdy Občas Pravidelně Často Cévkování

11. Byl v minulém měsíci proud moči při močení slabý?

Nikdy Občas Pravidelně Často Cévkování

12. Musel/musela jste v minulém měsíci močit znovu během 2 hod po předchozím vymočení?

Nikdy Občas Pravidelně Často Cévkování

13. Musel/musela jste v minulém měsíci močit v noci? (Probouzí Vás nucením na močení?)

Nikdy Občas Pravidelně Často Cévkování

14. Měl/měla jste v minulém měsíci po postavení pocit točení hlavy (závratě), nebo jste neviděl/neviděla ostře, nebo jste nebyl/nebyla schopna jasněho uvažování?

Nikdy Občas Pravidelně Často

15. Měl/měla jste v minulém měsíci po nějaké době stání pocit točení hlavy (závratě)?

Nikdy Občas Pravidelně Často

16. Omdlel/omdlela jste v posledních šesti měsících?

Nikdy Občas Pravidelně Často

17. Potil/potila jste se někdy v minulém měsíci nadměrně v průběhu dne?

Nikdy Občas Pravidelně Často

18. Potil/potila jste se někdy v minulém měsíci nadměrně v noci?

Nikdy Občas Pravidelně Často

19. Byly Vaše oči někdy v minulém měsíci přecitlivělé na jasné světlo?

Nikdy Občas Pravidelně Často

20. Jak často jste měl/měla v minulém měsíci potíže se snášením chladu?

Nikdy Občas Pravidelně Často

21. Jak často jste měl/měla v minulém měsíci potíže se snášením horka?

Nikdy Občas Pravidelně Často

Následující otázky se týkají pohlavního života. Ačkoliv je to intimní oblast, chceme Vás požádat o odpovědi i na tyto otázky. U otázek na pohlavní aktivity se uvažují všechny formy pohlavního kontaktu s partnerem (partnerkou) nebo masturbace. K odpovědím zde byla přidána možnost navíc („nelze zvolit žádnou z možností“), pro případ, že jste v minulém měsíci neměli žádné pohlavní aktivity. Otázky 22 a 23 jsou určeny pro muže, otázky 24 a 25 pro ženy.

Následující tři otázky jsou určeny pouze pro muže

22. Měl jste v minulém měsíci poruchy potence? (Tj. chybění nebo neschopnost udržení erekce.)

Nikdy Občas Pravidelně Často Nelze zvolit žádnou z možností

23. Jak často jste nebyl schopen v minulém měsíci ejakulovat?

Nikdy Občas Pravidelně Často Nelze zvolit žádnou z možností

23a) Užil jste v minulém měsíci lék/léky na potíže s erekcí? (Pokud ano, jaký lék?)

Ne Ano

Pokračujte otázkou číslo 26

Následující dvě otázky jsou určeny pouze pro ženy

24. Byla v minulém měsíci Vaše pochva příliš suchá při pohlavní aktivitě?

Nikdy Občas Pravidelně Často Nelze zvolit žádnou z možností

25. Měla jste v minulém měsíci potíže s dosažením orgasmu?

Nikdy Občas Pravidelně Často Nelze zvolit žádnou z možností

Následující otázky jsou pro všechny vyšetřované

Níže uvedené otázky se týkají užívání léků – jak léků na lékařský předpis, tak i léků volně prodejných. Pokud lék užíváte, uveďte jeho název.

26. Užíval (užívala) jste v minulém měsíci léky na:

a) zácpu?

Ne Ano

b) potíže s močením?

Ne Ano

c) krevní tlak?

Ne Ano

d) jiné příznaky?

Ne Ano (kromě příznaků vztahujících se k Parkinsonově nemoci)

notila srozumitelnost dotazníku v rozmezí 90–100 % a více než polovina údajem 100 %. Absence výraznější variability hodnocení by mohla být způsobena základním kritériem, kterým byla diagnóza Parkinsonovy nemoci bez přítomnosti závažnějšího kognitivního deficitu. Je pochopitelně otázka, zda bude dotazník v budoucnu použitelný i pro pacienty trpící kognitivním deficitem nebo demencí. Ale to je problém společný pro všechny subjektivní škály používané při hodnocení příznaků nejen Parkinsonovy nemoci, jakož i jiných neurodegenerativních onemocnění. Možná je vhodné zde poznamenat, že ve většině případů instrukce k vyplnění takovýchto dotazníků umožňují využití pomoci člena rodiny nebo pečovatele.

Věříme, že česká verze SCOPA-AUT dotazníku se pro svou časovou nenáročnost a poměrně široký záchyt příznaků stane vítaným pomocníkem v každodenní neurologické praxi a napomůže tak k časnějšímu záchytu a léčbě autonomních dysfunkcí u pacientů s PN.

Literatura

1. Parkinson J. An essay on the shaking palsy. London: Sherwood, Neely and Jones 1817.
2. Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH; National Institute for Clinical Excellence. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol* 2006; 5(3): 235–245.
3. Shulman LM, Taback RL, Bean J, Weiner WJ. Comorbidity of the nonmotor symptoms of Parkinson's disease. *Mov Disord* 2001; 16(3): 507–510.
4. Gaig C, Tolosa E. When does Parkinson's disease begin? *Mov Disord* 2009; 24 (Suppl 2): S656–S664.
5. Simuni T, Sethi K. Nonmotor manifestations of Parkinson's disease. *Ann Neurol* 2008; 64 (Suppl 2): S65–S80.
6. Farnikova K, Krobot A, Kanovsky P. Musculoskeletal problems as an initial manifestation of Parkinson's disease: a retrospective study. *J Neurol Sci* 2012; 319(1–2): 102–104.
7. Müller B, Larsen JP, Wentzel-Larsen T, Skeie GO, Tysnes OB; Parkwest Study Group. Autonomic and sensory symptoms and signs in incident, untreated Parkinson's disease: frequent but mild. *Mov Disord* 2011; 26(1): 65–72.
8. Jost WH. Autonomic dysfunctions in idiopathic Parkinson's disease. *J Neurol* 2003; 250 (Suppl 1): I28–I30.
9. Awerbuch GI, Sandyk R. Autonomic functions in the early stages of Parkinson's disease. *Int J Neurosci* 1994; 74(1–4): 9–16.
10. Berrios GE, Campbell C, Politynska BE. Autonomic failure, depression and anxiety in Parkinson's disease. *Br J Psychiatry* 1995; 166(6): 789–792.
11. Magerkurth C, Schnitzer R, Braune S. Symptoms of autonomic failure in Parkinson's disease: prevalence and impact on daily life. *Clin Auton Res* 2005; 15(2): 76–82.
12. Visser M, Marinus J, Stiggelbout AM, Van Hilten JJ. Assessment of autonomic dysfunction in Parkinson's disease: the SCOPA-AUT. *Mov Disord* 2004; 19(11): 1306–1312.
13. Takahashi A. Autonomic nervous system disorders in Parkinson's disease. *Eur Neurol* 1991; 31 (Suppl 1): 41–47.
14. Evatt ML, Chaudhuri KR, Chou KL, Cubo E, Hinson V, Kompolti K et al. Dysautonomia rating scales in Parkinson's disease: sialorrhea, dysphagia, and constipation – critique and recommendations by movement disorders task force on rating scales for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009; 24(5): 635–646.
15. Pavy-Le Traon A, Amarenco G, Duerr S, Kaufmann H, Lahrmann H, Shaftman SR et al. The Movement Disorders task force review of dysautonomia rating scales in Parkinson's disease with regard to symptoms of orthostatic hypotension. *Mov Disord* 2011; 26(11): 1985–1992.
16. Task force of Movement Disorder Society. Drugs to treat autonomic dysfunction in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2002; 17 (Suppl 4): S103–S111.
17. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A et al; ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health* 2005; 8(2): 94–104.