

Anna Pyszora<sup>1</sup>, Andrzej Karnowski<sup>2,3</sup>, Małgorzata Krajnik<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Katedra i Zakład Medycyny Paliatywnej, Collegium Medicum Uniwersytetu im. Mikołaja Kopernika w Bydgoszczy, Polska

<sup>2</sup>Zakład Opiekuńczo-Lecznicy w Chełmnie, Polska

<sup>3</sup>Ośrodek Wentylacji Domowej w Bydgoszczy, Polska

# Wpływ rehabilitacji na funkcjonowanie chorych na stwardnienie boczne zanikowe — badanie pilotażowe

Przedrukowano za zgodą z: *Advances in Palliative Medicine* 2012; 11, 1: 31–42

## Streszczenie

**Wstęp.** Stwardnienie boczne zanikowe (SLA) jest szybko postępującym schorzeniem neurologicznym, w którym dochodzi do stopniowego pogorszenia funkcji motorycznych. Rehabilitacja jest jednym z elementów leczenia objawowego pacjentów z SLA.

Celem badania była ocena wpływu rehabilitacji na funkcjonowanie pacjentów z SLA w zakresie czynności życia codziennego.

**Materiał i metody.** W badaniu pilotażowym wzięło udział 10 pacjentów z SLA. Badanie polegało na wypełnieniu przez pacjenta kwestionariusza składającego się z pięciu części: informacji ogólnej, skali oceny czynnościowej w SLA ALSFRS, skali oceny nasilenia objawów (ESAS), zmodyfikowanej wersji szpitalnej skali oceny lęku i depresji (HADS-M) oraz części oceniającej wpływ rehabilitacji na funkcjonowanie pacjenta.

**Wyniki.** Większość pacjentów stwierdziła, że rehabilitacja pomaga im w oddychaniu, łagodzi ból i poprawia jakość snu. Obserwowano także poprawę stanu psychicznego u większości chorych. Na podstawie odpowiedzi udzielanych przez pacjentów można wnioskować, że leczenie często powodowało jedynie minimalną poprawę lub brak poprawy w zakresie takich czynności, jak chodzenie, wchodzenie i schodzenie po schodach, pisanie lub przygotowywanie posiłków.

**Wnioski.** Rehabilitacja powinna być elementem leczenia objawowego u pacjentów z SLA, choćby ze względu na wykazaną w badaniu poprawę stanu psychicznego, mimo iż w wielu przypadkach leczenie to przynosi bardzo niewiele korzyści w znaczeniu ogólnym. Informacje zawarte w niniejszej pracy mogą być istotne dla opiekunów i fizjoterapeutów pracujących z pacjentami, ponieważ mogą być pomocne w podejmowaniu właściwych decyzji dotyczących poprawy komfortu i jakości życia pacjenta.

*Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2013; 7, 1: 11–20

**Słowa kluczowe:** SLA, rehabilitacja, fizjoterapia

## Wprowadzenie

Stwardnienie boczne zanikowe (SLA, *sclerosis lateralis amyotrophica*) jest szybko postępującym schorzeniem neurologicznym, w którym dochodzi do uszkodzenia górnego i dolnego neuronu ruchowego [1].

Choroba ta cechuje się stopniowym pogarszaniem się czynności motorycznych, powodując istotne ograniczenie aktywności w życiu codziennym. Ponieważ SLA jest schorzeniem nieuleczalnym, najważniejszym elementem opieki nad pacjentami jest leczenie do- kuczliwych objawów, zaburzających normalne funk-

**Adres do korespondencji:** Anna Pyszora

Katedra i Zakład Opieki Paliatywnej, Collegium Medicum UMK  
ul. M. Skłodowskiej-Curie 9, 85–094 Bydgoszcz, Polska

Tłumaczenie: lek. Ewa Mischczak



*Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2013; 7, 1, 11–20

Copyright © Via Medica, ISSN 1898–0678

cjonowanie pacjenta [2]. Jednym z elementów leczenia objawowego jest rehabilitacja [3]. Do jej zadań należy zazwyczaj utrzymanie optymalnej sprawności fizycznej i łagodzenie negatywnych skutków ograniczonej aktywności ruchowej. Rehabilitacja musi być zaplanowana indywidualnie dla każdego pacjenta, z uwzględnieniem stopnia nasilenia choroby i związanych z nią ubytków neurologicznych [4, 5].

Celem badania była ocena kliniczna chorych na SLA i ocena postrzeganego przez pacjenta wpływu rehabilitacji na funkcjonowanie w zakresie czynności życia codziennego.

## Materiał i metody

### Pacjenci

Badanie zostało przeprowadzone wśród pacjentów znajdujących się pod opieką dwóch placówek: Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego w Chełmnie i Ośrodka Wentylacji Domowej w Bydgoszczy. Użytko zgodę komisji bioetycznej *Collegium Medicum* Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu na przeprowadzenie badania. Przed przystąpieniem do badania, każdy z pacjentów udzielił pisemnej zgody na udział. Do opisanego badania pilotażowego włączono ogółem 10 pacjentów: ośmiu z Ośrodka Wentylacji Domowej w Bydgoszczy i dwóch z Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego w Chełmnie.

### Metody

Każdy z pacjentów został poproszony o wypełnienie — we współpracy z badaczem — specjalnego kwestionariusza, który obejmował:

- ogólne informacje o pacjencie;
- skalę ALSFRS (*Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale*) [6];
- skalę ESAS (*Edmonton Symptom Assessment Scale*) [7];
- skalę HADS-M (*Hospital Anxiety and Depression Scale — Modified Version*) [7];
- ocenę wpływu rehabilitacji na funkcjonowanie pacjenta;
- ocenę zadowolenia pacjenta z programu rehabilitacji.

## Wyniki

Badaniem objęto 10 pacjentów, w tym 3 mężczyzn i 7 kobiet. Średnia wieku wynosiła  $54,2 \pm 12,26$  lat. Czas od rozpoznania choroby do momentu przeprowadzania kwestionariusza oceny wynosił ponad 3 lata u 6 pacjentów, mniej niż rok u 2 pacjentów, 1–2 lata u jednego pacjenta i 2–3 lata u jednego pacjenta. Tylko jedna osoba była zatrudniona

w niepełnym wymiarze godzin, natomiast pozostałe nie były aktywne zawodowo.

Drugą część kwestionariusza stanowiła ocena funkcjonowania pacjenta w skali ALSFRS (tab. 1). Ogółem 5 pacjentów było w stanie wykonywać takie czynności, jak: mówienie, połykanie, pisanie odręczne, chodzenie, mimo iż wymagało to od nich znacznego wysiłku. Połowa pacjentów była niezdolna do zmiany pozycji ciała w łóżku bez pomocy innych osób. Dwie osoby były całkowicie unieruchomione w łóżku, z inwazyjną wentylacją przez rurkę tracheostomiijną podłączoną do respiratora i miały problemy z odkrztuszeniem gromadzącej się śliny. U sześciorga pacjentów stosowano wentylację nieinwazyjną.

W trzeciej części kwestionariusza oceniano stopień nasilenia objawów w skali ESAS (tab. 2). U ośmiorga pacjentów występował co najmniej jeden objaw o znacznym nasileniu ( $\geq 7/10$ ), a czworo z nich skarżyło się na co najmniej trzy takie objawy. Analiza zgłaszanych objawów wykazała, że do objawów o największym nasileniu należały: lęk ( $6,3 \pm 2,4$ ), obniżenie nastroju ( $5,4 \pm 3,4$ ), złe samopoczucie ogólne ( $5,4 \pm 2,3$ ). Stosunkowo dużym nasileniem charakteryzowały się także następujące objawy: uczucie zmęczenia ( $4,7 \pm 2,5$ ) i utrata łaknienia ( $4,4 \pm 2,87$ ). Dusznność i ból cechowały się podobnym stopniem nasilenia, ze średnim wynikiem punktacji odpowiednio 3,9 i 3,5 (znacznie nasiloną duszność występowała u dwóch pacjentów, znacznie nasilony ból również u dwóch pacjentów).

W czwartej części kwestionariusza oceniano nasilenie lęku i depresji w skali HADS-M. Trzy osoby uzyskały punktację wskazującą na możliwość występowania zaburzeń lękowych i depresyjnych. Czworo pacjentów uzyskało graniczne wyniki w ocenie lęku i depresji, natomiast u pozostałych trzech chorych liczba punktów była niska, sugerując brak zaburzeń lękowych i depresyjnych (tab. 2).

Piątą część kwestionariusza była poświęcona ocenie wpływu rehabilitacji na funkcjonowanie pacjentów włączonych do badania. Połowa pacjentów miała zapewnioną rehabilitację w domu, w postaci wizyt fizjoterapeutów z Ośrodka Wentylacji Domowej, natomiast czworo pacjentów korzystało z leczenia rehabilitacyjnego w szpitalu. Trzy osoby były leczone w ramach rehabilitacji ambulatoryjnej, a dwoje chorych korzystało z płatnych usług rehabilitacyjnych. Jedna osoba była leczona w innej placówce (w sanatorium). U przeważającej części pacjentów leczenie rehabilitacyjne obejmowało kinezyterapię (9 pacjentów) i masaż klasyczny (8 pacjentów). U połowy chorych stosowane były zabiegi fizykalne (elektroterapia, hydroterapia, pole magnetyczne). U czterech osób w ramach programu rehabilitacyjnego zastosowano metody specjalne: torowanie ner-

Tabela 1. Stan czynnościowy pacjentów według skali ALSFRS

Numer pacjenta	Mowa	Ślinienie	Polykanie	Pisanie odręczne	Przygotowanie posiłków <sup>1</sup>	Przygotowanie posiłków <sup>2</sup>	Ubieranie się i higienę na	Zmiana pozycji w łóżku	Chodzenie	Wchodzenie po schodach	Oddychanie
1	0	0	0	0	-	0	0	0	0	0	0
2	3	2	3	2	2	-	1	2	3	3	4
3	4	4	4	3	0	-	0	0	1	0	1
4	1	2	3	3	1	-	0	0	1	0	2
5	0	0	3	3	4	-	4	4	4	4	3
6	3	1	2	1	0	-	1	0	1	0	4
7	4	3	3	4	4	-	3	3	3	3	3
8	3	4	4	3	3	-	3	3	3	4	3
9	1	4	1	0	-	0	0	0	1	0	0
10	1	0	1	3	-	1	2	4	3	1	1

Dla każdego parametru „4” oznacza prawidłowe wykonywanie danej czynności, a „0” oznacza całkowity brak zdolności do jej wykonywania; <sup>1</sup>pacjenci odżywiali się naturalnie; <sup>2</sup>odżywianie pozajelitowe parenteral nutrition

Tabela 2. Skale oceny nasilenia objawów: ESAS i HADS-M\*

Numer pacjenta	ESAS							HADS-M				
	Ból	Zmęczenie	Nudności	Depresja	Lęk	Senność	Apetyt	Samo-poczucie	Duszność	Inne	Depresja	Lęk
1	8	6	0	10	10	8	1	10	10	0	16	19
2	0	3	3	5	5	5	6	4	4	3	12	11
3	5	3	0	8	9	2	4	3	4	0	10	9
4	3	5	0	4	7	1	0	4	2	0	3	8
5	1	3	0	0	3	0	3	5	0	0	0	2
6	8	7	5	8	8	4	7	6	5	0	10	9
7	4	4	2	5	5	3	2	7	5	0	11	14
8	6	8	3	9	8	8	5	6	9	0	9	10
9	0	0	0	5	3	1	8	2	0	0	10	6
10	0	8	0	0	5	0	8	7	0	0	5	5
Średnia	3,5	4,7	1,3	5,4	6,3	3,2	4,4	5,4	3,9	0,3	8,6	9,3
SD	3,2	2,58	1,83	3,47	2,45	3,01	2,87	2,32	3,57	0,95	4,7	4,8

\*Punktacja w skali HADS-M: 0-7 — wynik prawidłowy; 8-10 — wynik graniczny; 11-21 — wynik nieprawidłowy

wowo-mięśniowe (PNF, *proprioceptive neuromuscular facilitation*) i leczenie neurorozwojowe (NDT/Bobath *neurodevelopment treatment*). Taka sama liczba pacjentów korzystała z konsultacji w sprawie zaopatrzenia ortopedycznego i rehabilitacyjnego (dobór ortez, urządzeń wspomagających chodzenie, wózków inwalidzkich i sprzętu rehabilitacyjnego).

Większość pacjentów (dziewięć osób) deklarowała wykonywanie ćwiczeń rehabilitacyjnych w domu zgodnie z instrukcjami podanymi przez fizjoterapeutę, pielęgniarkę lub lekarza. Szczegółowe dane dotyczące leczenia rehabilitacyjnego stosowanego u pacjentów uczestniczących w badaniu zostały przedstawione w tabeli 3.

Wpływ rehabilitacji na codzienne funkcjonowanie pacjentów oceniano na podstawie częściowych ocen wpływu zastosowanego leczenia usprawniającego na wybrane czynności życia codziennego (takie jak ubieranie i rozbieranie się, higiena, przygotowanie posiłków, pisanie, chodzenie, mówienie), ogólny nastrój i stopień nasilenia wybranych objawów. Na podstawie uzyskanych odpowiedzi można wnioskować, że leczenie nie powodowało żadnej poprawy lub poprawa ta była minimalna w odniesieniu do takich czynności, jak chodzenie, wchodzenie i schodzenie po schodach, pisanie i przygotowanie posiłków. Znaczną lub częściową korzyść zaobserwowano w zakresie oddychania, jakości snu i nasilenia dolegliwości bólowych. Poprawa nastroju wystąpiła u 7 pacjentów. Szczegółowe dane dotyczące wpływu rehabilitacji na określone czynności zostały podane w tabeli 4.

Mediana zadowolenia pacjentów z rehabilitacji w grupie badanej wynosiła 0,5 (przedział: od -3 do 3). Czworo pacjentów było niezadowolonych z leczenia, jedna osoba zaznaczyła neutralny poziom zadowolenia, natomiast 5 pacjentów było zadowolonych z leczenia (z wynikiem od 1 do 3).

### Omówienie

Celem niniejszego badania pilotażowego było przeprowadzenie wstępnej oceny wpływu rehabilitacji na funkcjonowanie pacjentów z SLA. Próba badawcza była niewielka (n = 10), co może stanowić pewne ograniczenie, jeśli chodzi o wiarygodność wniosków płynących z badania. Skale zastosowane w badaniu (ALSFRS, ESAS i HADS-M) okazały się użytecznym narzędziem badawczym, ponieważ umożliwiły zaobserwowanie pewnych zależności między stanem czynnościowym, nasileniem objawów a skutecznością metod rehabilitacyjnych. Pacjenci w stosunkowo dobrym stanie czynnościowym, bez znacznie nasilonych objawów, znacznie wyżej oceniali skuteczność rehabilitacji.

Według większości pacjentów rehabilitacja pomagała im w oddychaniu, łagodziła ból i poprawiała

Tabela 3. Leczenie rehabilitacyjne stosowane u pacjentów zakwalifikowanych do badania

Numer pacjenta	Placówka prowadząca leczenie rehabilitacyjne					Rodzaje leczenia					Ćwiczenia wykonywane przez pacjenta	
	Szpital	Poradnia	Ośrodek wentylacji domowej	Sanatorium	Placówka prywatna	Kinezyterapia	Masaż	Fizykoterapia	Metody specjalne <sup>1</sup>	Zaopatrzenie ortopedyczne	Tak	Nie
1	x	-	-	-	-	x	x	x	-	-	-	x
2	-	-	-	x	-	-	x	x	-	-	x	-
3	-	-	x	-	-	x	x	-	-	x	x	-
4	-	x	x	-	-	x	x	x	x	x	x	-
5	-	-	x	-	-	x	x	-	-	x	x	-
6	-	x	-	-	-	x	x	-	x	x	x	-
7	-	-	x	-	-	x	x	-	-	-	x	-
8	x	-	x	-	-	x	x	x	-	-	x	-
9	x	-	-	-	x	x	-	-	-	x	x	-
10	-	-	-	-	x	x	-	-	x	-	x	-

<sup>1</sup>NDT Bobath, PNF

Tabela 4. Podsumowanie wpływu rehabilitacji na funkcjonowanie pacjentów na podstawie samodzielnej oceny chorego

Numer pacjenta	Stopień ograniczenia sprawności	Objawy ESAS $\geq 7/10$	Lęk, depresja HADS-M $\geq 11$	Poprawa sprawności fizycznej	Poprawa stanu psychicznego	SS*
1	Wentylacja inwazyjna; PEG; pacjent pozostaje w łóżku	Ból, depresja, lęk, duszność	Lęk	Brak	Brak	-3
2	Bez wspomagania oddychu; spowolnienie funkcjonowania	Brak	Depresja	Brak	Brak	-3
3	Wentylacja nieinwazyjna; znaczne trudności z poruszaniem się; pacjent pozostaje w łóżku	Depresja, lęk	Depresja	Znaczna lub częściowa poprawa mowy, polykania i oddychania	Częściowa poprawa nastroju	-3
4	Wentylacja nieinwazyjna; znaczne trudności z poruszaniem się; pacjent pozostaje w łóżku	Lęk	Nie	Nieznaczna poprawa dotycząca ubierania się, chodzenia, zmiany pozycji w łóżku; częściowa poprawa mowy, polykania, oddychania i bólu	Znaczna poprawa nastroju	2
5	Wentylacja nieinwazyjna; normalne funkcjonowanie	Brak	Nie	Częściowa poprawa dotycząca ubierania się/rozbiierania, przygotowywania posiłków, zmiany pozycji w łóżku; nieznaczna poprawa w zakresie higieny i pisania odręcznego	Częściowa poprawa	1
6	Znaczne problemy z poruszaniem się i wykonywaniem podstawowych czynności codziennych; pacjent pozostaje w łóżku	Ból, zmęczenie, depresja, lęk	Nie	Minimalna poprawa dotycząca ubierania się i higieny; częściowa poprawa dotycząca zmiany pozycji w łóżku i oddychania	Brak	2
7	Wentylacja nieinwazyjna; samodzielne funkcjonowanie	Brak	Lęk	Nieznaczna poprawa dotycząca przygotowywania posiłków, pisania odręcznego, chodzenia po równej powierzchni, wchodzenia i schodzenia ze schodów	Brak	-1
8	Wentylacja nieinwazyjna; samodzielne funkcjonowanie	Zmęczenie, depresja, lęk, senność, duszność	Lęk	Częściowa poprawa oddychania	Brak	-2
9	Wentylacja inwazyjna; pacjent pozostaje w łóżku	Brak	Nie	Nieznaczna poprawa bólu	Brak	1
10	Wentylacja nieinwazyjna; PEG	Zmęczenie, złe samopoczucie ogólne	Nie	Minimalna poprawa dotycząca ubierania się i higieny	Częściowa poprawa nastroju	3

\*SS (Satisfaction Scores), punktowa ocena zadowolenia (od -3 do +3)

ła jakość snu. U większości pacjentów obserwowano również poprawę nastroju. Jak wynika z udzielonych odpowiedzi, leczenie nie spowodowało żadnej lub prawie żadnej poprawy czynnościowej w zakresie takich aktywności, jak chodzenie, wchodzenie i schodzenie po schodach, pisanie i przygotowywanie posiłków. Rehabilitacja pacjentów z SLA opiera się głównie na optymalizacji stanu czynnościowego chorych tak, aby mogli oni zmierzyć się z trudnościami związanymi z postępem choroby w sposób możliwie komfortowy [8]. Dlatego leczenie rzadko prowadzi do spektakularnej poprawy w zakresie takich czynności, jak na przykład chodzenie. Należy podkreślić, że nieco mniej niż połowa pacjentów włączonych do badania korzystała z leczenia prowadzonego za pomocą specjalistycznych metod neurorehabilitacji, takich jak PNF czy NDT/Bobath. Może to wynikać z faktu, że rehabilitacja nie była prowadzona przez specjalistyczne ośrodki neurorehabilitacji. Zaskakujące było również to, że tak niewielu chorych ( $n = 4$ ) korzystało z konsultacji dotyczących zaopatrzenia rehabilitacyjnego i ortopedycznego. Dobór odpowiednich ortez, urządzeń ułatwiających poruszanie się i wyposażenia usprawniającego pielęgnację w przypadku chorych całkowicie unieruchomionych ma ogromne znaczenie dla tej grupy pacjentów. Ponadto edukacja dotycząca możliwości zastosowania odpowiednich urządzeń pomagających w jedzeniu, ubieraniu się i wykonywaniu innych czynności życia codziennego często sprzyja rozwijaniu niektórych strategii radzenia sobie z wieloma utrudnieniami, które wiążą się z postępem choroby.

Ocena satysfakcji z leczenia również zasługuje na omówienie. Większość pacjentów ( $n = 6$ ) była niezadowolona z wyników rehabilitacji. Może to być związane z faktem, że nikt nie przygotował pacjentów na to, czego mogą się spodziewać w trakcie swojej choroby. Ich oczekiwania dotyczące skuteczności rehabilitacji były najprawdopodobniej nierealistyczne. Temat ten powinien być nadal zgłębiany na kolejnym etapie badania w celu znalezienia przyczyn braku satysfakcji z leczenia rehabilitacyjnego u niektórych pacjentów. W przypadku dalszej fazy badania dobrze byłoby poszerzyć zakres kwestionariusza z uwzględnieniem oceny oczekiwań pacjentów dotyczących rehabilitacji. Znalezienie przyczyn niskiego poziomu satysfakcji pacjentów może być pomocne w komunikacji z pacjentem w sensie ogólnym, a także w kształtowaniu bardziej realistycznych oczekiwań wobec rehabilitacji i planowaniu indywidualnego programu leczenia.

## Wnioski

Przedstawione badanie pilotażowe pokazało najważniejsze problemy, z którymi pacjenci z SLA muszą

się zmagać na różnych etapach swojej choroby. Wyniki wstępnej analizy wpływu rehabilitacji na aktywność fizyczną i funkcjonowanie świadczą o niewielkiej skuteczności tego typu leczenia w omawianej grupie chorych. Mimo to rehabilitacja powinna pozostać elementem leczenia objawowego, choćby ze względu na poprawę stanu psychicznego (samopoczucia) i możliwość skutecznego łagodzenia takich objawów, jak ból lub duszność. Wymaga to jednak współpracy między lekarzem, fizjoterapeutą i innymi osobami zaangażowanymi w opiekę nad pacjentem. Połączenie właściwej komunikacji, szybkiego rozpoznawania uciążliwych objawów i skutecznej interwencji lekarskiej stwarza szansę na poprawę efektywności fizjoterapii stosowanej u pacjentów z SLA. Należy podkreślić, że leczenie rehabilitacyjne powinno być rozpoczynane w momencie rozpoznania, wyprzedzając pojawienie się znacznych deficytów neurologicznych, ponieważ tylko wtedy jesteśmy w stanie lepiej porozumieć się z pacjentami i motywować ich, wyznaczając realne cele leczenia. Dzięki temu chorzy będą mogli uniknąć rozczarowania związanego z nierealnymi oczekiwaniami. Z tego punktu widzenia kluczowe znaczenie ma komunikacja między pacjentem a lekarzem w kwestii rokowania i potencjalnych powikłań związanych z postępem choroby.

Informacje zawarte w niniejszej pracy mogą być przydatne opiekunom i fizjoterapeutom pracującym z pacjentami, ponieważ mogą umożliwić podejmowanie skuteczniejszych decyzji dotyczących poprawy komfortu i jakości życia pacjentów.

Istotnym ograniczeniem tego badania była mała liczebność próby. Kontynuowanie badania po zakończeniu fazy pilotażowej projektu, zgodnie z założeniami protokołu i odpowiednimi poprawkami, pozwoli na wyciągnięcie jednoznacznych wniosków.

## Piśmiennictwo

1. Deymeer F. Neuromuscular Diseases: From Basic Mechanisms to Clinical Management. Karger, Basel 2000: 177–178.
2. Orell R. Motor neuron disease: systematic reviews of treatment for SLA and SMA. *Br. Med. J.* 2010; 93: 145–159.
3. Oliver D., Simpson M., Adamczyk A. Leczenie paliatywne stwardnienia bocznego zanikowego. *Pol. Med. Paliat.* 2002; 1: 29–32.
4. McCluskey L. Palliative rehabilitation and amyotrophic lateral sclerosis: a perfect match. *NeuroRehabilitation* 2007; 22: 407–408.
5. Dal Bello-Haas V., Kloos A.D., Mitsumoto H. Physical therapy for a patient through six stages of amyotrophic lateral sclerosis. *Phys. Ther.* 1998; 78: 1312–1324.
6. Cedarbaum J., Stambler N. Performance of the Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFERS) in multicenter clinical trials. *J. Neurol. Sci.* 1997; 152 (supl. 1): 1–9.
7. De Walden-Gatuszko K., Majkowicz M. Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. Akademia Medyczna w Gdańsku, Gdańsk 2000.
8. Lewis M., Rushanan S. The role of physical therapy and occupational therapy in the treatment of amyotrophic



## KWESTIONARIUSZ OCENY PACJENTA

### DANE PACJENTA

IMIĘ I NAZWISKO:

NUMER KOD, KTÓRYM OZNACZONO DANE PACJENTA:

WIEK: PŁEĆ:

ROZPOZNANIE (ICD-10):

ADRES:

OŚRODEK BADAWCZY\*:

[A] [B]

Od jak dawna choruje Pan/Pani na ALS?

< rok  od > 1 do < 2 lat  od > 2 do < 3 lat  od > 3 lat

#### Zatrudnienie:

W pełnym wymiarze godzin

W niepełnym wymiarze godzin

Renta inwalidzka/emerytura

Bezrobotny

Inne

\* A — Ośrodek Wentylacji Domowej w Bydgoszczy, B — Zakład Opiekuńczo-Lecniczy w Chełmnie

### I. OCENA FUNKCJONOWANIA PACJENTA (ALSFRS\*)

\* *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale*

#### Ocena przeprowadzana w porównaniu ze stanem pacjenta przed rozpoznaniem.

Stopień sprawności czynnościowej koreluje z odpowiedzią na pytanie: „Jak Pan/Pani radzi sobie z.....?”

#### MOWA

- 4 Mowa prawidłowa
- 3 Zauważalne kłopoty w mówieniu
- 2 Zrozumiała po powtarzaniu
- 1 Mowa połączona z komunikacją niewerbalną
- 0 Brak zrozumiałej mowy

#### ŚLINIENIE

- 4 Stan prawidłowy
- 3 Nieznaczny, ale wyraźny nadmiar śliny w ustach; może występować nocny ślinotok
- 2 Umiarkowanie nasilony nadmiar śliny; może występować minimalny ślinotok
- 1 Znaczny nadmiar śliny z niewielkim ślinotokiem
- 0 Znaczny ślinotok; wymaga ciągłego używania chusteczek

#### POŁYKANIE

- 4 Prawidłowe
- 3 Wczesne problemy z jedzeniem; sporadyczne krztuszenie się
- 2 Zmiana konsystencji posiłków
- 1 Konieczność dożywiania przez sondę
- 0 Całkowita niezdolność przyjmowania pokarmów doustnie; żywienie wyłącznie dojelitowe lub pozajelitowe

#### PISANIE RĘCZNE

- 4 Prawidłowe
- 3 Powolne lub niedbałe; wszystkie słowa czytelne
- 2 Nie wszystkie słowa są czytelne
- 1 Chory może trzymać długopis, ale nie może pisać
- 0 Chory nie może trzymać długopisu

### KROJENIE JEDZENIA I UŻYWANIE SZTUĆCÓW (pacjenci bez gastrostomii)

- 4 Prawidłowe
- 3 Niezgrabne, ale chory może wykonywać wszystkie czynności samodzielnie
- 2 Chory może kroić większość pokarmów, choć niezgrabnie i powoli; niektórzy wymagają pomocy
- 1 Pokarm musi być pokrojony przez inną osobę, ale chory może jeść sam
- 0 Niemożność wykonania żadnego elementu czynności

### UBIERANIE I HIGIENA

- 4 Prawidłowe
- 3 Całkowicie samodzielne ubieranie się i mycie wymaga wysiłku lub jest niedokładne
- 2 Okresowo potrzebna pomoc
- 1 Potrzebna asysta przy ubieraniu i myciu
- 0 Całkowita zależność od otoczenia

### CHODZENIE

- 4 Prawidłowe
- 3 Wczesne trudności z chodzeniem
- 2 Chodzenie wymaga pomocy
- 1 Brak możliwości chodzenia, zachowane inne ruchy
- 0 Beźładne ruchy kończyn dolnych

### CHODZENIE PO SCHODACH

- 4 Prawidłowe
- 3 Powolne
- 2 Niewielkie zaburzenia równowagi lub zmęczenie
- 1 Konieczna pomoc
- 0 Niewykonalne

### ODDYCHANIE

- 4 Prawidłowe
- 3 Duszność przy niewielkim wysiłku (np. chodzenie, rozmawianie)
- 2 Duszność spoczynkowa
- 1 Okresowo (np. w nocy) konieczne wspomaganie oddychania
- 0 Zależność od respiratora\*

\*Zaznaczyć, czy wspomaganie oddechu jest inwazyjne czy nieinwazyjne

## II. OCENA NASILENIA OBJAWÓW — ESAS\*

(\*)Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

Proszę zakreślić kółkiem liczbę, która najlepiej opisuje występujący u Pana/Pani objaw:

Ból	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Zmęczenie	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nudności	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Depresja	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Lęk	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Senność	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Apetyt	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Samopoczucie	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Duszność	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Inne problemy	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10



### III. OCENA NASILENIA DEPRESJI I LĘKU — HADS-M\*

HADS-M — Hospital Anxiety and Depression Scale, Modified

Zaznaczyć pole odpowiedzi, która jest najbliższa temu, jak się Pan/Pani czuł/a podczas ostatniego tygodnia. Proszę nie zastanawiać się zbyt długo nad odpowiedzią. Pana/Pani natychmiastowa odpowiedź na każdy z punktów będzie prawdopodobnie bardziej trafna niż odpowiedź udzielona po długim namyśle.

- |   |                          |   |                          |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| <b>1. Czuję się spięty/a lub podenerwowany/a</b>                                    |                          | <b>9. Mam zatrważające uczucie, jakby mi się coś trzęsło w środku</b>         |                          |
| Większość czasu   | <input type="checkbox"/> | Wcale nie   | <input type="checkbox"/> |
| Sporo czasu   | <input type="checkbox"/> | Od czasu do czasu   | <input type="checkbox"/> |
| Od czasu do czasu   | <input type="checkbox"/> | Dość często   | <input type="checkbox"/> |
| Wcale   | <input type="checkbox"/> | Bardzo często   | <input type="checkbox"/> |
| <b>2. Wciąż cieszą mnie rzeczy, które zwykle sprawiały mi radość</b>                |                          | <b>10. Przestałem/am interesować się swoim wyglądem zewnętrznym</b>           |                          |
| Zdecydowanie tak samo   | <input type="checkbox"/> | Całkowicie przestałem/am się interesować                                      | <input type="checkbox"/> |
| Niezupełnie tak samo  | <input type="checkbox"/> | Nie jestem w stanie dbać o siebie   | <input type="checkbox"/> |
| Tylko trochę  | <input type="checkbox"/> | Tak jak kiedyś  | <input type="checkbox"/> |
| Zupełnie nie  | <input type="checkbox"/> | Dbam o siebie tak jak zawsze  | <input type="checkbox"/> |
| <b>3. Odczuwałem/am przerażające uczucie, jakby miało się zdarzyć coś okropnego</b> |                          | <b>11. Nie mogę spokojnie usiedzieć na miejscu</b>                            |                          |
| Tak, bardzo wyraźnie coś bardzo złego   | <input type="checkbox"/> | W bardzo znacznym stopniu   | <input type="checkbox"/> |
| Wyraźnie, ale nie bardzo złego  | <input type="checkbox"/> | W znacznym stopniu  | <input type="checkbox"/> |
| Trochę, ale nie martwi mnie to  | <input type="checkbox"/> | Rzadko  | <input type="checkbox"/> |
| Wcale czegoś takiego nie odczuwałem/am  | <input type="checkbox"/> | Mogę siedzieć   | <input type="checkbox"/> |
| <b>4. Potrafię śmiać się i dostrzegać zabawną stronę zdarzeń</b>                    |                          | <b>12. Oczekuję z radością na różne sprawy</b>                                |                          |
| Tak jak kiedyś  | <input type="checkbox"/> | Tak bardzo jak kiedyś   | <input type="checkbox"/> |
| Teraz nie tak bardzo jak kiedyś   | <input type="checkbox"/> | Mniej niż kiedyś  | <input type="checkbox"/> |
| Znacznie mniej niż kiedyś   | <input type="checkbox"/> | Zdecydowanie mniej niż zwykle   | <input type="checkbox"/> |
| W ogóle nie   | <input type="checkbox"/> | Wcale nie   | <input type="checkbox"/> |
| <b>5. Nachodzą mnie smutne myśli</b>  |                          | <b>13. Miewam nagłe uczucie panicznego strachu</b>                            |                          |
| Większą część czasu   | <input type="checkbox"/> | Bardzo często   | <input type="checkbox"/> |
| Sporo czasu   | <input type="checkbox"/> | Dość często   | <input type="checkbox"/> |
| Od czasu do czasu, ale nie za często  | <input type="checkbox"/> | Niezbyt często  | <input type="checkbox"/> |
| Przypadkowo, nieregularnie  | <input type="checkbox"/> | Wcale   | <input type="checkbox"/> |
| <b>6. Czuję się wesoły/a, pogodny/a</b>   |                          | <b>14. Mogę cieszyć się dobrą książką, programem lub TV</b>                   |                          |
| Wcale nie   | <input type="checkbox"/> | Często  | <input type="checkbox"/> |
| Nieczęsto   | <input type="checkbox"/> | Czasami   | <input type="checkbox"/> |
| Czasem  | <input type="checkbox"/> | Niezbyt często  | <input type="checkbox"/> |
| Większość czasu   | <input type="checkbox"/> | Bardzo rzadko   | <input type="checkbox"/> |
| <b>7. Mogę siedzieć spokojnie i czuć się zrelaksowany/a</b>                         |                          | <b>15. Zdarzało się, że w ciągu ostatniego tygodnia wybuchalem/am gniewem</b> |                          |
| Zdecydowanie tak  | <input type="checkbox"/> | Często  | <input type="checkbox"/> |
| Zwykle  | <input type="checkbox"/> | Czasami   | <input type="checkbox"/> |
| Często  | <input type="checkbox"/> | Rzadko  | <input type="checkbox"/> |
| Wcale nie   | <input type="checkbox"/> | Wcale   | <input type="checkbox"/> |
| <b>8. Czuję się, jakbym był/a w „psychicznym dołku”</b>                             |                          | <b>16. Zdarzało się, że denerwowałem/am się i złościłem/am</b>                |                          |
| Przez cały czas   | <input type="checkbox"/> | Często  | <input type="checkbox"/> |
| Bardzo często   | <input type="checkbox"/> | Czasami   | <input type="checkbox"/> |
| Od czasu do czasu   | <input type="checkbox"/> | Rzadko  | <input type="checkbox"/> |
| Wcale nie   | <input type="checkbox"/> | Wcale   | <input type="checkbox"/> |

#### IV. WPŁYW REHABILITACJI NA FUNKCJONOWANIE PACJENTA

##### Pytania zadawane pacjentowi dotyczą okresu po rozpoznaniu choroby

1. Czy zabiegi rehabilitacyjne były wykonywane w ramach programu leczenia Pana/Pani choroby?

TAK  NIE

2. Gdzie te zabiegi rehabilitacyjne były wykonywane?

W szpitalu (na oddziale neurologii, oddziale rehabilitacyjnym)

W przychodni rehabilitacyjnej

W Ośrodku Wentylacji Domowej

W ramach prywatnych usług rehabilitacyjnych (wizyty domowe, wizyty w placówce rehabilitacyjnej)

Inne (proszę opisać)

3. Jakie rodzaje leczenia rehabilitacyjnego Pan/Pani otrzymywał/a?

Kinezyterapia

Kinezyterapia z zastosowaniem metod specjalnych (np. PNF, NDT Bobath dla dorosłych, S-E-T)

Masaż klasyczny

Pomocniczy sprzęt ortopedyczny/rehabilitacyjny (urządzenia wspomagające chodzenie, samoobsługę itp.)

Inne (proszę wymienić)

4. Czy wykonuje Pan/Pani ćwiczenia w domu?

TAK  NIE

4.a. Jak często wykonuje Pan/Pani samodzielne ćwiczenia w domu?

1–2 razy w tygodniu  3–4 razy w tygodniu  Codziennie

5. Czy otrzymał/a Pan/Pani wskazówki dotyczące ćwiczeń, które może Pan/Pani wykonywać samodzielnie w domu?

TAK  NIE

5.a. Kto udzielił Panu/Pani tych wskazówek?

Fizjoterapeuta

Pielęgniarka

Lekarz

Inna osoba

Inne

6. Jak ocenia Pan/Pani wpływ rehabilitacji na Pana/Pani codzienne funkcjonowanie?

Czynności życia codziennego	ZNACZĄ- CA PO- PRAWA	CZĘŚCIO- WA PO- PRAWA	NIE- ZNACZNA POPRAWA	BRAK POPRAWY	POGOR- SZENIE	NIE WIEM
Ubieranie i rozbieranie się						
Higiena (mycie, korzystanie z toalety)						
Samodzielne przygotowywanie posiłków						
Pisanie						
Chodzenie po równej powierzchni						
Wchodzenie i schodzenie ze schodów						
Mowa						
Zmiana pozycji w łóżku						
Oddychanie						
Sen						
Nastrój						
Ból						
Kontakty społeczne						
Inne czynności niewymienione w tabeli:						
Proszę wymienić:						

7. Ocena zadowolenia z leczenia

Jak ocenia Pan/Pani leczenie? (od -3 do +3)