

Agata Walczak¹, Michał Arkuszewski^{2, 3}, Monika Adamczyk-Sowa⁴¹Katedra i Klinika Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi²Novartis Poland, Warszawa³Instytut Medycyny Innowacyjnej w Białymstoku⁴Katedra i Klinika Neurologii w Zabrze,
Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach**Szanowny Pan
Prof. Ryszard Podemski
Redaktor Naczelny
„Polskiego Przeglądu Neurologicznego”***Szanowny Panie Profesorze,*

w numerze 2 „Polskiego Przeglądu Neurologicznego” w 2016 roku ukazały się najnowsze zalecenia Polskiego Towarzystwa Neurologicznego dotyczące leczenia stwardnienia rozsianego (SM) w Polsce [1]. W zaleceniach tych przytoczono Rozszerzoną Skalę Nieprawności (EDSS, *Expanded Disability Status Scale*) jako powszechnie stosowane narzędzie do oceny postępu nieprawności ruchowej u pacjentów z SM. Skala ta jest dobrze znana głównie lekarzom zajmującym się chorymi z SM w codziennej praktyce klinicznej, natomiast wydaje się, że nie jest zbyt dobrze poznana przez szersze grono polskich neurologów.

Skala oceny nieprawności w SM (DSS, *Disability Status Scale*) wprowadzona została po raz pierwszy w 1955 roku przez amerykańskiego neurologa, Profesora Johna F. Kurtzke (1926–2015), początkowo jako 11-punktowe narzędzie (od 0 — bez nieprawności do 10 — zgon z powodu SM) wykorzystane w pierwszym randomizowanym badaniu oceniającym wpływ izoniazydu na przebieg SM [2, 3]. W 1983 roku skala została rozszerzona do wersji 20-stopniowej (pod nazwą EDSS), w której wyszczególniono ocenę pośrednią pomiędzy głównymi stopniami nieprawności [4]. Skala składa się z podskal funkcjonalnych pozwalających na ocenę funkcji wzroku, pnia mózgu, układu piramidowego, mózdzku, układu czucia, zwieraczy i wyższych czynności mózgowych, jak też obejmuje ocenę zdolności poruszania się i samoobsługi. Choć skala EDSS została stworzona do długofalowej oceny grup chorych w badaniach klinicznych, obecnie coraz częściej stosowana jest do rutynowej oceny indywidualnych pacjentów.

Aktualnie EDSS jest najbardziej znaną i najszerzej stosowaną skalą pozwalającą na porównanie stanu neurologicznego pacjentów z SM, ocenę progresji choroby i monitorowanie skuteczności

stosowanych leków. W programie lekowym NFZ leczenia stwardnienia rozsianego w Polsce ocena stanu neurologicznego pacjenta w EDSS wymaga jest wielokrotnie — przy kwalifikacji pacjenta do leczenia (punktowy system kwalifikacji), jak też w trakcie dalszego leczenia. Pogorszenie w EDSS definiuje przejście w postać wtórnie postępującą, a zmiany w zakresie podskali funkcjonalnej EDSS pozwalają na różnicowanie ciężkości rzutów. Jeżeli kluczowe decyzje terapeutyczne w SM zależne są od rzetelnej oceny w EDSS, istotne wydaje się stałe poszerzanie wiedzy i świadomości o tej skali.

Ograniczona znajomość EDSS wśród polskich neurologów wynika prawdopodobnie z dwóch czynników: 1) dotychczas nie jest dostępna polska wersja skali; 2) równolegle funkcjonuje portal edukacyjny www.neurostatus.net [5], do którego dostęp ograniczony jest jedynie do osób uczestniczących w wielośrodkowych badaniach klinicznych. Warto zaznaczyć, że Neurostatus, pomimo że oparty na EDSS, sam nie jest skalą, a jedynie formą standaryzowanej edukacji i certyfikacji, w której schemat oceny klinicznej nieznacznie odbiega od zdefiniowanego w EDSS. Dlatego też, za zgodą autora skali, Profesora Johna F. Kurtzke, pragniemy przytoczyć bliżej źródłową EDSS opublikowaną w 1983 roku w czasopiśmie „Neurology” [4] i jej polskie tłumaczenie. Tłumaczenie oryginalnej skali metodą *translation-back translation* przeprowadziło trzech niezależnych specjalistów neurologii, każdy z kilkunastoletnim doświadczeniem w zakresie leczenia chorych z SM. Rozbieżności w tłumaczeniu uzgodniono na drodze konsensusu, a ostateczną wersję polską skali zweryfikowało dwóch polonistów, ekspertów z dziedziny językoznawstwa. Aktualnie zaplanowana jest metodyczna walidacja narzędzia.

Konflikt interesów

Autorzy oświadczają, że praca nie była finansowana z żadnych grantów i nie ma powiązań ani finansowych zależności wobec żadnej organizacji lub kogokolwiek posiadającego bezpośredni finansowy wkład w przedmiot pracy. A. Walczak

i M. Adamczyk-Sowa nie otrzymały wynagrodzenia ani gratyfikacji za wniesiony wkład pracy. M. Arkuszewski jest pracownikiem działu medycznego *Novartis Poland*.

Autorzy dziękują Pani mgr Marcie Banasiuk i Panu dr Łukaszowi Skowrońskiemu za konsultację językową polskiej wersji skali.

Adres do korespondencji:

dr n. med. Agata Walczak
Katedra i Klinika Neurologii
Wydział Lekarski, Uniwersytet Medyczny w Łodzi
ul. Kopcińskiego 22, 90–153 Łódź
tel. 42 677 66 78
e-mail: awalczak@afazja.am.lodz.pl
Polski Przegląd Neurologiczny 2017; 13 (1): 32–36
Wydawca: VM Media sp. z o.o. VM Group sp.k.
Copyright © 2017 Via Medica

PIŚMIENNICTWO

1. Losy J, Bartosik-Psujek H, Członkowska A, et al. Leczenie stwardnienia rozsianego. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. *Pol Przegl Neurol.* 2016; 12(2): 80–95.
2. Kurtzke JF. A new scale for evaluating disability in multiple sclerosis. *Neurology.* 1955; 5(8): 580–583, indexed in Pubmed: [13244774](#).
3. Berlin L, Kurtzke JF. Isoniazid in treatment of multiple sclerosis. *J Am Med Assoc.* 1957; 163(3): 172–174, indexed in Pubmed: [13385127](#).
4. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.* 1983; 33(11): 1444–1452, indexed in Pubmed: [6685237](#).
5. <https://www.neurostatus.net/>

Rozszerzona Skala Nieprawności (EDSS, *Expanded Disability Status Scale*) — według J. Kurtzkego

Agata Walczak¹, Michał Arkuszewski^{2, 3}, Monika Adamczyk-Sowa⁴

¹Katedra i Klinika Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

²*Novartis Poland*, Warszawa

³Instytut Medycyny Innowacyjnej w Białymstoku

⁴Katedra i Klinika Neurologii w Zabrze, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Rozszerzona Skala Nieprawności (EDSS, *Expanded Disability Status Scale*)

UKŁADY FUNKCJONALNE (UF)	
Funkcje układu piramidowego	
0	Norma
1	Objawy uszkodzenia bez niesprawności
2	Minimalna niesprawność
3	Łagodna lub umiarkowana parapareza lub hemipareza; znaczna monopareza
4	Znaczna parapareza lub hemipareza, umiarkowana tetrapareza lub monoplegia
5	Paraplegia, hemiplegia lub znaczna tetrapareza
6	Tetraplegia
V	<i>Brak danych</i>
Funkcje mózdzku	
0	Norma
1	Objawy uszkodzenia, bez niesprawności
2	Łagodna ataksja
3	Umiarkowana ataksja tułowia lub kończyn
4	Znaczna ataksja wszystkich kończyn
5	Niezdolny do wykonania skoordynowanych ruchów z powodu ataksji

V	<i>Brak danych</i>
X	<i>Zaznaczyć przy ocenie (stopień 0–5), kiedy nasilony niedowład utrudnia badanie (ocena na stopień 3 lub wyższy w UF układu piramidowego)</i>
Funkcje pnia mózgu	
0	Norma
1	Jedynie objawy uszkodzenia bez niesprawności
2	Umiarkowany oczopląs lub inna łagodna niesprawność
3	Wybitny oczopląs, znaczne osłabienie mięśni zewnątrzgałkowych lub umiarkowana niesprawność w zakresie innych nerwów czaszkowych
4	Znaczna dyzartria lub znaczna niesprawność w zakresie innych nerwów czaszkowych
5	Niezdolność do połykania lub mówienia
V	<i>Brak danych</i>
Funkcje układu czucia	
0	Norma
1	Oslabienie czucia wibracji lub czucia powierzchniowego w obrębie jednej lub dwóch kończyn
2	Łagodne osłabienie jednego z rodzajów czucia: dotyku, bólu lub ułożenia i/lub umiarkowane osłabienie czucia wibracji w jednej lub dwóch kończynach lub izolowane osłabienie czucia wibracji lub czucia powierzchniowego w obrębie trzech lub czterech kończyn
3	Umiarkowane osłabienie jednego z rodzajów czucia: dotyku, bólu lub ułożenia i/lub całkowite zniesienie czucia wibracji w jednej lub dwóch kończynach lub łagodne osłabienie czucia dotyku lub bólu i/lub umiarkowane osłabienie wszystkich rodzajów czucia proprioceptywnego w trzech lub czterech kończynach
4	Znaczne osłabienie czucia dotyku lub bólu, lub utrata czucia proprioceptywnego, izolowane lub w połączeniu w jednej lub dwóch kończynach; lub umiarkowane osłabienie czucia dotyku lub bólu i/lub ciężkie osłabienie czucia proprioceptywnego w więcej niż dwóch kończynach
5	Całkowita utrata wszystkich rodzajów czucia w jednej lub dwóch kończynach; lub umiarkowane osłabienie czucia dotyku lub bólu i/lub czucia proprioceptywnego w obrębie większości powierzchni ciała poniżej głowy
6	Całkowita utrata wszystkich rodzajów czucia poniżej głowy
V	<i>Brak danych</i>
Funkcje jelit i pęcherza moczowego	
0	Norma
1	Łagodne zaburzenia w oddawaniu moczu, nagłe parcie na mocz lub zatrzymanie moczu
2	Umiarkowane zaburzenia w oddawaniu moczu, nagłe parcie na mocz lub zatrzymanie moczu; umiarkowane upośledzenie funkcji jelit lub rzadkie nietrzymanie moczu
3	Częste nietrzymanie moczu
4	Konieczność stałego cewnikowania
5	Utrata funkcji pęcherza moczowego
6	Całkowita utrata funkcji pęcherza moczowego i pasażu jelitowego
V	<i>Brak danych</i>
Funkcje wzrokowe (widzenie)	
0	Norma
1	Mroczek centralny w polu widzenia ze skorygowaną ostrością widzenia lepszą niż 20/30 (0,67)
2	Mroczek w polu widzenia w oku gorszym, z maksymalną skorygowaną ostrością widzenia w zakresie od 20/30 do 20/59 (0,67–0,34)
3	Duży mroczek w polu widzenia w oku gorszym lub umiarkowane ograniczenie pola widzenia, maksymalna ostrość widzenia (skorygowana) w zakresie od 20/60 do 20/99 (0,33–0,21)
4	Znaczne ograniczenie pola widzenia w oku gorszym i z maksymalną ostrością widzenia (skorygowaną) w zakresie od 20/100 do 20/200 (0,20–0,10); stopień 3 plus maksymalna ostrość widzenia w oku lepszym w zakresie poniżej 20/60 (< 0,33)
5	W gorszym oku maksymalna ostrość widzenia (skorygowana) poniżej 20/200 (< 0,10); stopień 4 plus maksymalna ostrość widzenia w oku lepszym w zakresie poniżej 20/60 (< 0,33)
6	Stopień 5 plus maksymalna ostrość widzenia w oku lepszym w zakresie poniżej 20/60 (< 0,33)
V	<i>Brak danych</i>
X	<i>Zaznaczyć przy ocenie (stopień 0–6), kiedy obecne jest odskroniowe zblednięcie tarczy n. II</i>
Funkcje umysłowe	

0	Norma
1	Jedynie zaburzenia nastroju (nie wpływa na wynik EDSS)
2	Łagodne upośledzenie funkcji umysłowych (myślenia)
3	Umiarkowane upośledzenie funkcji umysłowych (myślenia)
4	Znaczne upośledzenie funkcji umysłowych (myślenia)
5	Otępienie lub ciężka niesprawność umysłowa
V	<i>Brak danych</i>
Inne funkcje	
0	Brak innych deficytów
1	Jakikolwiek inny deficyt neurologiczny związany z SM (wpisać)
V	<i>Brak danych</i>
ROZSZERZONA SKALA STANU NIESPRAWNOŚCI (EDSS)	
0	Prawidłowy wynik badania neurologicznego (stopień 0 we wszystkich UF, dopuszczalny stopień 1 w UF funkcji umysłowych)
1.0	Brak upośledzenia funkcji, minimalne objawy neurologiczne w jednym UF (stopień 1 w jednym UF, z wyłączeniem UF funkcji umysłowych)
1.5	Brak upośledzenia funkcji, minimalne objawy neurologiczne w więcej niż jednym UF (stopień 1 w co najmniej dwóch UF, z wyłączeniem UF funkcji umysłowych)
2.0	Niewielkie upośledzenia funkcji w jednym UF (stopień 2 w jednym UF, w pozostałych stopień 0 lub 1)
2.5	Niewielkie upośledzenia funkcji w dwóch UF (stopień 2 w dwóch UF, w pozostałych stopień 0 lub 1)
3.0	Chory chodzący samodzielnie bez pomocy, jednak występuje umiarkowana niesprawność w jednym UF do stopnia 3 (w pozostałych stopień 0 lub 1) lub niewielkie upośledzenie funkcji w trzech lub czterech UF do stopnia 2 (w pozostałych stopień 0 lub 1)
3.5	Chory chodzący samodzielnie bez pomocy, jednakże występuje umiarkowana niesprawność w jednym UF do stopnia 3 i niewielki deficyt w jednym lub dwóch UF do stopnia 2 lub umiarkowana niesprawność w dwóch UF do stopnia 3 lub niewielkie upośledzenie funkcji w pięciu UF do stopnia 2 (w pozostałych stopień 0 lub 1)
4.0	Chory chodzący samodzielnie bez pomocy, samowystarczalny; pozostaje aktywny (mobilny) przez około 12 godzin na dobę, pomimo względnie nasilonej niesprawności w jednym UF do stopnia 4 (w pozostałych stopień 0 lub 1) lub połączenie kilku deficytów o mniejszym nasileniu w kilku UF, przekraczające definicje poprzednich progów EDSS. Chory potrafi przejść około 500 m bez asysty lub odpoczynku
4.5	Chory chodzący samodzielnie bez pomocy, pozostaje aktywny (mobilny) przez większą część dnia, zdolny do przepracowania pełnego dnia pracy, może mieć ograniczenie możliwości wykonania pewnych czynności codziennych lub wymagać niewielkiej pomocy; występuje względnie nasilona niesprawność w jednym UF do stopnia 4 (w pozostałych stopień 0 lub 1) lub połączenie kilku deficytów o mniejszym nasileniu w kilku UF, przekraczające definicje poprzednich progów EDSS. Chory potrafi przejść około 300 m bez asysty lub odpoczynku.
5.0	Chory chodzący, potrafi przejść około 200 m bez pomocy lub odpoczynku; znaczne inwalidztwo powoduje ograniczenie możliwości wykonania wszystkich czynności codziennych (np. przepracowania pełnego dnia pracy bez szczególnych udogodnień). Odpowiednik w skalach UF to stopień 5 tylko w jednym UF, w pozostałych — stopień 0 lub 1 lub połączenie kilku deficytów o mniejszym nasileniu w kilku UF, przekraczające definicję progów 4.0 EDSS
5.5	Chory chodzący, potrafi przejść około 100 m bez pomocy lub odpoczynku; znaczne inwalidztwo powoduje niemożność wykonania wszystkich czynności codziennych. Odpowiednik w skalach UF to stopień 5 tylko w jednym UF, w pozostałych — stopień 0 lub 1 lub połączenie kilku deficytów o mniejszym nasileniu w kilku UF, przekraczające definicję progów 4.0 EDSS
6.0	Chory wymaga okresowej lub stałej jednostronnej asysty (pomoc ortopedyczna: jedna kula lub laska), aby przejść około 100 m bez odpoczynku lub z odpoczynkiem (przystawianiem). Odpowiednik w skalach UF to połączenie kilku deficytów do stopnia 3 plus w więcej niż dwóch UF
6.5	Chory wymaga stałej obustronnej asysty (pomoc ortopedyczna: dwie kule lub laski), aby przejść około 20 m bez odpoczynku. Odpowiednik w skalach UF to połączenie kilku deficytów do stopnia 3 plus w więcej niż dwóch UF
7.0	Chory niezdolny do przejścia więcej niż około 5 m, nawet z pomocą; funkcjonowanie ograniczone jedynie do korzystania z wózka inwalidzkiego; zdolny do samodzielnego korzystania z wózka — samodzielnie napędza wózek i samodzielnie schodzi i wchodzi na wózek; pozostaje poza łóżkiem lub na wózku około 12 godzin na dobę. Odpowiednik w skalach UF to połączenie kilku deficytów do stopnia 4 plus w więcej niż jednym UF; bardzo rzadko tylko stopień 5 w UF układu piramidowego
7.5	Chory niezdolny do wykonania nawet kilku kroków; funkcjonowanie ograniczone jedynie do korzystania z wózka inwalidzkiego; może wymagać pomocy przy przechodzeniu do i z wózka inwalidzkiego; napędza wózek samodzielnie, ale nie jest w stanie funkcjonować przez cały dzień, korzystając jedynie ze standardowego wózka inwalidzkiego, może wymagać zapatrzenia w wózek inwalidzki napędzany automatycznie. Odpowiednik w skalach UF to połączenie kilku deficytów do stopnia 4 plus w więcej niż jednym UF
8.0	Funkcjonowanie chorego zasadniczo ograniczone do przebywania w łóżku lub na fotelu, lub bywa przewożony w wózku inwalidzkim; może pozostawać sam poza łóżkiem przez większą część dnia; zachowana zdolność wykonywania większości zadań samoobsługi; sprawnie posługuje się kończynami górnymi. Odpowiednik w skalach UF to połączenie kilku deficytów, zazwyczaj stopień 4 plus w kilku UF

8.5	Funkcjonowanie chorego zasadniczo ograniczone do przebywania w łóżku przez większą część dnia; potrafi wykonywać pewne czynności kończyną górną/kończynami górnymi; zachowuje niektóre funkcje samoopieki. Odpowiednik w skalach UF to połączenie kilku deficytów, zazwyczaj stopień 4 plus w kilku UF
9.0	Chory wymagający stałej opieki, całkowicie zależny od pomocy, stale przebywający w łóżku; może się komunikować (mówić) i przyjmować pożywienie (jeść). Odpowiednik w skalach UF to połączenie wielu deficytów, przeważnie stopień 4 plus
9.5	Chory wymagający stałej opieki, całkowicie zależny od pomocy, stale przebywający w łóżku; nie jest w stanie skutecznie komunikować się ani jeść/połykać. Odpowiednik w skalach UF to połączenie wielu deficytów, prawie we wszystkich stopień 4 plus
10	Śmierć z powodu SM