

Józef Opara

Klinimetria w stwardnieniu rozsianym

Clinimetrics in Multiple Sclerosis

Górnośląskie Centrum Rehabilitacji „Repty” w Tarnowskich Górach
Akademia Wychowania Fizycznego w Katowicach

Streszczenie

Cel. Przedstawiono najczęściej stosowane sposoby klinimetrycznej oceny chorych ze stwardnieniem rozsianym.

Poglądy. Cechą charakterystyczną stwardnienia rozsianego jest różnorodność i zmienność objawów. Skutkiem choroby jest niepełnosprawność i obniżenie jakości życia. Klinimetria zapewnia punktową ocenę przebiegu choroby i wyników leczenia. W artykule przedstawiono najczęściej stosowane skale Kurtzkego – Neurologic Impairment in MS i Rozszerzoną Skalę Niewydolności Ruchowej (Extended Disability Status Scale), zaprezentowano najczęściej stosowane kwestionariusze oceny jakości życia, wspomniano także o zjawisku zmęczenia (fatigue).

Summary

Aim. In this report methods most commonly used in the assessment patients suffering from Multiple Sclerosis are presented.

Review. Heterogeneity and changeability of symptoms are characteristic for MS. The sequelae of disease is disability and lowering of quality of life. Clinimetrics should be regarded as the measurement of clinical and patient relevant phenomena. Clinimetrics is a specific domain of knowledge that focuses on the construction and evaluation of clinical indexes. It enables objective observation of the course of disease and effects of treatment. In this article Kurtzke's Neurologic Impairment in MS and Extended Disability Status Scale are presented. Questionnaires most frequently used for evaluation of quality of life in MS are described. The phenomenon of fatigue in MS is also mentioned.

Słowa kluczowe: jakość życia / klinimetria / niepełnosprawność / stwardnienie rozsiane

Key words: clinimetrics / disability / Multiple Sclerosis / Quality of Life

Stwardnienie rozsiane (SR), zdeterminowana genetycznie choroba zapalna ośrodkowego układu nerwowego o charakterze demielinizacyjnym, cechuje się niezwykle różnorodną symptomatologią, nieprzewidywalną zmiennością przebiegu i objawów. Objawy te dotyczą zarówno dróg piramidowych, dróg mózdkowych, czucia, nerwów czaszkowych jak i czynności zwieraczy. Skutkiem choroby jest obniżenie samodzielności chorego, reakcja psychiczna i obniżenie jakości życia. Ta różnorodność i zmienność objawów otwiera pole do opisu dla klinimetry.

Klinimetria (ang. *clinimetrics*), zapoczątkowana przez Einsteina (1983) i Asplunda (1987) oznacza pomiar zjawisk klinicznych występujących u pacjenta. Pierwsze skale punktowe, które możemy zaliczyć do klinimetrii dotyczyły udaru mózgu. Skale punktowe oceniające stan kliniczny były już znane znacznie wcześniej – przed podaniem definicji klinimetrii.

1. Skale Kurtzkego

W stwardnieniu rozsianym (SR) pierwsze skale opublikował John F. Kurtzke. Pierwsza była Skala Niepełnosprawności (*Disability Status Scale*, 1955), następną była Skala Uszkodzeń nazwana Punktową Oceną Deficytu Neurologicznego w SR (*Neurologic Impairment in MS*, 1970) (13, 14). W roku 1983 Kurtzke opublikował Rozszerzoną Skalę Niewydolności Ruchowej (*Extended Disability Status Scale* – EDSS) (15). Kolejność skutków i przyczyn nakazuje uszeregowanie tych skal począwszy od oceny objawów a skończywszy na niepełnosprawności.

Neurologic Impairment in Multiple Sclerosis zawiera ocenę punktową 14 objawów, przy czym objawy dotyczące kończyn i nerwów czaszkowych punktowane są odrębnie dla każdej strony. Rozpiętość punktacji wynosi od 0 do 5 punktów, najwyższa dotyczy ostrości wzroku (0–5 pkt.), najniższa dotyczy czucia powierzchniowego, czucia głębokiego i zwieraczy (traktuje się tu łącznie zwieracze pęcherza moczowego i odbytu) – od 0 do 2 punktów (14). Najczęściej stosuje się punktację od 0 do 3 punktów (tabela 1).

Tabela 1. Punktowa Ocena Deficytu Neurologicznego w SR
(*Neurologic Impairment in MS*), (Kurtzke 1970)

Objawy piramidowe	0 – 4 pkt (każda kończyna osobno)
Objawy mózdkowe	0 – 3
Czucie powierzchniowe	0 – 2
Czucie głębokie	0 – 2
Ostrość wzroku	0 – 5 (każda strona osobno)
Nerwy okoruchowe	0 – 3
Oczopląs	0 – 3
Nerw V	0 – 3
Nerw VII	0 – 3
Nerw VIII – słuchowy	0 – 3
Dyzartria	0 – 3
Dysfagia	0 – 3
Zmiany psychiczne	0 – 3
Zwieracze	0 – 2

W roku 1955 Kurtzke opublikował Skalę Niepełnosprawności (niewydolności) – Disability Status Scale. Wyróżniała ona 10 stopni niewydolności, przy czym 0 oznaczało normę, pozycje od 1 do 8 różne stopnie nasilenia niewydolności, 9 całkowitą niewydolność, zaś 10 – zgon (13). Elementem tej skali było również określenie

ośmiu tzw. Systemów Funkcjonalnych (*Functional Systems – FS*). Systemy te są następujące: piramidowy, mózdkowy, pień mózgu, czucie, odbytnica i pęcherz moczowy, wzrokowy, mózgowy i inne. Ich ocena odbywa się w zakresie od 6 do 8 punktów. Kurtzke wskazywał, że poszczególne grupy funkcjonalne (synonim systemów) powinny być traktowane odrębnie i wyniki końcowe nie mogą być sumowane. Z czasem okazało się, że skala DSS nie jest zbyt precyzyjna i Kurtzke zdecydował się na jej modyfikację. Liczbę stopni niewydolności zwiększył do 20, zaś dla zachowania punktacji wprowadził pół-punkty (15). Rozszerzona Skala Niewydolności Ruchowej (*Extended Disability Status Scale – EDSS*) jest mało czuła w swojej pierwszej części, konkrety zaczynają się dopiero w drugiej połowie (tabela 2). Należy nadmienić, że skala EDSS, koncentrująca się głównie na lokomocji, nie może zastąpić pełnej oceny samodzielności w czynnościach życia codziennego. Do tego celu najbardziej przydatne są: Indeks Barthel, Functional Independence Measure, lub Wskaźnik Funkcjonalny Repty (2, 7, 17).

Tabela 2. Rozszerzona Skala Niewydolności Ruchowej Kurtzkego
(*Extended Disability Status Scale – EDSS*) (1983)

0	– norma
1	– całkowita wydolność ruchowa
1,5	– pełna wydolność przy obecnych minimalnych objawach neurologicznych
2	– dyskretna niewydolność ruchowa
2,5	– nieznaczna niewydolność ruchowa
3	– średniego stopnia niewydolność
3,5	– umiarkowana niewydolność ruchowa
4	– względnie duża
4,5	– średnio ciężka niewydolność ruchowa
5	– dość duża niewydolność, samodzielna lokomocja do 200 m
5,5	– ciężka niewydolność ruchowa, lokomocja do 100 m
6	– duża niewydolność, poruszający się o jednej kuli
6,5	– poruszający się o dwóch kulach
7	– bardzo duża niewydolność, poruszający się w wózku inwalidzkim, zdolny do samodzielnego przesiadania się
7,5	– niezdolny do samodzielnego przesiadania się
8	– prawie całkowita niewydolność, leżący, zdolny do samoobsługi
8,5	– leżący, częściowo zdolny do samoobsługi
9	– całkowita niewydolność, wymaga opieki
9,5	– niezdolny do połykania i mówienia
10	– zgon

W latach następnych poszczególne pozycje jeszcze bardziej sprecyzowano, ustalając dystans chodu także dla początkowych stopni i uwzględniając zmiany w poszczególnych układach (22, www.neuro.med.pl). Zespół Neurological Outcome Measures Unit Instytutu Neurologii w Londynie pod kierownictwem Hobarta dokonał w roku 2000 krytycznej oceny skal Kurtzkego. Wyniki tych badań opublikowane w miesięczniku *Brain* wykazały małą przydatność podziału na systemy funkcjonalne (FS) (9). Hobart i wsp. podkreślili, że mankamentem

skal niewydolności (*disability*) jest ograniczenie się do oceny możliwości poruszania się (*ambulation*). Ten sam zespół badaczy opracował Dwunasto-czynnikową Skalę Chodu w SR (12-Item MS Walking Scale – MSWS-12) i Skalę Wpływu SR (The Multiple Sclerosis Impact Scale – MSIS-29), opartą na samoocenie wyników leczenia dokonanej przez pacjenta. Sharack z Manchesteru i prof. Hughes z Londynu wraz ze wsp. wskazują na przydatność Podstawowej Punktacji SR Cambridge (The Cambridge Multiple Sclerosis Basic Score – CAMBS), która w skali od 1 do 5 punktów umożliwia odróżnienie czterech głównych czynników: niepełnosprawności, rzutów, progresji i upośledzenia (*disability, relapse, progression, handicap*) (18). Skalą konkurencyjną dla skal Kurtzkego jest *The Scripps Neurologic Rating Scale* (SNRS), opracowana przez zespół Jamesa Koziola z Instytutu Badawczego Scripps w La Jolla w Kalifornii (12).

2. Jakość życia

Zachorowanie na SR wywiera wpływ na jakość życia chorego. Według WHO jakość życia jest to poczucie jednostki co do jej pozycji życiowej w aspekcie kulturowym oraz w aspekcie przyjętego systemu wartości, w którym ona żyje w odniesieniu do jej osiągnięć, oczekiwań, standardów i zainteresowań (11, 16). Na jakość życia człowieka wpływają zarówno czynniki subiektywne jak obiektywne. Do czynników subiektywnych należą czynniki fizyczne (np. dolegliwości, sprawność), psychiczne (np. lęk, depresja, obraz siebie), społeczne (satisfakcja z pracy, z sytuacji ekonomicznej), międzyludzkie (wsparcie społeczne, interakcje z innymi ludźmi). Wśród czynników obiektywnych należy wymienić stan zdrowia, obraz kliniczny choroby, status społeczno-ekonomiczny (mieszkanie, praca, dochody) i kontakty społeczne. Jakość życia związana z chorobą (Health Related Quality of Life – HRQL) dotyczy chorych przewlekle, obniżenie jakości życia spowodowane jest głównie przez zmniejszenie sprawności fizycznej, depresję i brak wsparcia społecznego. Oceny jakości życia dokonuje się zazwyczaj nie wcześniej jak 3 miesiące po zachorowaniu. Badanie jakości życia u chorych po udarze niejednokrotnie bywa uzupełniane przez ocenę depresji – w SR najczęściej stosuje się w tym celu skalę Becka (6). Wśród kwestionariuszy uniwersalnych, stosowanych w wielu jednostkach chorobowych, w SR okazały się przydatne *Sickness Impact Profile* (SIP) i Krótki 36. Punktowy Przegląd Zdrowia (Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health Survey) SF-36 (1, 10, 19, 20, 21). Badania Visschedijka i wsp. wykazały przydatność skali SF-36 do przewidywania przebiegu choroby (20).

Dla oceny jakości życia osób chorych na SR stosuje się także EuroQoL EQ-5D Index (przeznaczony dla zarządzających leczeniem – *healthcare decision-makers*) i EQ-5D VAS (8). Również Vickrey i wsp. z Uniwersytetu California w Los Angeles podkreślają przydatność badań jakości życia dla oceny poziomu opieki nad chorymi. Stworzyli oni własną skalę specyficzną dla SR, którą nazwali *Multiple Sclerosis Quality of Life* (MSQOL)-54 Instrument. Kwestionariusz ten składa się z 52 pytań zgrupowanych w 12 sub-skalach plus dwa pytania odrębne.

Są to: wpływ choroby, funkcje seksualne, satysfakcja z życia seksualnego, ogólna satysfakcja z jakości życia, funkcje poznawcze, energia, ból i sytuacja socjalna (19). Cella i wsp. opisali Funkcjonalne Oszacowanie SR – *Functional Assessment of Multiple Sclerosis* (FAMS) (3). Z pierwotnej wersji składającej się z 88 pytań, poprzez wersję zawierającą 58 pytań ostatecznie pozostała wersja skrócona do 44 pytań zgrupowanych w sześciu sub-skalach. Są to: mobilność, objawy, stan emocjonalny, poziom satysfakcji, aktywność umysłowa i zmęczenie oraz dobrostan rodzinny i socjalno-bytowy (3). W odpowiedzi na każde pytanie respondent ma do wyboru jedną z pięciu możliwości oceny stopnia zadowolenia.

Wykładowczynie na studiach pielęgnarskich w słynnym Uniwersytecie Illinois w Chicago, prof. Carol Estwing Ferrans i prof. Marjorie J. Powers rozpoczęły w roku 1984 prace nad stworzeniem kwestionariuszy oceniających jakość życia w różnych schorzeniach. Zaczęły od jakości życia chorych dializowanych, następnie opracowały kwestionariusze przeznaczone dla chorych po udarze mózgu, po urazie rdzenia kręgowego, dla chorych ze stwardnieniem rozsianym, z rakiem i in. Adaptacji kulturowej dla języka polskiego kwestionariusza przeznaczonego dla chorych po udarze mózgu dokonała Krystyna Jaracz (11). Kwestionariusz dotyczący jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym składa się z dwóch części, każda z części zawiera po 35 pytań (wersja III). W pierwszej części ankietowany odpowiada na pytania, jak bardzo jest zadowolony lub niezadowolony z różnych aspektów swojego życia. W części drugiej odpowiada na pytanie jak ważne są dla niego różne sfery życia. Pacjent ma do wyboru sześć odpowiedzi na część I: bardzo niezadowolony, umiarkowanie niezadowolony, nieznacznie niezadowolony, nieznacznie zadowolony, umiarkowanie zadowolony i bardzo zadowolony i tyle samo możliwości w części II: całkiem nieważne, umiarkowanie nieważne, nieznacznie nieważne, nieznacznie ważne, umiarkowanie ważne i bardzo ważne (5, www.uic.edu/orgs/qli/questionnaires/questionnairehome.htm) (tabela 3).

Tabela 3. Indeks Jakości Życia Ferrans i Powers dla Stwardnienia Rozsianego
Quality of Life Index Ferrans & Powers SCLEROSIS MULTIPLEX

Część I. Jak bardzo jesteś zadowolony ze:

1. Swojego zdrowia?
2. Opieki zdrowotnej?
3. Bólu który odczuwasz?
4. Zasobu energii dla codziennej aktywności
5. Swojej pełnej niezależności w samoobsłudze?
6. Swojej zdolności do poruszania się poza domem?
7. Swojej zdolności do mówienia?
8. Kontroli jaką masz nad swoim życiem?
9. Swoich szans na długie życie?
10. Zdrowia swojej rodziny?
11. Swoich dzieci?
12. Szczęścia swojej rodziny?
13. Swojego życia seksualnego?

14. Swoich bliskich, przyjaciela (kochanka) lub partnera (jeżeli go posiadasz)?
15. Swoich przyjaciół?
16. Emocjonalnego wsparcia ze strony rodziny?
17. Emocjonalnego wsparcia poza rodziną?
18. Swojej zdolności do odpowiedzialnej opieki nad rodziną?
19. Tego jak przydatny jesteś dla innych?
20. Ilości zmartwień w swoim życiu?
21. Swoich sąsiadów?
22. Swojego domu, mieszkania lub miejsca w którym mieszkasz?
23. Swojej pracy (jeżeli pracujesz)?
24. Braku zatrudnienia (jeżeli nie pracujesz lub jesteś na rencie)?
25. Swojego wykształcenia?
26. Stopnia zaspokojenia swoich potrzeb finansowych?
27. Rzeczy które robisz dla przyjemności?
28. Swoich szans na szczęśliwą przyszłość?
29. Swojego spokoju ducha?
30. Swojej wiary w Boga?
31. Osiągania swoich celów?
32. Swojego szczęścia w ogóle?
33. Swojego życia w ogólności?
34. Swojego wyglądu?
35. Siebie w ogóle?

O d p o w i e d z i:

- 1 Bardzo niezadowolony
- 2 Umiarkowanie niezadowolony
- 3 Nieznacznie niezadowolony
- 4 Nieznacznie zadowolony
- 5 Umiarkowanie zadowolony
- 6 Bardzo zadowolony

Część II. Jak ważne jest dla ciebie:

1. Twoje zdrowie?
2. Opieka zdrowotna?
3. Brak bólu?
4. Posiadanie energii wystarczającej dla codziennej aktywności?
5. Pełna niezależność w samoobsłudze?
6. Zdolność do poruszania się poza domem?
7. Zdolność do oczyszczania płuc (odkrztuszania)?
8. Posiadanie kontroli nad swoim życiem?
9. Życ tak długo jak byś chciał?
10. Zdrowie Twojej rodziny?
11. Twoje dzieci?
12. Szczęście Twojej rodziny?
13. Twoje życie seksualne?
14. Twój bliscy, przyjaciel (kochanka) lub partner (jeżeli ich posiadasz)?
15. Twój przyjaciele?
16. Emocjonalne wsparcie ze strony rodziny?
17. Emocjonalne wsparcie poza rodziną?
18. Twoja zdolność do odpowiedzialnej opieki nad rodziną?

19. Bycie przydatnym dla innych?
20. Brak zmartwień?
21. Twój sąsiedzi?
22. Twój dom, mieszkanie lub miejsce w którym mieszkasz?
23. Twoja praca (jeżeli pracujesz)?
24. Zatrudnienie (jeżeli nie pracujesz lub jesteś na rencie)?
25. Twoje wykształcenie?
26. Możliwość zaspokojenia swoich potrzeb finansowych?
27. Rzeczy które robisz dla przyjemności?
28. Twoje szanse na szczęśliwą przyszłość?
29. Spokój ducha?
30. Twoja wiara w Boga?
31. Osiąganie swoich celów?
32. Twoje szczęście w ogóle?
33. Twoje życie w ogólności?
34. Twój wygląd zewnętrzny?
35. Bycie zadowolonym z siebie?

O d p o w i e d z i:

- 1 Całkiem nieważne
- 2 Umiarkowanie nieważne
- 3 Nieznacznie nieważne
- 4 Nieznacznie ważne
- 5 Umiarkowanie ważne
- 6 Bardzo ważne

3. Zmęczenie w SR

Zmęczenie (*fatigue*) w SR jest ostatnio opisywane w piśmiennictwie coraz częściej (4, 6, 8).

W niniejszym artykule jedynie krótko o tym wspomnę, gdyż jest ono przedmiotem odrębnego doniesienia w niniejszym zeszycie. Zmęczenie można ująć jako brak energii lub uczucie wyczerpania pozostające bez związku z depresją lub osłabieniem siły mięśniowej kończyn.

U dwóch trzecich chorych na SR występuje ono jako jeden z trzech głównych objawów. Zjawisko to znane jest także w chorobie Parkinsona. Zmęczenie może być uogólnione lub ograniczone do pewnych partii ciała, zazwyczaj mija po krótkim odpoczynku i/lub śnie. Do oceny stopnia zmęczenia służy szereg skal mających postać wypełnianych przez chorych kwestionariuszy. Najczęściej stosowane są trzy skale: Skala Ciężkości Zmęczenia (*Fatigue Severity Scale* – FSS), Skala Ciężkości Zmęczenia specyficzna dla SR (*MS – specific FSS* – MFSS) i Zmodyfikowana Skala Oddziaływania Zmęczenia (*Modified Fatigue Impact Scale* – MFIS). Badanie często jest uzupełniane przez ocenę bólu – zwykle stosuje się tu Wizualną Analogową Skalę Bólu (*Visual Analogue Scale* – VAS). Zagadnienie bólu w SR jest omówione w niniejszym zeszycie w odrębnym artykule.

Piśmiennictwo

1. Bergner M, Bobbit RA i wsp. The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981; 19: 789.
2. Brosseau L. The inter-rater reliability and construct validity of the Functional Independence Measure for multiple sclerosis subjects. *Clin Rehabil* 1994; 8: 107.
3. Cella DF, Dineen K, Arnason B i wsp. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology* 1996; 47: 129.
4. Comi G, Leocani L, Rossi P, Colombo B. Physiopathology and treatment of fatigue in multiple sclerosis. *J Neurol* 2001; 248: 174.
5. Ferrans CE, Powers MJ. Psychometric assessment of the Quality of Life Index. *Res Nurs Health* 1992; 15: 29.
6. Flachenecker P, Kumpfel T, Kallmann B i wsp. Fatigue in multiple sclerosis: a comparison of different rating scales and correlation to clinical parameters. *Mult Scler* 2002; 8: 523.
7. Granger CV, Cotter ACR, Hamilton BB i wsp. Functional assessment scales: a study of persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 1990; 71: 870.
8. Hemmett L, Holmes J, Barnes M, Russell N. What drives quality of life in multiple sclerosis? *QJM*. 2004; 97: 671.
9. Hobart J, Freeman J, Thompson A. Kurtzke scales revisited: the application of psychometric methods to clinical intuition. *Brain* 2000; 123:1027.
10. Isaksson AK, Ahlstrom G, Gunnarsson LG. Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76: 64.
11. Jaracz K, Wołowicka L, Bączyk G. Analiza walidacyjna polskiej wersji Indeksu Jakości Życia Ferrans i Powers. *Post Rehab* 2001; 4: 67.
12. Koziol JA, Lucero A, Sipe JC i wsp. Responsiveness of the Scripps neurologic rating scale during a multiple sclerosis clinical trial. *Can J Neurol Sci* 1999; 26: 283.
13. Kurtzke JF. A new scale for evaluating disability in multiple sclerosis. *Neurology* 1955; 5: 580.
14. Kurtzke JF. Neurologic impairment in multiple sclerosis and the disability status scale. *Acta Neurol Scand* 1970; 46: 493.
15. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33: 1444.
16. Opara J. Aktualne możliwości oceny jakości życia u chorych z chorobą Parkinsona. *Neurol Neurochir Pol* 2003; supl. 5: 241.
17. Opara J, Szeliga-Cetnarska M. i wsp. SKALE UDARÓW „REPTY”. Wskaźnik funkcjonalny „Repty” dla oceny czynności życia codziennego u chorych z niedowładem połowicznym po udarze mózgowym. Część II. *Neurol Neurochir Pol* 1998; 4: 813.
18. Sharrack B, Hughes R, Soudain S, Dunn G. The psychometric properties of clinical rating scales used in multiple sclerosis. *Brain* 1999; 122: 141.
19. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R i wsp. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res* 1995; 4: 187.
20. Visschedijk MA, Uitdehaag BM, Klein M i wsp. Value of health-related quality of life to predict disability course in multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 63: 2046.
21. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) 1: conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473.
22. Willoughby EW, Paty DW. Scales for rating impairment in multiple sclerosis: a critique. *Neurology* 1988; 38: 1793.