

ALSFRS-R-SE on kyselylomake, jolla arvioidaan ALS-tautiin liittyviä oireita ja toimintakyvyn muutoksia. Voit täyttää lomakkeen itse, tai yhdessä läheisen, avustajan tai terveydenhuollon ammattilaisen kanssa, kuitenkin siten, että vastaukset perustuvat omaan arvioosi.

Lue jokaisen kohdan vastausvaihtoehdot ja selitykset huolellisesti. Valitse sitten vaihtoehto, joka kuvaa parhaiten tämänhetkistä toimintakykyäsi verrattuna tilanteeseen ennen ALS-tautiin sairastumista.

1. Puhe

Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- ☐ 4 Normaali
Puheeni on samanlaista kuin ennen ALS-tautiin sairastumista.
- ☐ 3 Havaittava puheen häiriö
Minä tai joku toinen on huomannut muutoksen puheessani tai äänessäni, esimerkiksi puhe on epäselvempää tai puheääni on käheämpi kuin aiemmin.
- ☐ 2 Puheen toistaminen on tarpeen
Puhe on kohtalaisen epäselvää. Toisinaan sanoja tai lauseiden osia täytyy toistaa, jotta muut ymmärtävät.
- ☐ 1 Puheen tukena tarvitaan sanatonta viestintää
Puhe on erittäin epäselvää. Kirjoittaminen tai kommunikoinnin apuvälineet ovat usein tarpeen.
- ☐ 0 Puhekyky on menetetty
Kommunikointi onnistuu vain kirjoittamalla, kommunikointilaitteella tai muulla korvaavalla menetelmällä.

2. Syljen kertyminen

Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- ☐ 4 Normaali
Suuhun ei kerry ylimääräistä sylkeä.
- ☐ 3 Lievä mutta selvästi lisääntynyt syljen kertyminen
Suussa on tavallista enemmän sylkeä. Sylkeä voi valua yöllä mutta ei päiväsaikaan.
- ☐ 2 Kohtalaisesti lisääntynyt syljen kertyminen
Suunpieliä täytyy toisinaan pyyhkiä paperilla tai liinalla.
- ☐ 1 Runsas syljen kertyminen ja jonkin verran sylkivuotoa
Paperia tai liinaa tarvitaan usein mutta ei jatkuvasti.
- ☐ 0 Hyvin runsas syljen kertyminen ja voimakas sylkivuoto
Paperia, liinaa tai imulaitetta tarvitaan jatkuvasti.

3. Nieleminen

Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- ☐ 4 Normaali
Nieleminen sujuu normaalisti.
- ☐ 3 Lieviä nielemisvaikeuksia
Ruokailu vie aiempaa enemmän aikaa tai ruoka täytyy syödä pienempinä suupaloina. Satunnaista yskimistä tai ruuan väärään kurkkuun menemistä voi esiintyä.
- ☐ 2 Kohtalaisia nielemisvaikeuksia ja muutoksia ruokavaliossa
Ruuan tai juoman koostumusta on muutettu tai tiettyjä ruokia (esim. lihaa, näkkileipää tai pähkinöitä) vältetään. Käytössä voi olla täydennysravintovalmisteita tai sakeuttamisjauhetta.
- ☐ 1 Vaikea-asteiset nielemisvaikeudet. Osittainen letkuravitseminen
Painon ylläpitämiseksi on suositeltu ravitsemusletkua tai sellainen on jo asetettu. Osa ruuasta tai juomasta voi edelleen mennä suun kautta.
- ☐ 0 Nieleminen ei onnistu. Täysin letkuravitsemuksen varassa
Syöminen tai juominen ei enää onnistu suun kautta.

Jatkuu seuraavalla sivulla

4. Käsinkirjoitus

Tässä kohdassa arvioidaan kirjoittamista tavallisesti käyttämälläsi kirjoituskädellä tavanomaisessa kynäotteessa. Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- ☐ 4 Normaali
Kirjoittaminen on normaalia.
- ☐ 3 Hidasta tai epäselvää, mutta sanat ovat luettavissa
Kirjoittaminen on hidasta tai epäselvää, mutta kaikki sanat ovat luettavissa.
- ☐ 2 Kaikki sanat eivät ole luettavissa
Osa sanoista ei ole luettavissa. Kirjoittamisen helpottamiseksi voi olla käytössä apuvälineitä kuten kynänpaksunnos.
- ☐ 1 Sanat eivät ole luettavissa mutta kynäote onnistuu
Kynä pysyy kädessä kynäotteessa. Oma nimen kirjoitus tai allekirjoitus voi vielä onnistua, mutta muiden sanojen kirjoitus ei enää onnistu.
- ☐ 0 Kynä ei pysy kädessä
Kynä ei pysy kynäotteessa.

5. Ravitsemusletkun käyttö

- | | | |
|---|-----|--|
| ☐ Ei | TAI | ☐ Kyllä |
| Jos sinulla ei ole ravitsemusletkua tai et käytä sitä ravitsemukseen, jatka kohtaan 5a. | | Jos käytät ravitsemusletkua, jatka kohtaan 5b. |

5.a Ruuan pilkkominen ja ruokailuvälineiden käyttö

Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- ☐ 4 Normaali
Ruuan käsittely onnistuu tavallisilla ruokailuvälineillä kuten haarukalla ja veitsellä tai syömäpuikoilla.
- ☐ 3 Hieman hidasta tai kömpelöä mutta ei avuntarvetta
Tavallisten ruokailuvälineiden käyttö onnistuu itsenäisesti, vaikka ruokailu on aiempaa hitaampaa tai kömpelömpää.
- ☐ 2 Pystyn pilkkomaan suurimman osan ruoasta mutta hitaasti ja kömpelösti. Avuntarvetta toisinaan
Ruuan käsittely onnistuu pääosin itsenäisesti, mahdollisesti erityisruokailuvälineiden avulla. Ruuan pilkkomisessa on avuntarvetta toisinaan.
- ☐ 1 Jonkun toisen täytyy pilkkoa ruoka mutta ruokailu onnistuu itsenäisesti
Ruokailu onnistuu itsenäisesti, tarvittaessa erityisruokailuvälineitä käyttäen. Kiinteät ruuat täytyy aina pilkkoa valmiiksi.
- ☐ 0 En pysty ruokailemaan itsenäisesti
Jatkuva avuntarve ruokailussa.

5.b Letkuravitsemukseen liittyvät toimenpiteet

Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- ☐ 4 Normaali
Pystyn hoitamaan kaikki letkuravitsemukseen liittyvät toimenpiteet ilman vaikeuksia.
- ☐ 3 Hieman hidasta tai kömpelöä mutta ei avuntarvetta
Pystyn hoitamaan kaikki letkuravitsemukseen liittyvät toimenpiteet itse, vaikka ne sujuvat hieman hitaasti tai kömpelösti.
- ☐ 2 Tarvitsen hieman apua
Pystyn muuten käyttämään ravitsemusletkua itsenäisesti, mutta tarvitsen apua joidenkin osien, kuten korkkien tai liittimien, avaamisessa tai sulkemisessa.
- ☐ 1 Pystyn avustamaan vain vähän
En pysty käyttämään ravitsemusletkua itsenäisesti. Tarvitsen apua useimmissa toimenpiteissä mutta pystyn vielä hieman avustamaan toimenpiteissä.
- ☐ 0 En pysty avustamaan letkuravitsemuksen kanssa
En pysty hoitamaan mitään letkuravitsemukseen liittyviä toimenpiteitä itse vaan tarvitsen kaikessa toisen henkilön apua.

Jatkuu seuraavalla sivulla

6. Pukeutuminen ja henkilökohtainen hygienia

Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- ☐ 4 Normaali
Pukeutuminen ja henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen onnistuvat ilman vaikeuksia.
- ☐ 3 Omatoiminen mutta tavallista hitaampaa tai työläämpää
Pystyn pukeutumaan ja huolehtimaan henkilökohtaisesta hygieniastani ilman apua, mutta siihen kuluu aiempaa enemmän aikaa tai vaivaa.
- ☐ 2 Ajoittainen avuntarve tai muuttuneet toimintatavat
Hyödynnän esimerkiksi helposti puettavia vaatteita tai pukeudun istuen. Tarvitsen toisinaan apua pukeutumisessa tai henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisessa.
- ☐ 1 Runsas avuntarve
En pysty huolehtimaan pukeutumisesta tai henkilökohtaisesta hygieniasta itsenäisesti. Tarvitsen apua suurimmassa osassa toiminnoista, mutta pystyn osallistumaan joihinkin vaiheisiin.
- ☐ 0 Täysin riippuvainen
En pysty huolehtimaan pukeutumisesta tai henkilökohtaisesta hygieniasta lainkaan itse. Tarvitsen kaikessa toisen henkilön apua.

7. Kääntymisen sängyssä ja vuodevaatteiden käsittely

Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- ☐ 4 Normaali
Pystyn kääntymään sängyssä ja käsittelemään vuodevaatteita normaalisti.
- ☐ 3 Omatoiminen mutta tavallista hitaampaa tai työläämpää
Pystyn kääntymään sängyssä ja käsittelemään vuodevaatteita itse, vaikka se sujuu aiempaa hitaammin tai työläämmin.
- ☐ 2 Pääosin itsenäinen mutta suurin vaikeuksin
Pystyn kääntymään sängyssä tai järjestelemään peittoa ja vuodevaatteita itse, mutta se vaatii huomattavaa ponnistelua. Jommassakummassa toiminnossa tarvitsen joskus apua.
- ☐ 1 Pystyn aloittamaan mutta en viemään toimintoa loppuun
Pystyn aloittamaan kääntymisen sängyssä tai vuodevaatteiden järjestelyn, mutta tarvitsen apua niiden loppuun saattamiseen.
- ☐ 0 Täysin riippuvainen
En pysty kääntymään sängyssä tai käsittelemään vuodevaatteita itse. Tarvitsen kaikessa toisen henkilön apua.

8. Käveleminen

Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- ☐ 4 Normaali
Käveleminen sujuu normaalisti.
- ☐ 3 Lieviä kävelyvaikeuksia
Kävely on aiempaa hitaampaa tai epävarmempaa, tai kompastelen joskus. En kuitenkaan tarvitse apua tai apuvälineitä liikkuessani kodin ulkopuolella.
- ☐ 2 Kävely onnistuu vain tuen tai apuvälineen avulla
Tarvitsen säännöllisesti tukea kävellessäni kodin ulkopuolella. Käytän esimerkiksi nilkkaortoosia, kävelykeppiä, rollaattoria tai muuta apuvälinettä, tai tarvitsen toisen henkilön apua.
- ☐ 1 En pysty kävelemään mutta pystyn liikuttamaan jalkojani tahdonalaisesti
Käveleminen ei onnistu apuvälineistä tai toisen henkilön avusta huolimatta. Pystyn kuitenkin seisomaanavustettuna, esimerkiksi siirtyessäni sängystä tuoliin, ja pystyn liikuttamaan jalkojani tahdonalaisesti.
- ☐ 0 En pysty kävelemään enkä liikuttamaan jalkojani tahdonalaisesti
Seisominen ei onnistu edes avustettuna enkä pysty liikuttamaan jalkojani.

Jatkuu seuraavalla sivulla

9. Portaiden nouseminen

Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- ☐ 4 Normaali
Portaiden nouseminen onnistuu normaalisti.
- ☐ 3 Hidastunut
Pystyn nousemaan portaat hitaasti mutta vakaasti.
- ☐ 2 Lievää epävarmuutta tai väsymistä
Portaiden nouseminen on hidasta ja epävarmaa. Saatan joutua pitämään taukoja. En kuitenkaan tarvitse säännöllisesti kaidetta tai toisen henkilön apua.
- ☐ 1 Tarvitsen apua
Tarvitsen portaissa kaidetta tai toisen henkilön apua.
- ☐ 0 En pysty nousemaan portaita
Portaiden nouseminen ei onnistu edes avustettuna.

10. Hengenahdistus

Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- ☐ 4 Ei hengenahdistusta
Minulla ei ole hengenahdistusta tavallisten päivittäisten toimintojen aikana.
- ☐ 3 Hengenahdistusta kävellessä
Minulle tulee hengenahdistusta kävellessä normaalilla vauhdilla tai muissa vähäisesti rasittavissa arjen toiminnoissa.
- ☐ 2 Hengenahdistusta kevyissä päivittäisissä toiminnoissa
Minulle tulee hengenahdistusta yhden tai useamman seuraavan toiminnan aikana: syödessä, peseytyessä, pukeutuessa, puhuessa pidempään.
- ☐ 1 Hengenahdistusta levossa
Minulla on hengenahdistusta levossa, esimerkiksi istuessa tai makuulla.
- ☐ 0 Vaikea hengenahdistus
Minulla on voimakasta hengenahdistusta levossa. Tarvitsen maskin tai henkitorveavanteen kautta annettavaa hengitystukea.

11. Hengenahdistuksen aiheuttamat univaikeudet

Huom: Jos käytät noninvasiivista hengitystukea öisin mutta pystyt välillä nukkumaan myös ilman sitä, arvioi tämä kohta niiden öiden perusteella, jolloin et käytä hengitystukea.

Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- ☐ 4 Ei lainkaan univaikeuksia
Hengenahdistus ei häiritse nukkumistani.
- ☐ 3 Jonkin verran univaikeuksia
Minulla on hengenahdistuksen vuoksi jonkin verran vaikeuksia nukkua. En kuitenkaan käytä säännöllisesti useampaa kuin kahta tyynyä. Kylkiasennossa nukkuminen helpottaa hengitystä.
- ☐ 2 Tarvitsen useita tyynyjä
Hengenahdistus vaikeuttaa nukkumista. Tarvitsen kolmea tai useampaa tyynyä tai sängyn päädyn kohottamista voidakseni nukkua.
- ☐ 1 Pystyn nukkumaan vain istuma-asennossa
Pystyn nukkumaan vain istuen.
- ☐ 0 En pysty nukkumaan ilman hengitystukea
Nukkuminen onnistuu vain hengitystuen kanssa.

Jatkuu seuraavalla sivulla

12. Hengitystuki

Valitse parhaiten tilannettasi kuvaava vaihtoehto:

- 
- ☐ 4 Ei käytössä
En käytä minkäänlaista hengitystukea. Pelkästään uniapnean hoitoon käytettävää CPAP-laitetta ei lasketa hengitystueksi tässä kyselyssä.
 - ☐ 3 Noninvasiivinen hengitystuki käytössä ajoittain
Hengitystuki ei ole kuitenkaan käytössä joka yö tai läpi yön.
 - ☐ 2 Noninvasiivinen hengitystuki käytössä joka yö
Käytän hengitystukilaitetta joka yö ja joskus myös päiväsaikaan, yhteensä noin 8–22 tuntia vuorokaudessa.
 - ☐ 1 Noninvasiivinen hengitystuki käytössä lähes jatkuvasti
Käytän hengitystukea lähes koko vuorokauden, yhteensä yli 22 tuntia vuorokaudessa.
 - ☐ 0 Invasiivinen hengitystuki henkitorviavanteen kautta
Hengitystuki trakeostomian eli henkitorviavanteen kautta.