ALSFRS-R-SE – samopojasnjevalna različica Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale – Revised

ALSFRS-R-SE
Različica 2.1

ALSFRS-R-SE je ocena simptomov in motoričnih primanjkljajev, ki so pogosto povezani z ALS. Oseba lahko oceno izpolni sama ali s pomočjo druge osebe, na primer družinskega člana, negovalca ali zdravstvenega delavca, na podlagi razgovora z osebo.

Pozorno preberite možnosti odgovorov in pojasnila. Nato izberite možnost, ki najbolje odraža trenutne simptome in motorične funkcije v primerjavi s stanjem pred pojavom ALS.

1. Govor

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

- ☐ 4 Normalno
  Govor je normalen.
- ☐ 3 Opazna motnja govora
  Govor je rahlo nerazločen ali je glas hripav; to opazi oseba sama ali kdo drug.
- ☐ 2 Za razumevanje je potrebno ponavljanje
  Govor je zmerno nerazločen; včasih je treba ponoviti besede ali dele stavkov, da jih drugi razumejo.
- ☐ 1 Govor v kombinaciji z neverbalno komunikacijo
  Govor je izrazito nerazločen; za sporazumevanje je pogosto potrebno zapisovanje ali uporaba komunikacijskih pripomočkov.
- ☐ 0 Izguba razumljivega govora
  Govor ni več razumljiv; za sporazumevanje so vedno potrebni zapisovanje, komunikacijske naprave ali druge podporne metode.

2. Slinjenje

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

- ☐ 4 Normalno
  V ustih se ne kopiči prekomerna količina sline.
- ☐ 3 Rahlo, vendar jasno povečana količina sline v ustih. Ponoči lahko pride do iztekanja sline
  V ustih se kopiči več sline. Ponoči lahko slina izteka iz ust, čez dan pa ne.
- ☐ 2 Zmerno povečana količina sline. Čez dan lahko pride do minimalnega iztekanja sline
  Za brisanje ustnih kotičkov se včasih uporablja robček ali krpa.
- ☐ 1 Izrazito povečana količina sline z nekaj iztekanja sline
  Robček ali krpa se uporablja pogosto, vendar ne ves čas.
- ☐ 0 Močno povečana količina sline z izrazitim iztekanjem sline
  Vedno je potreben robček, krpa ali aspirator.

3. Požiranje

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

- ☐ 4 Normalno
  Požiranje je normalno.
- ☐ 3 Blage težave pri požiranju in občasno zaletavanje
  Prehranjevanje traja dlje ali pa so grižljaji manjši in jih je treba previdno požirati. Občasno se lahko se pojavi zaletavanje ali pogostejši kašelj.
- ☐ 2 Zmerne težave pri požiranju in sprememba konsistence hrane
  Spremeni se konsistenca hrane in pijače ali pa se nekaterim živilom (npr. mesu, suhim piškotom, oreščkom) izogiba. Uporabljajo se visokokalorični napitki ali zgoščevalci.
- ☐ 1 Hude težave pri požiranju. Dopolnilno hranjenje po sondi
  Hranilna sonda je bila vstavljena ali priporočena za ohranjanje telesne mase. Nekaj hrane ali pijače je še mogoče zaužiti skozi usta.
- ☐ 0 Požiranje ni mogoče. Izključno hranjenje po sondi
  Hranilna sonda je bila vstavljena. Uživanje hrane ali pijače skozi usta ni mogoče.

nadaljevanje na naslednji strani

© 2026 ALS-OPM.org. Licencirano pod CC BY-NC 4.0.

4. Pisanje z roko

Pri tej oceni se ocenjuje pisanje z dominantno roko (roko, s katero običajno pišete) v običajnem položaju.

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

☐ 4 Normalno
Pisanje je normalno.

☐ 3 Počasno ali okorno, vendar so vse besede čitljive
Pisanje je počasnejše in bolj okorno, vendar so vse besede še čitljive.

☐ 2 Nekatere besede niso čitljive
Nekatere besede niso čitljive. Za izboljšanje čitljivosti se lahko uporabljajo pripomočki.

☐ 1 Nobena beseda ni čitljiva, vendar lahko še vedno drži pisalo
Pisalo je mogoče držati. Napisati je mogoče le podpis ali lastno ime, drugih besed pa ne.

☐ 0 Ne more držati pisala
Pisala ni mogoče držati.

5. Uporaba hranilne sonde

☐ **Ne** Pri bolnikih, ki ne uporabljajo hranilne sonde, **nadaljujte s točko 5a**

ALI

☐ **Da** Pri bolnikih, ki uporabljajo hranilno sondo, **nadaljujte s točko 5b**

5.a Rezanje hrane in uporaba jedilnega pribora

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

☐ 4 Normalno
Običajni jedilni pribor, kot so nož, žlica ali vilice, je mogoče uporabljati brez težav.

☐ 3 Nekoliko počasi in nerodno, vendar brez pomoči
Običajni jedilni pribor se uporablja počasneje ali bolj nerodno, vendar brez pomoči.

☐ 2 Lahko razreže večino hrane, čeprav počasi in nerodno. Potrebno je nekaj pomoči
Hrano lahko uživa samostojno, včasih s posebnim jedilnim priborom, kot so prilagojeni noži ali vilice.
Občasno je potrebna pomoč pri rezanju določene hrane.

☐ 1 Hrano mora razrezati nekdo drug. Lahko počasi jé samostojno
Hrano lahko uživa samostojno, po potrebi s posebnim jedilnim priborom. Pri rezanju trdne hrane je vedno potrebna pomoč.

☐ 0 Ne more jesti samostojno. Vedno je potrebna pomoč
Hrane ne more uživati samostojno. Vedno je potrebna pomoč.

5.b Ravnanje s hranilno sondo

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

☐ 4 Normalno
S hranilno sondo je mogoče ravnati brez težav.

☐ 3 Nekoliko počasi in nerodno, vendar lahko s hranilno sondo ravna samostojno
S hranilno sondo se ravna počasi ali nerodno, vendar brez pomoči.

☐ 2 Pri ravnanju z zapirali in pokrovčki je potrebno nekaj pomoči
S hranilno sondo je mogoče ravnati samostojno, vendar je potrebna pomoč pri odpiranju ali zapiranju nekaterih delov, kot so zamaški ali pokrovčki.

☐ 1 Pri ravnanju s hranilno sondo lahko negovalcu pomaga le v manjši meri
S hranilno sondo ne more ravnati samostojno. Pomoč je potrebna večino časa, samostojno pa lahko opravi le manjše dele opravila.

☐ 0 Ne more opraviti nobenega dela opravila
S hranilno sondo ne more ravnati samostojno. Vedno je potrebna pomoč.

nadaljevanje na naslednji strani

© 2026 ALS-OPM.org. Licencirano pod CC BY-NC 4.0.

6. Oblačenje in higiena

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

☐ 4 Normalno

Oblačenje in higiena potekata brez težav.

☐ 3 Samostojna in popolna samooskrba z naporom ali zmanjšano učinkovitostjo

Oblačenje in higiena trajata dlje, vendar ju je mogoče opraviti brez pomoči.

☐ 2 Občasna pomoč ali nadomestne metode

Pri oblačenju in higieni se uporabljajo nadomestne metode, na primer oblačila, ki jih je lažje obleči, ali oblačenje sede. Včasih je potrebna pomoč.

☐ 1 Potrebuje pomoč pri samooskrbi

Oblačenja in higiene ne more opraviti samostojno. Pomoč je potrebna večino časa, samostojno pa lahko opravi le manjše dele.

☐ 0 Popolna odvisnost

Oblačenja in higiene ne more opraviti samostojno. Vedno je potrebna pomoč.

7. Obračanje v postelji in urejanje posteljnine

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

☐ 4 Normalno

Obračanje v postelji in urejanje odeje je normalno.

☐ 3 Nekoliko počasi in nerodno, vendar pomoč ni potrebna

Obračanje v postelji in urejanje odeje potekata počasneje in bolj nerodno, vendar brez pomoči.

☐ 2 Lahko se obrne sam ali uredi posteljnino, vendar z velikimi težavami

Obračanje v postelji in urejanje odeje sta mogoča le z velikim naporom. Pri enem od obeh opravil je včasih potrebna pomoč.

☐ 1 Lahko začne, vendar se ne more sam obrniti ali urediti posteljnine

Obračanje v postelji ali urejanje odeje lahko začne, vendar je za dokončanje potrebna pomoč.

☐ 0 Popolna odvisnost

Obračanja v postelji in urejanja odeje ne more opraviti samostojno. Vedno je potrebna pomoč.

8. Hoja

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

☐ 4 Normalno

Hoja je normalna.

☐ 3 Blage težave pri hoji

Hoja je počasnejša, vendar stabilna, lahko pa prihaja do občasnega spotikanja. Zunaj pomoč ni potrebna.

☐ 2 Hoja s pomočjo

Pri hoji zunaj doma je redno potrebna pomoč, bodisi z opiranjem na oporo, uporabo opornice za dvig stopala ali pripomočka za hojo bodisi s pomočjo druge osebe.

☐ 1 Ne more hoditi. Možni so namenski gibi nog brez hoje

Hoja ni mogoča, niti s pripomočki za hojo ali pomočjo druge osebe. S pomočjo lahko stoji, na primer pri premeščanju s postelje na stol. Noge lahko namensko premika.

☐ 0 Ne more hoditi. Ni namenskih gibov nog

Stanje ni mogoče niti s pomočjo. Nog ni mogoče namensko premikati.

nadaljevanje na naslednji strani

© 2026 ALS-OPM.org. Licencirano pod CC BY-NC 4.0.

9. Hoja po stopnicah

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

☐ 4 Normalno
Hoja po stopnicah je normalna.

☐ 3 Počasi
Hoja po stopnicah je počasnejša, vendar stabilna.

☐ 2 Blaga nestabilnost ali utrujenost
Hoja po stopnicah je počasnejša in nestabilna, lahko je potreben tudi počitek. Pomoč, na primer oprijemanje ograje, ni redno potrebna.

☐ 1 Potrebuje pomoč
Za hojo po stopnicah je potrebna pomoč, na primer oprijemanje ograje ali pomoč druge osebe.

☐ 0 Ne more po stopnicah
Hoja po stopnicah ni mogoča niti s pomočjo.

10. Zasoplost

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

☐ 4 Brez težav z dihanjem
Pri vsakodnevnih dejavnostih ni zasoplosti.

☐ 3 Pojavi se pri hoji
Zasoplost se pojavi pri hoji z običajno hitrostjo ali pri vsakodnevnih opravilih, ki zahtevajo nekaj napora.

☐ 2 Pojavi se pri enem ali več naslednjih opravilih: prehranjevanje, kopanje, oblačenje, daljše govorjenje
Zasoplost se pojavi pri lahkih dejavnostih.

☐ 1 Težko dihanje v mirovanju, pri sedenju ali ležanju
Zasoplost se pojavi v mirovanju, na primer pri sedenju ali ležanju.

☐ 0 Izrazite težave z dihanjem; morda je potrebna mehanska dihalna podpora
V mirovanju je prisotna huda zasoplost. Potrebna je ventilacijska podpora, na primer dihalna maska ali traheostoma.

11. Motnje spanja zaradi zasoplosti

Opomba: Če se ponoči uporablja dihalna maska, vendar je spanje mogoče tudi brez nje, je treba oceniti spanje v nočeh brez maske.

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

☐ 4 Brez težav
Spanje zaradi zasoplosti ni moteno.

☐ 3 Nekaj težav s spanjem ponoči zaradi zasoplosti. Več kot dve blazini se običajno ne uporabljata
Spanje je moteno zaradi zasoplosti. Spanje na boku izboljša dihanje.

☐ 2 Za spanje se redno uporabljata več kot dve blazini
Spanje je oteženo zaradi zasoplosti. Dihanje se izboljša pri spanju s tremi ali več blazinami ali z dvignjenim vzglavjem postelje.

☐ 1 Spi lahko samo sede
Spanje je mogoče samo v sedečem položaju, bodisi v postelji bodisi na stolu.

☐ 0 Ne more spati
Spanje je mogoče samo z ventilacijsko podporo, na primer z dihalno masko ali traheostomo.

nadaljevanje na naslednji strani

© 2026 ALS-OPM.org. Licencirano pod CC BY-NC 4.0.

12. Ventilacijska podpora, kot sta dihalna maska ali traheostoma

Izberite enega od naslednjih odgovorov:

☐ 4 Brez ventilacijske podpore

Ventilacijska podpora se ne uporablja. Obstoječe zdravljenje apneje v spanju z masko CPAP se ne šteje za ventilacijsko podporo.

☐ 3 Občasna uporaba dihalne maske

Dihalna maska se ne uporablja vsako noč ali se ne uporablja vso noč.

☐ 2 Neprekinjena uporaba dihalne maske ponoči

Dihalna maska se uporablja vsako noč in včasih tudi podnevi, skupno od 8 do 22 ur.

☐ 1 Neprekinjena uporaba neinvazivne ventilacije ponoči in podnevi

Dihalna maska se uporablja skoraj vso noč in dan, več kot 22 ur.

☐ 0 Invazivna ventilacija s traheostomo

Invazivna ventilacija se izvaja prek traheostome.

© 2026 ALS-OPM.org. Licencirano pod CC BY-NC 4.0.