

Joanna Dymecka¹, Mariola Bidzan², Renata Rautszko³, Ilona Bidzan-Bluma⁴, Paweł Atroszko²

¹ Instytut Psychologii, Uniwersytet Opolski

² Instytut Psychologii, Uniwersytet Gdański

³ Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane im. Jana Pawła II, Borne Sulinowo

⁴ IM Studio, Diagnostyka i Terapia Neuropsychologiczna, Gdańsk

Skala Nieprawności Neurologicznej Szpitala Guy jako istotne narzędzie do oceny objawów występujących u osób z SM

Streszczenie

Skala Nieprawności Neurologicznej Szpitala Guy (GNDS, *The Guy's Neurological Disability Scale*) jest istotnym narzędziem służącym do pomiaru niepełnosprawności u osób ze stwardnieniem rozsianym. Służy ona do określenia poziomu funkcjonowania w dwunastu ważnych obszarach. Celem obecnych badań było opracowanie polskiej wersji językowej skali GNDS i sprawdzenie jej trafności, rzetelności oraz przydatności do oceny niepełnosprawności występującej u osób ze stwardnieniem rozsianym. Grupę badaną stanowiło 175. pacjentów z rozpoznaniem stwardnienia rozsianego. W badaniu wykorzystano Rozszerzoną Skalę Niewydolności Ruchowej – EDSS, Skalę Nieprawności Neurologicznej Szpitala Guy – GNDS, Skalę Akceptacji Choroby – AIS, Skalę Wpływu SM na Jakość Życia Chorych – MSIS 29. Dokonano analizy rzetelności i trafności skali. Przeprowadzono konfirmacyjne analizy czynnikowe (CFA) w celu zbadania jej struktury czynnikowej. Stwierdzono, że współczynnik α -Cronbacha dla skali GNDS wyniósł 0,70. Cała skala GNDS wykazała adekwatną rzetelność. Wykazano korelację wyniku w skali GNDS ze zmiennymi charakteryzującymi przebieg SM, takimi jak czas trwania choroby, jej postać, ocena zdolności do samodzielnego poruszania czy też konieczność stosowania sprzętu rehabilitacyjnego podczas poruszania. Uzyskano ponadto korelację pomiędzy wynikiem w skali GNDS a wynikami w skalach EDSS, AIS i MSIS-29, co wskazuje na zadowalającą trafność. Przeprowadzone analizy wskazują, że skala GNDS jest użytecznym i wartościowym narzędziem służącym do oceny niepełnosprawności u chorych na stwardnienie rozsiane. Skala ta może być stosowana zarówno dla potrzeb klinicznych, jak i badawczych. Skala GNDS jest wielowymiarowa, zorientowana na pacjenta i nie faworyzuje żadnej konkretnej niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, Skala Nieprawności Neurologicznej Szpitala Guy, rehabilitacja, neuropsychologia, narzędzia diagnostyczne, badanie neurologiczne

Guy's Neurobiological Disability Scale as a significant tool to assess symptoms occurring in patients with MS

Summary

The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS) is a tool used to measure the degree of disability in individuals with multiple sclerosis. It allows to evaluate the patient's level of performance in twelve significant areas. The aim of this study was to develop the Polish language version of the GNDS scale and assess its accuracy, reliability and utility to evaluate the degree of disability in individuals with multiple sclerosis. The study group consisted of 175 patients with diagnosed multiple sclerosis.

The research tools included the following: the Extended Disability Status Scale, EDSS; Guy's Neurological Disability Scale, GNDS; Acceptance of Illness Scale, AIS; Multiple Sclerosis Impact Scale 29, MSIS 29. The scale's reliability and accuracy were analysed. Confirmatory factor analyses (CFA) were conducted in order to investigate the scale's factorial structure. Cronbach's α coefficient for the GNDS scale equalled 0.70. The whole GNDS scale demonstrated adequate reliability. It was revealed that the GNDS scale result correlated with variables characteristic of MS course, such as duration of the disease, its kind, assessment of the ability to move independently or necessity to use the rehabilitation equipment when moving. In addition, the GNDS scale result correlated with the results in the EDSS, AIS and MSIS-29 scales, which indicates the scale's satisfactory accuracy. The conducted analyses demonstrate that the GNDS scale is a useful and valuable tool, which allows to evaluate the degree of disability in multiple sclerosis patients. The scale can be used both for clinical and research purposes. The GNDS scale is multidimensional, patient-oriented and does not favour any specific kind of disability.

Keywords: sclerosis multiplex, The Guy's Neurological Disability Scale, rehabilitation, diagnostic techniques, neurologic examination

Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane jest zapalną, autoimmunologiczną, demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego. To jedna z najpowszechniejszych chorób neurologicznych występujących u młodych dorosłych oraz najczęstsza nieurazowa przyczyna niepełnosprawności u osób pomiędzy 20. a 40. rokiem życia. To również wyniszczająca choroba, która może prowadzić do szybkiego postępowania niepełnosprawności oraz wpływać na fizyczne, psychospołeczne i ekonomiczne funkcjonowanie człowieka. SM ma niejasną etiologię. Uważa się, że w rozwój tej choroby zaangażowane są zarówno czynniki genetyczne, jak i środowiskowe. Cechą charakterystyczną SM jest powstawanie zmian demielinizacyjnych w mózgu i rdzeniu kręgowym, które zaburzają przewodzenie we włóknach nerwowych. Przebieg stwardnienia rozsianego jest nieprzewidywalny. Chorobę charakteryzuje różnorodny obraz kliniczny i szeroki zakres objawów. W przebiegu SM mogą pojawić się takie objawy, jak: trudności w poruszaniu, zaburzenia czucia, widzenia, problemy z mową, zaburzenia kontroli zwieraczy, ból

o charakterze przewlekłym, zmęczenie, zaburzenia poznawcze i emocjonalne¹. Objawy występujące w stwardnieniu rozsianym zostały przedstawione w tabeli 1.

Tabela 1 Objawy stwardnienia rozsianego

OBJAWY STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Problemy z poruszaniem

- utrata częściowej kontroli nad kończynami
- niedowłady kończyn dolnych
- niedowłady kończyn górnych
- wzmożone napięcie mięśniowe
- sztywność mięśni
- uczucie osłabienia podczas poruszania
- męczliwość kończyn dolnych (konieczność wykonywania przerw w trakcie chodzenia)

Objawy związane z uszkodzeniem mózdzku

- zaburzenia koordynacji ruchów
- drżenie kończyn
- utrata równowagi
- ściąganie w jedną stronę podczas chodzenia
- zawroty głowy
- wymioty

¹ A. H. Cross, K. A. Cross, L. Piccio, *Update on multiple sclerosis, its diagnosis and treatments*, „Clinical Chemistry and Laboratory Medicine” 2012, Nr 50(7), s. 1203–1210; A. Nylander, D. A. Hafler, *Multiple sclerosis*, „The Journal of Clinical Investigation” 2012, Nr 122(4), s. 1180–1188; R. MacLean, *Multiple sclerosis: understanding a complex neurological condition*, „Nursing Standard” 2010, Nr 24, 28, s. 50–56; R. Gold, J. S. Wolinsky, *Pathophysiology of multiple sclerosis and the place of teriflunomide*, „Acta Neurologica Scandinavica” 2011, Nr 124, s. 75–84; D. Fitzner, M. Simons, *Chronic Progressive Multiple Sclerosis – Pathogenesis of Neurodegeneration and Therapeutic Strategies*, „Current Neuropharmacology” 2010, Nr 8, s. 305–315; C. Simon, *Multiple sclerosis*, „InnovAiT” 2009, Nr 2(4), s. 205–212; K. Selmaj, *Stwardnienie rozsiane*, Poznań, Termedia Wydawnictwo Medyczne, 2006; L. A. Rolak, *Choroby demielinizacyjne*, [w:] *Sekrety neurologii*, red. L. A. Rolak, A. Szczudlik, Wrocław, Elsevier Urban & Partner, 2008, s. 219–226; A. Członkowska, *Stwardnienie rozsiane i inne zespoły demielinizacyjne*, [w:] *Neurologia. Podręcznik dla studentów medycyny*, red. W. Kozubski, P. P. Liberski, Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2011, s. 499–523; P. D. Rumrill, *Multiple sclerosis: Medical and psychosocial aspects, etiology, incidence, and prevalence*, „Journal of Vocational Rehabilitation” 2009, Nr 31, s. 75–82; S. L. Hauser, D. S. Goodin, *Stwardnienie rozsiane i inne choroby demielinizacyjne*, [w:] *Neurologia w medycynie klinicznej*, red. S. L. Hauser, Lublin, Wydawnictwo Czelej, 2008, t. II, s. 479–500; B. Zakrzewska-Pniewska, *Podstawy diagnostyki i leczenia stwardnienia rozsianego*, Gdańsk, Via Medica, 2010; A. Podlecka-Piętowska, *Co to jest stwardnienie rozsiane?*, [w:] *Stwardnienie rozsiane: nowy poradnik dla pacjenta*, red. B. Zakrzewska-Pniewska, Poznań, Termedia Wydawnictwo Medyczne, 2010, s. 7–22

OBJAWY STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Zaburzenia czucia

- zmniejszenie wrażliwości na dotyk
- uczucie mrowienia
- uczucie drętwienia
- uczucie palącego gorąca
- uczucie ściskania, opuchnięcia kończyn
- zaburzenia czucia na twarzy
- nadwrażliwość na ciepło

Ból o charakterze przewlekłym

- nerwoból trójdzielny
- bóle mięśni
- bóle związane z nieprawidłowym ułożeniem ciała spowodowanym niedowładami

Zaburzenia widzenia

- niewyraźne widzenie (pogorszenie ostrości widzenia)
- podwójne widzenie
- upośledzenie widzenia barw
- zmiany w polu widzenia (pojawienie się plamy w polu widzenia)
- mimowolne ruchy gałki ocznej
- całkowita utrata wzroku

Zaburzenia mowy

- mowa spowolniona
- mowa bełkotliwa
- mowa skandowana
- zaburzenia rytmu mowy

Zaburzenia kontroli zwieraczy

- nietrzymanie moczu (konieczność korzystania z cewnika lub pieluch)
- częste oddawanie moczu
- nagłe parcie na mocz
- trudności w oddawaniu moczu
- nawracające infekcje dróg moczowych
- zaparcia

Zaburzenia funkcji seksualnych

- obniżenie popędu płciowego
- zaburzenia erekcji

Zaburzenia poznawcze

- zaburzenia pamięci
- zaburzenia funkcji wykonawczych
- problemy z koncentracją

Zaburzenia nastroju

- zmiany nastroju
- obniżenie nastroju
- zaburzenia depresyjne
- euforia

Zmęczenie

Źródło: opracowanie własne na podstawie: McDonald, Compston, 2006; Selmaj, 2006

Stwardnienie rozsiane jako nieprzewidywalna i nie do końca poznana choroba ośrodkowego układu nerwowego jest przedmiotem wielu badań i analiz klinicznych. W badaniach nad SM najbardziej znanym i powszechnie stosowanym narzędziem jest skala EDSS Kurtzkego (1955, 1961, 1983, 2000)², jednakże skala ta nie jest narzędziem mierzącym całkowitą niepełnosprawność występującą w tej chorobie. Punktacja w tej skali koncentruje się przede wszystkim na niepełnosprawności kończyn dolnych i zdolności do poruszania, co jest tylko jednym z aspektów niepełnosprawności występującej w SM³.

W związku z brakiem odpowiedniego narzędzia mierzącego niepełnosprawność w SM w Wielkiej Brytanii została opracowana Skala Niepełności Neurologicznej Szpitala Guy (GNDS, *The Guy's Neurological Disability Scale*), która powstała w odpowiedzi na zapotrzebowanie klinicystów na skalę mierzącą niepełnosprawność u osób ze stwardnieniem rozsianym. W ankiecie przeprowadzonej przez zespół badawczy 85% neurologów stwierdziło, że dostępne kwestionariusze są niewystarczające⁴. Skala GNDS opiera się na założeniu, że niepełnosprawność w stwardnieniu rozsianym jest wielowymiarowa i może być oceniana w kilku oddzielnych kategoriach. Wykaz różnych niepełnosprawności występujących w SM został sporządzony na podstawie literatury przedmiotu i uzupełniony o otwarte rozmowy z pacjentami. Wyodrębniono dwanaście odróżnialnych aspektów funkcjonowania człowieka, w których może wystąpić niepełnosprawność w trakcie przebiegu stwardnienia rozsianego. Tych dwanaście aspektów to: funkcje poznawcze, nastrój, wzrok, mowa, połykanie, funkcjonowanie kończyn dolnych, funkcjonowanie kończyn górnych, funkcjonowanie pęcherza moczowego, jelit, funkcjonowanie seksualne, zmęczenie oraz inne, która to kategoria dotyczy pozostałych mniej powszechnych symptomów SM, takich jak m.in. ból, skurcze i zawroty głowy.

Skala ta różni się koncepcyjnie od skali Kurtzkego oraz innych skali mierzących niepełnosprawność. Stopień niepełnosprawności w każdej z domen funkcjonowania oceniany jest według jego ciężkości, wpływu na pacjenta oraz pomocy wymaganej do wykonywania poszczególnych czynności. Dzięki temu funkcjonowanie może być oceniane w 12 oddzielnych podskalach. W każdej podskali niepełnosprawność oceniana jest na sześciu poziomach nasilenia, co zostało przedstawione w tabeli 2.

² J. F. Kurtzke, *A new scale for evaluating the disability in multiple sclerosis*, „Neurology” 1955, Nr 5, s. 580–583; J. F. Kurtzke, *On the Evaluation of Disability in Multiple Sclerosis*, „Neurology” 1961, Nr 11, s. 686–694; J. F. Kurtzke, *Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS)*, „Neurology” 1983, Nr 33, s. 1444–1452; J. F. Kurtzke, *Natural history and clinical outcome measures for multiple sclerosis studies. Why at the present time does EDSS scale remain a preferred outcome measure to evaluate disease evolution?*, „Neurological Sciences” 2000, Nr 21, s. 339–341

³ P. Rossier, D. T. Wade, *The Guy's Neurological Disability Scale in patients with multiple sclerosis: a clinical evaluation of its reliability and validity*, „Clinical Rehabilitation” 2002, Nr 16(1), s. 75–95

⁴ B. Sharrack, R. A. Hughes, *The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis” 1999, Nr 5, s. 223–233

Tabela 2 Stosowane w GNDS stopnie ciężkości niepełnosprawności

| Stopień | Poziom niepełnosprawności |
|----------------|--|
| 0 | Norma |
| 1 | Objawy niepowodujące niepełnosprawności |
| 2 | Lekka niepełnosprawność – nie wymaga pomocy od innych |
| 3 | Umiarkowana niepełnosprawność – wymaga pomocy od innych |
| 4 | Ciężka niepełnosprawność – niemal całkowita utrata funkcji |
| 5 | Całkowita utrata funkcji – wymaga maksymalnej pomocy |

Źródło: Sharrack, Hughes, 1999, s. 225

Każda podskala została uzupełniona o wywiad składający się z zestawu pytań, które miały pomóc w określeniu indywidualnych trudności pacjentów opisanych w sposób odpowiedni do danej niepełnosprawności. Każdy obszar funkcjonowania jest oceniany za pomocą od 4. do 8. pytań, na które pacjent może odpowiedzieć „tak” lub „nie”. W czterech obszarach (funkcje poznawcze, nastrój, mowa i poruszanie) znajdują się również pytania z prośbą o opinię innej osoby (opiekuna lub członka rodziny). Wyniki z poszczególnych skali są sumowane w celu opisania całkowitej niepełnosprawności występującej u pacjenta; wyniki mogą wahać się od 0 (brak niepełnosprawności) do 60 (całkowita niepełnosprawność). Trafność oryginalnej wersji skali GNDS została określona poprzez zaakceptowanie skali i jej podskali przez 82% z 33. lekarzy neurologów. Trafność zbadano także poprzez związek skali GNDS z innymi skalami służącymi do badania osób z SM. Stwierdzono związek skali GNDS z innymi skalami, szczególnie ze skalami mierzącymi niepełnosprawność. Ponadto 96% ze 176. pacjentów stwierdziło, że w skali zawarte są wszystkie ważne aspekty SM. Aby zbadać rzetelność, każdy pacjent był badany testem GNDS przez dwóch neurologów, współczynnik korelacji pomiędzy tymi dwoma badaniami wynosił 0,98. Ponadto ta sama grupa 50. pacjentów była badana przez 9 miesięcy w odstępach 3 miesięcy przez jednego neurologa, a współczynnik tych badań wynosił 0,96. Wartość współczynnika α -Cronbacha 0,79 wskazuje, że test jest wewnętrznym spójny⁵.

W oryginalnej analizie czynnikowej wyróżniono cztery czynniki:

- rdzeniowy – kończyny dolne, pęcherz, jelita, funkcjonowanie seksualne,
- mentalny – funkcje poznawcze, nastrój, zmęczenie,
- opuszkowy – mowa i połykanie,
- kończyny górne, wzrok i inne⁶.

Celem obecnych badań było opracowanie polskiej wersji językowej skali GNDS i ocena jej trafności, rzetelności oraz przydatności do oceny niepełnosprawności występującej u osób ze stwardnieniem rozsianym.

⁵ B. Sharrack, R. A. Hughes, *The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis” 1999, Nr 5, s. 223–233

⁶ Tamże

Materiał i metody

Analiza językowa skali GNDS została przeprowadzona zgodnie z wytycznymi. Skala została przetłumaczona na język polski, a następnie z powrotem na język angielski, w celu zapewnienia dokładności tłumaczenia. Następnie polska wersja GNDS została oceniona merytorycznie pod kątem trafności sformułowań przez lekarza neurologa, który specjalizuje się w zakresie stwardnienia rozsianego. Potem ustaloną wersję oceniła pod kątem zrozumiałości 10-osobowa grupa pacjentów. Po pozytywnej ocenie przez lekarza i pacjentów ostateczną wersję zastosowano w badaniu.

Badania przeprowadzone były w latach 2013–2015. Uzyskano na nie zgodę Komisji Etyki w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Gdańskiego. Grupę badaną stanowiło 175. pacjentów z rozpoznaniem stwardnienia rozsianego przebywających na turnusach rehabilitacyjnych w Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane im. Jana Pawła II w Bornem Sulinowie oraz podopiecznych fundacji i stowarzyszeń zajmujących się pomocą osobom z SM – Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Głogowie i grupy Twardziele (Trójmiasto). Z badań wyłączeni byli pacjenci z deficytami poznawczymi utrudniającymi rozumienie kwestionariuszy psychologicznych. Pacjentów przed przeprowadzeniem badania proszono o wyrażenie na nie zgody. Otrzymali oni informację dotyczącą celu badań oraz o tym, iż są one anonimowe i wszystkie dane będą poufne i zostaną wykorzystane wyłącznie do celów naukowych. Wszyscy pacjenci wyrazili zgodę na udział w badaniu, które polegało na wypełnieniu przez pacjentów zestawu kilku kwestionariuszy.

W badaniu zostały wykorzystane:

1. Rozszerzona Skala Niewydolności Ruchowej (*Extended Disability Status Scale* – EDSS), autorstwa Kurtzkego, która jest najczęściej stosowaną i najbardziej popularną skalą służącą do oceny niepełnosprawności u chorych na stwardnienie rozsiane. W skali zawarto 20 stopni niewydolności, jednakże dla zachowania zgodności z punktacją starszej wersji skali (DSS) wprowadzona została punktacja co pół stopnia. Im wyższy wynik w skali, tym większa niepełnosprawność⁷;
2. Badana Skala Niepełnosprawności Neurologicznej Szpitala Guy (*The Guy's Neurological Disability Scale* – GNDS), służąca do oceny niepełnosprawności i występujących objawów u osób ze stwardnieniem rozsianym⁸;

⁷ J. F. Kurtzke, *Natural history and clinical outcome measures for multiple sclerosis studies. Why at the present time does EDSS scale remain a preferred outcome measure to evaluate disease evolution?*, „Neurological Sciences” 2000, Nr 21, s. 339–341; K. Selmaj, *Stwardnienie rozsiane*, Poznań, Termedia Wydawnictwo Medyczne, 2006

⁸ B. Sharrack, R. A. Hughes, *The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis” 1999, Nr 5, s. 223–233; P. Rossier, D. T. Wade, *The Guy's Neurological Disability Scale in patients with multiple sclerosis: a clinical evaluation of its reliability and validity*, „Clinical Rehabilitation” 2002, Nr 16(1), s. 75–95

3. Skala Akceptacji Choroby (*Acceptance of Illness Scale – AIS*), skonstruowana przez Felton, Revenson i Hinrichsen w 1984 r., w adaptacji Juczyńskiego (2001)⁹. Skala służy do oceny przystosowania się pacjenta do ograniczeń spowodowanych chorobą. Zawiera ona osiem stwierdzeń, opisujących konsekwencje złego stanu zdrowia. W każdym stwierdzeniu badany określa swój aktualny stan w pięciostopniowej skali (1 – „zdecydowanie zgadzam się”; 5 – „zdecydowanie nie zgadzam się”). Niski wynik oznacza brak akceptacji choroby i silne uczucie dyskomfortu psychicznego. Natomiast wynik wysoki świadczy o akceptacji choroby i braku negatywnych emocji z nią związanych. Rzetelność polskiej wersji skali jest zadowalająca, współczynnik α -Cronbacha wynosi 0,85;
4. Skala Wpływu Stwardnienia Rozsianego na Jakość Życia Chorych autorstwa Hobarta i Thompsona (Hobart, Lamping, Fitzpatrick, Riazi, Thompson, 2001)¹⁰ w adaptacji Jamroz-Wiśniewskiej, Papuć, Bartosik-Psujek, Belniak, Mitosek-Szewczyk i Stelmasika (2007)¹¹. Jest to jedna z niewielu skali swoistych dla stwardnienia rozsianego, służąca do oceny jakości życia w tej grupie chorych. Składa się ona z 29. pytań; 20 z nich dotyczy stanu fizycznego, a 9 psychicznego. Osoba badana do każdej z pozycji testowych może się ustosunkować na 5-stopniowej skali. Im wyższy wynik, tym gorsza ocena wpływu SM na jakość życia. Wynik może być obliczany dla całej skali oraz dla dwóch oddzielnych podskali. Rzetelność i trafność polskiej wersji skali są zadowalające. Współczynniki α -Cronbacha wyniosły 0,97 dla czynnika fizycznego jakości życia i 0,94 dla czynnika psychicznego.

Przeprowadzono także wywiad z pacjentami, który służył do określenia zmiennych biomedycznych, takich jak: postać choroby, czas jej trwania, zdolność do samodzielnego poruszania oraz zmiennych socjodemograficznych, np. wieku, płci czy wykształcenia.

Przeprowadzono confirmacyjne analizy czynnikowe (CFA) w celu zbadania struktury czynnikowej kwestionariusza GNDS. Zbadano strukturę zakładającą trzy czynniki grupowe oraz jeden czynnik ogólny. Analizy przeprowadzono za pomocą confirmacyjnej analizy czynnikowej dla zmiennych kategoryalnych (CIFA). W badanym modelu założono, że każda pozycja może mieć niezerowy ładunek na czynnik ogólny. Dodatkowo każda pozycja może nie posiadać ładunku na żaden czynnik grupowy lub posiadać ładunek na jeden czynnik grupowy. Taka struktura wiąże się z dużą użytecznością skali GNDS, ponieważ badacze najczęściej zainteresowani są ogólnym wynikiem. W analizach zastosowano estymator

⁹ Z. Juczyński, *Narzędzia w promocji i psychologii zdrowia*, Warszawa, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, 2001

¹⁰ J. C. Hobart, D. L. Lamping, R. Fitzpatrick i in., *The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29); a new patient-based outcome measure*, „Brain” 2001, Nr 124, s. 962–973

¹¹ A. Jamroz-Wiśniewska, E. Papuć, H. Bartosik-Psujek i in., *Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychometrycznych polskiej wersji Skali Wpływu Stwardnienia Rozsianego na Jakość Życia Chorych (MSIS-29)*, „Neurologia i Neurochirurgia Polska” 2007, Nr 41(3), s. 215–222

ważonych najmniejszych kwadratów (*Weighted Least Squares*). W badanym modelu założono brak korelacji pomiędzy czynnikami grupowymi i ogólnym czynnikiem. Ponieważ model, w którym czynnik posiada ładunki jedynie z dwóch pozycji jest niezidentyfikowany, założono równość dwóch ładunków dla czynnika funkcje opuszkowe¹². Analizy wykonano przy użyciu programu Mplus 7.

Obliczono statystyki opisowe otrzymanych wyników i korelacje pomiędzy badanymi zmiennymi. Dokonano analizy rzetelności skali GNDS poprzez określenie wartości współczynnika α -Cronbacha. Oceniona została trafność teoretyczna skali poprzez analizę korelacji wyników w niej uzyskanych z testami mierzącymi poziom innych podobnych zmiennych. Wszystkie testy statystyczne były dwustronne i przyjęto poziom istotności $\alpha=0,05$. Analizy wykonano przy użyciu programu IBM SPSS.22.

Wyniki badań

W badaniu wzięło udział 175 osób ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym. Charakterystyka osób badanych została przedstawiona w tabeli 3. W badaniu wzięły udział 94 kobiety (53,7%) i 81. mężczyzn (46,3%) w wieku od 18. do 73. lat. Średnia wieku to 46,28. Spośród osób badanych 1 (0,6%) była w trakcie nauki, 2 (1,1%) miały wykształcenie podstawowe, 29 (16,6%) wykształcenie zawodowe, 78 (44,6%) wykształcenie średnie, 14 (8%) wykształcenie wyższe licencjackie, a 51 (29,1%) wykształcenie wyższe magisterskie. Średni czas trwania choroby wyniósł 15,14 lat (przedział 0–42). Postać rzutowo-remisyjną miały 62 (35,4%) osoby, pierwotnie postępującą 31 (17,7%) osób, wtórnie postępującą 38 (21,7%), postępującą z rzutami 10 (5,7%), a nieokreśloną 34 (19,4%).

Tabela 3 Charakterystyka badanej próby

| | | |
|----------------------|---------------------|-------|
| Płeć | Kobiety | 53,7% |
| | Mężczyźni | 46,3% |
| Wiek | Przedział | 18–73 |
| | Średnia | 46,28 |
| Wykształcenie | W trakcie nauki | 0,6% |
| | Podstawowe | 1,1% |
| | Zawodowe | 16,6% |
| | Średnie | 44,6% |
| | Wyższe licencjackie | 8,0% |
| Czas trwania choroby | Wyższe magisterskie | 29,1% |
| | Przedział | 0–42 |
| | Średnia | 15,14 |

¹² L. T. Hu, P. M. Bentler, *Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives*, „Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal” 1999, Nr 6(1), s. 1–55

| | | |
|----------------|------------------------|-------|
| Postać choroby | Rzutowo-remisyjna | 35,4% |
| | Pierwotnie postępująca | 17,7% |
| | Wtórnie postępująca | 21,7% |
| | Postępująca z rzutami | 5,7% |
| | Nieokreślona | 19,4% |
| EDSS | Przedział | 0–9 |
| | Średnia | 4,6 |

Źródło: opracowanie własne

Przeprowadzono analizę trafności i rzetelności skali GNDS.

Dokonano również confirmacyjnej analizy czynnikowej (CFA) w celu zbadania struktury czynnikowej kwestionariusza GNDS. Zbadano strukturę zakładającą trzy czynniki grupowe: mentalny (zaburzenia poznawcze, zaburzenia nastroju, zmęczenie), rdzeniowy (funkcjonowanie kończyn dolnych i kończyn górnych, zaburzenia w funkcjonowaniu pęcherza, zaburzenia w funkcjonowaniu jelit, zaburzenia seksualne) i opuszkowy (zaburzenia mowy i zaburzenia połykania) oraz jeden czynnik ogólny. Struktura ta uzyskała w poprzednich badaniach bardzo dobre dopasowanie do danych¹³.

Testowany model czynnikowy GNDS obejmujący trzy czynniki specyficzne oraz jeden czynnik ogólny miał nieadekwatne dopasowanie (CMIN/DF=3,02, RMSEA=0,108 [90% CI=0,087–0,128], CFI=0,91, TLI=0,87) (Hu, Bentler, 1999). Część współczynników regresji nie była istotna statystycznie. Standaryzowane wartości współczynników regresji znajdują się w tabeli 4. Ze względu na bardzo małą liczebność próby konieczne są dalsze badania dotyczące struktury polskiej wersji tego narzędzia. Prawie wszystkie pozycje kwestionariusza uzyskały istotne ładunki większe lub bliskie wartości 0,40 na czynnik ogólny. Jedynie pozycja „Kończyny dolne” nie uzyskała istotnego statystycznie ładunku na czynnik ogólny. Biorąc pod uwagę ten wynik oraz wyniki badań z oryginalną wersją skali na tym etapie badań, przyjęto, że w praktyce zachowany zostanie pomiar czynnika ogólnego zgodny z tym, jak wykorzystywana jest oryginalna wersja skali¹⁴, a kolejne badania pozwolą na dalszą walidację skali.

¹³ L. B. Mokkink, D. L. Knol, B. M. Uitdehaag, *Factor structure of Guy's Neurological Disability Scale in a sample of Dutch patients with multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis” 2011, Nr 17(12), s. 1498–1503

¹⁴ B. Sharrack, R. A. Hughes, *The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis” 1999, Nr 5, s. 223–233

Tabela 4 Ładunki czynnikowe dla czynników grupowych i czynnika ogólnego skali GNDS wraz z wartością t oraz poziomem istotności

| Czynnik | Pozycja | Ładunek | t | P |
|----------------------|-----------------------------------|----------------|----------|----------|
| Rdzeniowy | Niepełnosprawność kończyn dolnych | 0,841 | | < |
| | | | 12,892 | 0,001 |
| | Niepełnosprawność kończyn górnych | | | < |
| | | 0,521 | 9,112 | 0,001 |
| | Problemy z jelitami | | | < |
| | | 0,471 | 8,937 | 0,001 |
| | Zaburzenia seksualne | 0,146 | 1,867 | 0,062 |
| | Problemy z pęcherzem | | | < |
| | | 0,608 | 9,396 | 0,001 |
| Mentalny | Zaburzenia poznawcze | 0,283 | 3,251 | 0,001 |
| | Zaburzenia nastroju | 0,349 | 2,790 | 0,005 |
| | Zmęczenie | 0,455 | 2,730 | 0,006 |
| Opuszkowy | Problemy z połykaniem | 0,181 | 0,886 | 0,376 |
| | Problemy z mową | 0,181 | 0,886 | 0,376 |
| Ogólny | | | | < |
| | Zaburzenia poznawcze | 0,790 | 17,596 | 0,001 |
| | | | | < |
| | Zaburzenia nastroju | 0,665 | 14,290 | 0,001 |
| | | | | < |
| | Problemy ze wzrokiem | 0,543 | 8,964 | 0,001 |
| | | | | < |
| | Problemy z mową | 0,888 | 16,286 | 0,001 |
| | | | | < |
| | Problemy z połykaniem | 0,816 | 13,728 | 0,001 |
| | | | | < |
| | Niepełnosprawność kończyn górnych | 0,497 | 11,167 | 0,001 |
| | Niepełnosprawność kończyn dolnych | 0,007 | 0,114 | 0,909 |
| | | | | < |
| | Problemy z pęcherzem | 0,383 | 6,215 | 0,001 |
| | | | | < |
| | Problemy z jelitami | 0,393 | 7,155 | 0,001 |
| | | | < | |
| Zaburzenia seksualne | 0,512 | 7,740 | 0,001 | |
| | | | < | |
| Zmęczenie | 0,545 | 11,134 | 0,001 | |
| | | | < | |
| Inne problemy | 0,447 | 8,334 | 0,001 | |

Źródło: opracowanie własne

Analiza rzetelności skali polegała na ocenie jej spójności wewnętrznej poprzez zastosowanie współczynnika α -Cronbacha. Współczynnik α -Cronbacha dla skali GNDS wyniósł 0,70. Cała skala GNDS wykazała adekwatną rzetelność.

Każdy pacjent był oceniany przy użyciu polskiej wersji skali GNDS oraz skali EDSS. Średni wynik uzyskany w skali EDSS to 4,6 (przedział 0–9). Średni wynik uzyskany w skali GNDS to 16,246, najniższy wynik to 0, najwyższy 37, a odchylenie standardowe to 8,079. Najbardziej nasilone objawy w badanej próbie to: zmęczenie (2,737), zaburzenia w funkcjonowaniu pęcherza moczowego (2,434) oraz niepełnosprawność kończyn dolnych (2,183), a najmniej nasilone to: zaburzenia połykania (0,309), zaburzenia mowy (0,440) oraz problemy ze wzrokiem (0,480). Rozkład wyników w skali GNDS został przedstawiony w tabeli 5.

Tabela 5 Rozkład wyników w skali GNDS

| Zmienna | N | Minimum | Maksimum | Średnia | Odchylenie standardowe |
|-----------------------------------|-----|---------|----------|---------|------------------------|
| Zaburzenia poznawcze | 175 | 0 | 3,00 | 1,006 | 1,091 |
| Zaburzenia nastroju | 175 | 0 | 5,00 | 1,360 | 1,269 |
| Problemy ze wzrokiem | 175 | 0 | 3,00 | 0,480 | 0,710 |
| Problemy z mową | 175 | 0 | 4,00 | 0,440 | 0,974 |
| Problemy z połykaniem | 175 | 0 | 4,00 | 0,309 | 0,763 |
| Niepełnosprawność kończyn górnych | 175 | 0 | 5,00 | 1,286 | 1,222 |
| Niepełnosprawność kończyn dolnych | 175 | 0 | 5,00 | 2,183 | 1,501 |
| Problemy z pęcherzem | 175 | 0 | 5,00 | 2,434 | 1,973 |
| Problemy z jelitami | 175 | 0 | 5,00 | 1,103 | 1,213 |
| Zaburzenia seksualne | 113 | 0 | 5,00 | 1,170 | 1,749 |
| Zmęczenie | 173 | 0 | 5,00 | 2,737 | 1,748 |
| Inne problemy | 169 | 0 | 5,00 | 1,743 | 1,764 |
| GNDS | 175 | 0 | 37,00 | 16,246 | 8,079 |

Źródło: opracowanie własne

W celu zbadania trafności kryterialnej dokonano analizy korelacji skali GNDS ze zmiennymi biomedycznymi związanymi ze stwardnieniem rozsianym oraz ze zmiennymi socjodemograficznymi. Zostały one przedstawione w tabeli 6. Nie dowiedziono związku wyniku w skali GNDS z płcią, natomiast wykazano słabą dodatnią korelację z wiekiem ($r=0,153$; $p < 0,05$) i czasem trwania choroby ($r=0,171$; $p < 0,05$). Związek GNDS z wiekiem może być wyjaśniony przez czas trwania choroby, gdyż im starsza jest osoba, tym dłużej trwa choroba i tym większa niepełnosprawność u niej występuje. Wykazano również związek pomiędzy GNDS

a postacią choroby. Wyższy wynik w skali uzyskiwały osoby z postaciami postępującymi w porównaniu do osób z postacią rzutową, co można wiązać z faktem, iż postacie postępujące charakteryzują się bardziej agresywnym przebiegiem, gorszym rokowaniem i szybszym postępem niepełnosprawności. Stwierdzono ponadto silną dodatnią korelację pomiędzy wynikiem w skali GNSS i skali EDSS służącej do określania niewydolności ruchowej w stwardnieniu rozsianym ($r=0,469$; $p < 0,01$).

Tabela 6 Korelacje skali GNDS z innymi zmiennymi

| Zmienna | N | Współczynnik korelacji |
|---|-----|------------------------|
| Płeć (1 – kobieta, 2 – mężczyzna) | 175 | -0,034 |
| Wiek | 175 | 0,153* |
| Czas trwania choroby | 175 | 0,171* |
| Postać choroby (1 – rzutowa, 2 – postępująca) | 175 | 0,353** |
| EDSS | 175 | 0,469** |
| Samodzielne poruszanie (1 – tak, 2 – nie) | 137 | 0,378** |
| Konieczność stosowania sprzętu rehabilitacyjnego (1 – tak, 2 – nie) | 137 | -0,442** |
| Wpływ stwardnienia rozsianego na jakość życia | 137 | 0,677** |
| Fizyczny aspekt jakości życia | 137 | 0,657** |
| Psychiczny aspekt jakości życia | 137 | 0,519** |
| Przystosowanie do choroby | 137 | -0,329** |

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne

Stwierdzono związek wyniku w skali GNDS ze zdolnością do samodzielnego poruszania ($r=0,378$; $p < 0,01$) i koniecznością stosowania sprzętu rehabilitacyjnego podczas poruszania ($-0,442$; $p < 0,01$). Osoby, które oceniały, iż są w stanie poruszać się samodzielnie, uzyskiwały niższe wyniki w skali GNDS, a osoby, które korzystają podczas poruszania ze sprzętu rehabilitacyjnego, uzyskiwały wyższe wyniki. Stwierdzono również bardzo silne korelacje pomiędzy wynikiem w skali GNDS a wpływem choroby na jakość życia ($r=0,677$; $p < 0,01$), zarówno fizycznym ($r=0,657$; $p < 0,01$), jak i psychicznym wymiarem ($r=0,519$; $p < 0,01$). Wyższy wynik w skali GNDS wiązał się z bardziej negatywną oceną jakości życia. Wykazano również umiarkowanie silną ujemną korelację pomiędzy wynikami w skali GNDS i skali AIS ($r=-0,329$; $p < 0,01$), co oznacza, że osoby z wyższym stopniem niepełnosprawności mierzonym przy pomocy GNDS gorzej przystosowują się do choroby. Określono także korelacje poszczególnych pozycji skali GNDS z wynikiem w skali EDSS. Zostały one przedstawione w tabeli 7. Wykazano związek wyniku w skali EDSS jedynie z pięcioma podskalami: z niepełnosprawnością kończyn dolnych ($r=0,875$; $p < 0,01$), kończyn górnych ($r=0,463$; $p < 0,01$), zaburzeń w funkcjonowaniu pęcherza ($r=0,366$; $p < 0,01$),

zaburzeń w funkcjonowaniu jelit ($r=0,296$; $p < 0,01$) oraz ze zmęczeniem ($r=0,162$; $p < 0,05$). Najsilniejszy związek jest pomiędzy wynikiem w skali EDSS i niepełnosprawnością kończyn dolnych, co jest potwierdzeniem tego, że wynik w tej skali jest uzależniony przede wszystkim od zdolności poruszania.

Tabela 7 Korelacje poszczególnych pozycji skali GNDS z wynikiem skali EDSS

| Pozycja w skali GNDS | EDSS |
|-----------------------------------|---------|
| Zaburzenia poznawcze | -0,015 |
| Zaburzenia nastroju | 0,033 |
| Problemy ze wzrokiem | 0,020 |
| Problemy z mową | -0,035 |
| Problemy z połykaniem | 0,057 |
| Niepełnosprawność kończyn górnych | 0,463** |
| Niepełnosprawność kończyn dolnych | 0,875** |
| Problemy z pęcherzem | 0,366** |
| Problemy z jelitami | 0,296** |
| Problemy seksualne | 0,071 |
| Zmęczenie | 0,162* |
| Inne problemy | 0,082 |

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne

Omówienie

Skala GNDS jest istotnym narzędziem służącym do pomiaru niepełnosprawności u osób ze stwardnieniem rozsianym. Służy ona nie tylko do pomiaru ogólnego stopnia niepełnosprawności, lecz także do określenia poziomu funkcjonowania w dwunastu ważnych obszarach, takich jak funkcje poznawcze, nastrój, wzrok, mowa, połykanie, funkcjonowanie kończyn dolnych, funkcjonowanie kończyn górnych, funkcjonowanie pęcherza moczowego, jelit, funkcjonowanie seksualne, zmęczenie oraz inne, która to kategoria dotyczy pozostałych mniej powszechnych symptomów SM, takich jak m.in. ból, skurcze i zawroty głowy. Jest to narzędzie proste i przyjazne dla badacza, które może być stosowane przez lekarzy, pielęgniarki i innych pracowników służby zdrowia bez wcześniejszego przygotowania. Kwestionariusz może być również wypełniany przez telefon lub korespondencyjnie. Skala ta została opracowana jako narzędzie, które może być powszechnie używane w praktyce klinicznej i badaniach¹⁵. Skala GNDS jest wielowymiarowa, zorientowana na pacjenta i nie faworyzuje żadnej konkretnej nie-

¹⁵ P. Rossier, D. T. Wade, *The Guy's Neurological Disability Scale in patients with multiple sclerosis: a clinical evaluation of its reliability and validity*, „Clinical Rehabilitation” 2002, Nr 16(1), s. 75–95; B. Sharrack, R. A. Hughes, *The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis” 1999, Nr 5, s. 223–233

pełnosprawności¹⁶, dlatego też została przetłumaczona i zaadaptowana do wersji w wielu językach¹⁷.

Wyniki przedstawionych powyżej analiz wskazują, że polska wersja skali GNDS jest kompleksowym narzędziem do badania niepełnosprawności osób ze stwardnieniem rozsianym, obejmującym cały zakres objawów, które mogą wystąpić w tej chorobie. W wyniku przeprowadzonych badań dowiedziono, że rzetelność skali jest zadowalająca. Przedstawione powyżej wyniki wskazują na związek wyniku w skali GNDS ze zmiennymi charakteryzującymi przebieg SM, takimi jak: czas trwania choroby, jej postać, ocena zdolności do samodzielnego poruszania czy też konieczność stosowania sprzętu rehabilitacyjnego podczas poruszania. Wykazany został również związek wyniku w skali GNDS z wynikiem uzyskanym w skali EDSS, która jest najpopularniejszą skalą do mierzenia niepełnosprawności u osób ze stwardnieniem rozsianym oraz z wynikiem skali służącej do badania jakości życia w tej grupie chorych. Wszystkie te wyniki wskazują na satysfakcjonującą trafność kryterialną skali GNDS.

Przeprowadzone analizy wskazują, że skala GNDS jest użytecznym i wartościowym narzędziem służącym do oceny niepełnosprawności u chorych na stwardnienie rozsiane. Skala ta może być stosowana zarówno dla potrzeb klinicznych, jak i badawczych.

Bibliografia

- Araujo C. R., Simão L. M., Ybarra M. I., Faria N. V., Botelho C. M., Moreira M. A., Teixeira A. L., Lana-Peixoto M. A., *Validation of the Brazilian version of Guy's neurological disability scale*, „Arquivos de neuro-psiquiatria” 2007, Nr 65(3A)
- Cross A. H., Cross K. A., Piccio L., *Update on multiple sclerosis, its diagnosis and treatments*, „Clinical Chemistry and Laboratory Medicine” 2012, Nr 50(7)
- Członkowska A., *Stwardnienie rozsiane i inne zespoły demielinizacyjne*, [w:] *Neurologia. Podręcznik dla studentów medycyny*, red. Kozubski W., Liberski P. P., Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2011
- Fitzner D., Simons M., *Chronic Progressive Multiple Sclerosis – Pathogenesis of Neurodegeneration and Therapeutic Strategies*, „Current Neuropharmacology” 2010, Nr 8
- Fraser C., McGurl J., *Psychometric testing of the Americanized version of the Guy's Neurological Disability Scale*, „The Journal of Neuroscience Nursing” 2007, Nr 39(1)

¹⁶ C. R. Araujo, L. M. Simão, M. I. Ybarra i in., *Validation of the Brazilian version of Guy's neurological disability scale*, „Arquivos de neuro-psiquiatria” 2007, Nr 65(3A), s. 615–618

¹⁷ Tamże; C. Fraser, J. McGurl, *Psychometric testing of the Americanized version of the Guy's Neurological Disability Scale*, „The Journal of Neuroscience Nursing” 2007, Nr 39(1), s. 13–19; L. B. Mokkink, D. L. Knol, B. M. Uitdehaag, *Factor structure of Guy's Neurological Disability Scale in a sample of Dutch patients with multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis” 2011, Nr 17(12), s. 1498–1503; A. Pappalardo, F. Patti, *Psychometric properties of the Italian version of the Guy's Neurological Disability Scale*, „Functional Neurology” 2010, Nr 25(4), s. 223–233

- Gold R., Wolinsky J. S., *Pathophysiology of multiple sclerosis and the place of teriflunomide*, „Acta Neurologica Scandinavica” 2011, Nr 124
- Hobart J. C., Lamping D. L., Fitzpatrick R., Riazi A., Thompson A., *The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29); a new patient-based outcome measure*, „Brain” 2001, Nr 124
- Hauser S. L., Goodin D. S., *Stwardnienie rozsiane i inne choroby demielinizacyjne*, [w:] *Neurologia w medycynie klinicznej*, red. Hauser S. L., Lublin, Wydawnictwo Czelej, 2008, t. II
- Hu L. T., Bentler P. M., *Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives*, „Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal” 1999, Nr 6(1)
- Jamroz-Wiśniewska A., Papuć E., Bartosik-Psujek H., Belniak E., Mitosek-Szewczyk K., Stelmasiak Z., *Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychometrycznych polskiej wersji Skali Wpływu Stwardnienia Rozsianego na Jakość Życia Chorych (MSIS-29)*, „Neurologia i Neurochirurgia Polska” 2007, Nr 41(3)
- Juczyński Z., *Narzędzia w promocji i psychologii zdrowia*, Warszawa, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, 2001
- Kurtzke J. F., *A new scale for evaluating the disability in multiple sclerosis*, „Neurology” 1955, Nr 5
- Kurtzke J. F., *Natural history and clinical outcome measures for multiple sclerosis studies. Why at the present time does EDSS scale remain a preferred outcome measure to evaluate disease evolution?*, „Neurological Sciences” 2000, Nr 21
- Kurtzke J. F., *On the Evaluation of Disability in Multiple Sclerosis*, „Neurology” 1961, Nr 11
- Kurtzke J. F., *Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS)*, „Neurology” 1983, Nr 33
- MacLean R., *Multiple sclerosis: understanding a complex neurological condition*, „Nursing Standard” 2010, Nr 24, 28
- McDonald I., Compston A., *The symptoms and signs of multiple sclerosis*, [w:] *McAlpine's Multiple Sclerosis Fourth Edition*, red. Compston A., McDonald I. R., Noseworthy J., Lassmann H., Miller D. H., Smith K. J., Wekerle H., Confavreux C., London, Elsevier, 2006
- Mokkink L. B., Knol D. L., Uitdehaag B. M., *Factor structure of Guy's Neurological Disability Scale in a sample of Dutch patients with multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis” 2011, Nr 17(12)
- Nylander A., Hafler D. A., *Multiple sclerosis*, „The Journal of Clinical Investigation” 2012, Nr 122(4)
- Podlecka-Piętowska A., *Co to jest stwardnienie rozsiane?*, [w:] *Stwardnienie rozsiane: nowy poradnik dla pacjenta*, red. Zakrzewska-Pniewska B., Poznań, Termedia Wydawnictwo Medyczne, 2010
- Pappalardo A., Patti F., *Psychometric properties of the Italian version of the Guy's Neurological Disability Scale*, „Functional Neurology” 2010, Nr 25(4)

- Rolak L. A., *Choroby demielinizacyjne*, [w:] *Sekrety neurologii*, red. Rolak L. A., Szczudlik A., Wrocław, Elsevier Urban & Partner, 2008
- Rossier P., Wade D. T., *The Guy's Neurological Disability Scale in patients with multiple sclerosis: a clinical evaluation of its reliability and validity*, „Clinical Rehabilitation” 2002, Nr 16(1)
- Rumrill P. D., *Multiple sclerosis: Medical and psychosocial aspects, etiology, incidence, and prevalence*, „Journal of Vocational Rehabilitation” 2009, Nr 31
- Sharrack B., Hughes R. A., *The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis” 1999, Nr 5
- Selmaj K., *Stwardnienie rozsiane*, Poznań, Termedia Wydawnictwo Medyczne, 2006
- Simon C., *Multiple sclerosis*, „InnovAiT” 2009, Nr 2(4)
- Zakrzewska-Pniewska B., *Podstawy diagnostyki i leczenia stwardnienia rozsianego*, Gdańsk, Via Medica, 2010

Załącznik

Skala niepełnosprawności neurologicznej Guy'a (*Guy's Neurological Disability Scale*)

Skala jest przeznaczona do oceny niepełnosprawności u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Kwestionariusz odnosi się do Ciebie, na większość pytań jesteś w stanie odpowiedzieć samodzielnie. Jednak niektóre pytania będą wymagały zasięgnięcia opinii innych osób i możesz mieć trudności w odpowiedzi na nie, dlatego osoba z rodziny, przyjaciel lub opiekun mogą Ci w tym pomóc. Pytania dotyczą 12 obszarów Twojego życia. Pytania znajdują się w tabeli, na każde możesz odpowiedzieć (lub poprosić opiekuna, by to zrobił) „*tak*” lub „*nie*”.

ZABURZENIA POZNAWCZE

Tak **Nie**

1. Czy masz jakikolwiek problem z pamięcią lub zdolnością do koncentracji i rozwiązywania problemów?
2. Czy Twoja rodzina lub przyjaciele uważają, że masz taki problem?

Jeśli odpowiedź na pytanie 1 lub 2 brzmi „tak”:

- Czy potrzebujesz pomocy innych osób w planowaniu codziennych spraw, w sprawach finansowych czy podejmowaniu decyzji?
- 3.

Jeśli „tak”: (do osoby badającej lub opiekuna)

4. Czy pacjent jest zorientowany co do osób, miejsca i czasu?
Tak, całkowicie
Tak, częściowo
Nie, jest całkowicie zdezorientowany

ZABURZENIA NASTROJU

Tak Nie

1. Czy w ciągu ostatniego miesiąca odczuwałeś strach, zdenerwowanie, przygnębienie lub miałeś wahania nastroju?
2. Czy w związku z tym problemem bierzesz jakiegokolwiek leki?

Jeśli odpowiedź na pierwsze pytanie brzmi „tak”:

- Czy ten problem wpływa na Twoją zdolność do wykonywania
3. codziennych czynności, takich jak praca zawodowa, prace domowe czy normalne życie towarzyskie lub rodzinne?

Jeśli „tak”:

4. Czy ten problem jest na tyle poważny, że przeszkadza Ci we wszystkich Twoich codziennych czynnościach?
5. Czy w związku z problemami z nastrojem byłeś w ciągu ostatniego miesiąca hospitalizowany?

PROBLEMY ZE WZROKIEM

Tak Nie

1. Czy masz jakikolwiek problem ze wzrokiem, który nie może być skorygowany przez zwykłe okulary?

Jeśli „tak”:

2. Czy jesteś w stanie odczytać normalny druk w gazecie (w okularach, lecz nie przy użyciu szkła powiększającego)?

Jeśli „nie”:

3. Czy jesteś w stanie przeczytać duży druk w gazecie?

Jeśli „nie”:

4. Czy jesteś w stanie policzyć swoje palce, gdy trzymasz rękę przed sobą?

Jeśli „nie”:

5. Czy jesteś w stanie zobaczyć swoją rękę, gdy ruszasz nią przed sobą?

PROBLEMY Z MOWĄ I KOMUNIKOWANIEM SIĘ

Tak Nie

1. Czy masz jakikolwiek problem z mową i komunikowaniem się?

Jeśli „tak”:

2. Czy musisz powtarzać to, co mówiłeś, gdy rozmawiasz z osobami obcymi?

Jeśli „tak”:

3. Czy musisz powtarzać to, co mówiłeś, gdy rozmawiasz z osobami z rodziny i bliskimi przyjaciółmi?

Jeśli „tak”:

4. Czy musisz używać gestów lub korzystać z pomocy Twojego opiekuna, by ludzie Cię rozumieli?

Jeśli „tak”: (do osoby badającej lub opiekuna)

5. Czy pacjent jest zdolny do efektywnego komunikowania się przy użyciu tych metod?

PROBLEMY Z POŁYKANIEM

Tak Nie

1. Czy musisz zachowywać ostrożność przy połykaniu pokarmów stałych lub płynów?

Jeśli „tak”:

2. Czy musisz zachowywać ostrożność przy połykaniu większości posiłków?

Jeśli „tak”:

3. Czy potrzebujesz specjalnej diety, rozdrobnionej lub płynnej, gdyż pomaga Ci to w połykaniu?

Jeśli „tak”:

4. Czy dławisz się podczas większości posiłków?

Jeśli „tak”:

5. Czy jesteś karmiony przez rurkę (sondę żołądkową lub gastrostomię)?

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ KOŃCZYN GÓRNYCH

Tak Nie

1. Czy masz jakikolwiek problem z rękoma lub ramionami?

Jeśli „tak”:

2. Czy masz jakiegokolwiek trudności z zapinaniem zamków lub guzików?

Jeśli „tak”:

3. Czy jesteś w stanie zapiąć wszystkie potrzebne Ci guziki i zamki bez pomocy?

4. Czy masz jakikolwiek problem z zawiązaniem sznurówek na kokardę?

Jeśli „tak”:

5. Czy jesteś w stanie zawiązać sobie sznurówki bez pomocy?

6. Czy masz jakiegokolwiek trudności z umyciem i uczesaniem Twoich włosów?

Jeśli „tak”:

7. Czy jesteś w stanie umyć i uczesać włosy bez pomocy?

8. Czy masz trudności z samodzielnym jedzeniem?

Jeśli „tak”:

9. Czy jesteś w stanie zjeść bez pomocy?

W przypadku, gdy osoba nie jest w stanie wykonać żadnej z wyżej wymienionych czynności:

10. Czy jesteś w stanie wykonać jakiegokolwiek czynności rękoma lub ramionami?

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ KOŃCZYN DOLNYCH

Tak Nie

1. Czy masz jakikolwiek problem z chodzeniem?

Jeśli „tak”:

2. Czy korzystasz z pomocy przy chodzeniu?

Jeśli „tak”:

Jak zazwyczaj poruszasz się na zewnątrz?

- bez pomocy
3. z jednym kijkiem lub kulą, lub wspierając się na czyimś ramieniu
 z dwoma kijkami lub kulami, lub z jedną kulą i jednocześnie wspierając się na czyimś ramieniu
 na wózku inwalidzkim
4. Jak zazwyczaj poruszasz się w pomieszczeniu?
 bez pomocy
 z jednym kijkiem lub kulą, lub wspierając się na czyimś ramieniu
 z dwoma kijkami lub kulami, lub z jedną kulą i jednocześnie wspierając się na czyimś ramieniu
 na wózku inwalidzkim

Jeżeli używasz wózka inwalidzkiego:

5. Czy możesz wstać i przejść z pomocą kilka kroków?

PROBLEMY Z PĘCZERZEM

Tak Nie

1. Czy masz jakiegokolwiek problemy z pęcherzem?
2. Czy bierzesz leki w związku z tym problemem?

Jeśli odpowiedź na pytanie pierwsze brzmi „tak”:

3. Czy musisz spieszyć się do toalety, chodzić do niej często lub masz trudności z rozpoczęciem oddawania moczu?
4. Czy miałeś problemy z nietrzymaniem moczu w ciągu ostatniego miesiąca?

Jeśli „tak”:

5. Czy miałeś problemy z nietrzymaniem moczu w ciągu ostatniego tygodnia?

Jeśli „tak”:

6. Czy masz problemy z nietrzymaniem moczu na co dzień?
7. Czy używasz cewnika do opróżniania pęcherza?
8. Czy potrzebujesz stałego cewnikowania?

PROBLEMY Z JELITAMI

Tak Nie

1. Czy występują u Ciebie problemy z wypróżnianiem?

2. Czy stosujesz leki związane z tym problemem?

Jeśli odpowiedź na pierwsze pytanie brzmi „tak”:

3. Czy cierpisz z powodu zaparcie?

Jeśli „tak”:

4. Czy stosujesz środki przeczyszczające lub czopki, aby poradzić sobie z tym problemem?

5. Czy zazwyczaj stosujesz lewatywy?

6. Czy zazwyczaj musisz pomagać sobie ręcznie w wypróżnianiu?

7. Czy musisz się spieszyć do toalety w celu wypróżnienia?

8. Czy zdarzyły Ci się wypadki nietrzymania kału w ostatnim tygodniu?

Jeśli „tak”:

9. Czy masz problemy z nietrzymaniem kału każdego tygodnia?

PROBLEMY SEKSUALNE

Tak Nie

Następny zestaw pytań odnosi się do funkcjonowania seksualnego, czy wyrażasz zgodę na odpowiedź na nie?

tak

nie

nie dotyczy (osoba nieaktywna seksualnie)

Jeżeli pacjent wyrazi zgodę:

1. Czy masz problemy z funkcjonowaniem seksualnym?

Jeśli „tak”:

2. Czy masz problem z brakiem popędu seksualnego?

3. Czy masz problemy z zaspokojeniem siebie lub Twojego partnera seksualnego?

4. Czy na Twoje funkcjonowanie seksualne wpływa stan fizyczny związany ze zmienionym czuciem narządów płciowych, bólu lub skurczów?

Czy masz problem z:

5. – mężczyźni: erekcją/wytryskiem?

– kobiety: nawilżeniem/orgazmem?

W przypadku występowania problemów seksualnych:

6. Czy którykolwiek z tych problemów powstrzymuje Cię przed aktywnością seksualną?

ZMĘCZENIE

Tak Nie

1. Czy w ostatnim miesiącu czuleś się zmęczony lub łatwo męczyłeś się?

Jeśli „tak”:

2. Czy czujesz się zmęczony przez większość dni?
Czy to zmęczenie wpływa na Twoją zdolność do wykonywania
3. codziennych czynności, takich jak praca zawodowa, prace domowe lub spotkania z rodziną lub przyjaciółmi?

Jeśli „tak”:

4. Czy to zmęczenie było na tyle poważne, żeby przeszkadzać Ci w wykonywaniu wszystkich codziennych czynności?
5. Czy to zmęczenie było na tyle poważne, żeby powstrzymywać Cię przed każdą aktywnością fizyczną?

INNE PROBLEMY

Tak Nie

1. Czy masz inne problemy związane z SM, takie jak ból, skurcze, zawroty głowy, które nie zostały wymienione do tej pory?
2. Czy zażywasz jakiegokolwiek leki na te dolegliwości?

Jeśli odpowiedź, na którekolwiek z powyższych pytań brzmi „tak”:

3. Wskaż swój najpoważniejszy problem
4. Czy ten problem wpływa na Twoją zdolność do wykonywania codziennych czynności?
5. Czy problem ten jest na tyle poważny, żeby przeszkadzać Ci w wykonywaniu wszystkich codziennych czynności?