원 저

한글판 Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised : 신뢰도와 타당도에 관한 예비연구

한양대학교 의과대학 신경과학교실, 가천의과학대학교 신경과학교실[a]

김현영 박기형[a] 고성호 이승철 남유현 김주한 김승현

Korean version of Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised: A Pilot Study on the Reliability and Validity

Hyun Young Kim, M.D., Kee-Hyung Park, M.D.[a], Seong-Ho Koh, M.D., Seung-Chul Lee, M.D., Yoo Hyun Nam, Juhan Kim, M.D., Seung Hyun Kim, M.D.

Department of Neurology, College of Medicine, Hanyang University, Seoul
Department of Neurology, Gachon University Gil Medical Center, Inchon[a], Korea

Background: The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised (ALSFRS-R) is a quantitative measure of ALS-related physical deficit with established reliability and validity in prospective clinical research. This study aimed to test the reliability and validity of the Korean version of ALSFRS-R (K-ALSFRS-R).
Methods: The subjects of the study were 51 patients with ALS diagnosed on the basis of El Escorial criteria. The patients were evaluated by one rater using K-ALSFRS-R, Norris scale, and Appel ALS rating scale on the same day. Subsequently, K-ALSFRS-R was measured by two other raters using a videotape design. Test-retest data were obtained within the time interval of 7 days.
Results: Internal consistency and test-retest reliability were high. Inter-rater comparisons showed significant reliability with Kappa or Kendall's tau-b value. Moreover, K-ALSFRS-R scores correlated significantly with clinical status as measured by Norris and Appel ALS rating scale.
Conclusions: Our results showed that K-ALSFRS-R would be a reliable and useful instrument for the evaluation of functional status in patients with ALS.
J Korean Neurol Assoc 25(2):149-154, 2007

Key Words: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), ALS Functional Rating Scale-Revised (ALSFRS-R), Korean version, Validity, Reliability

서 론

근위축성측삭경화증(Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS)은 대뇌와 척수의 상위 운동신경세포(upper motor neuron)와 하위 운동신경세포(lower motor neuron)의 점진적인 사멸에 의해 결국 치명적 결과를 낳는 비가역적, 신경계 퇴행성 질환이다.[1,2] 이러한 질병의 특성으로 인해 현재 상태를 평가하고 앞으로의 경과를 예측하는 것이 질병의 경과 및 치료 효과를 평가하는 데 중요하다. 지금까지 환자의 기능적 상태를 파악하기 위한 여러 종류의 평가 방법들이 개발되어 왔으며, 이런 척도들은 새로운 치료법의 효과를 판단하기 위한 지표로 사용되고 있다.[3-7]

ALS Functional Rating Scale (ALSFRS)는 일상생활 수행에 필요한 신체적 기능을 평가할 수 있는 인증된 척도로서,[5] 질병의 상태와 장애 정도가 서로 잘 반영되어 임상 시험에 유용

Received September 26, 2006 Accepted December 18, 2006
* **Seung Hyun Kim, M.D.**
Department of Neurology, College of Medicine, Hanyang University
17 Haengdang-dong, Seongdong-gu, Seoul, 133-792, Korea
Tel: +82-2-2290-8371 Fax: +82-2-2296-8370
E-mail: kimsh1@hanyang.ac.kr
* 본 연구는 한국과학재단 특정연구개발사업 줄기세포연구사업의 지원에 의하여 이루어진 것임(2006-04670).

www.kci.go.kr

하게 사용되고 있다.[7] 그러나 ALSFRS에서 호흡 기능에 대한 평가항목이 낮게 책정된 점이 감안되어 2가지 호흡 기능에 대한 세부항목이 보완되어 만들어진 것이[8] ALSFRS-Revised (ALSFRS-R)인데 이 척도는 높은 신뢰도와 민감도가 입증된 바 있고, 도구가 필요치 않으며 전화로도 측정이 가능하다는 장점이 있다.[9,10] 이러한 편리성으로 우리나라에서도 ALSFRS-R이 임상에서 사용되고 있으나 한글로 번역하는 과정에서의 오류로 인해 통일되지 않은 채 서로 다른 문항들이 사용되고 있는 실정이다.

이에 저자들은 가능한 한 원래 문항들의 의미를 유지하도록 번역하여 한글판 ALSFRS-R (Korean version of ALSFRS-R, K-ALSFRS-R)을 제작하였으며, 이에 대한 신뢰도와 타당도를 조사하였다.

대상과 방법

1. 대상 및 ALS 척도 검사

대상군은 2006년 1월 1일부터 6월 30일 사이에 한양대학교 병원 신경과 루게릭병 크리닉을 방문하거나 입원한 ALS 환자를 대상으로 하였다. 진단 기준으로 El Escorial criteria of World Federation of Neurology[11]를 따랐으며, 이차적으로 운동신경세포 질환을 일으킬 수 있는 원인이 있는 경우나 파라프로테인혈증(paraproteinemia), 상위 운동신경원 증상이나 하위 운동신경원 증상을 단독으로 보이는 경우도 대상군에서 제외되었다. 총 51명이 대상군으로 선정되었고, K-ALSFRS-R와 함께 Norris scale, Appel ALS rating scale을 동시에 측정하였다.

2. 한글판 ALSFRS-R scale 제작

ALSFRS-R을 한 명의 신경과 의사가 1차 번역을 한 후 한국어와 영어에 모두 능통한 비의사에게 감수를 받았다. 이 후 10명의 실제 환자에게 적용해 보았고 한국의 실정에 맞게 수정해야 할 부분을 고려하여 두 명의 신경과 의사와 한 명의 전문 간호사가 다시 번역하였다. 이런 과정을 거쳐 수정된 한글판을 영어와 한국어를 자유롭게 구사할 수 있는 다른 신경과 의사가 영어로 역번역하여, 원본과 비교하면서 수정된 부분에 대해 저자들 간에 일치점을 이루도록 하였다.

세부 항목 중 가장 많이 수정된 부분은 5번째 항목인 cutting food and handling utensils 항목으로 숟가락과 젓가락을 사용하는 한국인의 특성에 맞추어 번역하였다. 10번째, 11번째, 12번째 항목인 호흡기능 부분에서는 ALS 임상 양상의 특성상 호흡근 자체의 기능이 비교적 유지되고 있으나 구기능의 악화로 기관절개술이 시행된 환자들이 있어 점수를 적용하는 데 일관성이 없다고 판단되어, 기관절개술이 시행된 경우는 모두 '0'점으로 처리하도록 하였다(부록 1).

3. 분석 및 통계

1) 신뢰도 평가

K-ALSFRS-R의 신뢰도 평가는 내적 일관성(internal consistency), 검사자 간 신뢰도(inter-rater reliability), 평가-재평가 간 신뢰도(test-retest reliability)를 이용하였다. 내적 일관성 검증을 위해 K-ALSFRS-R의 문항별 Cronbach's alpha를 구하였다. 검사자 간 신뢰도 분석은 Kappa value를 사용하였는데, 한 명의 신경과 의사에 의해 시행되는 K-ALSFRS-R 측정 과정이 모두 비디오로 촬영되었으며, 제2의 신경과 전문의와 전문 간호사가 녹화된 내용을 보면서 다시 점수를 측정하여 각 문항별로 값을 구하였다.[12] 검사에 앞서 신뢰도 분석에 참여한 3명의 저자들은 마지막으로 수정된 한글판에 대해 공통된 적용 기준을 적용할 수 있도록 함께 모여 토론하는 과정을 거쳤다. 또한 1주일 내에 K-ALSFRS-R를 다시 측정하여 급내 상관통계(intraclass correlation coefficient)를 통한 평가-재평가 간 검사의 신뢰성을 확인하였다. 재검사가 시행되지 못한 환자는 평가-재평가 간 신뢰도 분석에서 제외되었다.

2) 타당도 평가

타당도 평가를 위해 Norris scale, Appel ALS rating scale과 K-ALSFRS-R사이의 상관관계에는 피어슨 상관계수(Pearson's correlation coefficient)를 이용하여 공존 타당도(concurrent validity)를 조사하였고, 구성 타당도(construct validity) 평가를 위해 탐색적 요인 분석(exploratory factor analysis) 방법을 사용하였고, 주성분 분석(principal component analysis)으로 요인을 추출한 후 varimax 회전 방법을 사용하였으며, 고유가(eigenvalue)가 1 이상인 것만을 요인으로 뽑았다.

통계 분석에는 SPSS version 12.0을 사용하였고, p value가 0.05 미만일 경우 통계적으로 유의하다고 판정하였다.

결 과

1. 대상자의 인구학적 특성

www.kci.go.kr

Table 1. Demographics and baseline measures

Total, *n*=51	Mean	SD
Age	53.69	10.62
Gender, male, n (%)	31 (60.8%)	
Months after symptom onset	25.22	12.47
Limb onset, n (%)	35 (68.6%)	
K-ALSFRS-R (total score : 48)	30.08	9.87
Norris scale (total score : 100)	63.84	17.34
Appel ALS rating scale (total score : 164, *n*=42)	89.21	30.46

SD; standard deviation

대상군 환자는 남자 31명, 여자 20명의 성별 분포를 이루었다. 평균 연령은 53.69세, 증상이 발생한 후 기간은 평균 25.22개월이었다. 구기능 장애가 심하여 폐기능 검사를 시행하지 못한 5명과 총 항목을 모두 평가하지 못했던 4명은 Appel ALS rating scale에서 제외되었다(Table 1).

2. 한글판 ALSFRS-R의 신뢰도

내적 일관성을 보기 위한 alpha 계수가 0.872로 매우 높은 신뢰도를 보였으며, 항목별로도 매우 유사한 alpha 계수값을 나타냈다(Table 2). 또한 전체 항목 중 제외되었을 때 Cronbach's alpha가 향상될 수 있는 항목은 없었다. 검사자 간 신뢰도 분석에 이용된 각 검사자 간의 Kappa 값은 표 3에 나열하였으며, 모두 $p < 0.01$로 유의한 일치를 보였다. 하지만 검사자 1은 호흡곤란(dyspnea) 항목에서 '1'점과 호흡부전(respiratory insufficiency) 항목에서 '1', '2'을 채점한 경우가 없었고, 검사자 2는 좌위호흡(orthopnea)과 호흡부전 항목에서 '1'로 채점한 경우가 없었으며, 검사자 3은 좌위호흡 항목에서 '1'점과 호흡부전 항목에서 '1', '2'을 채점한 경우가 없었다. 이와 같은 이유로 Kappa 값을 사용할 수 없어 Kendall's tau-b를 이용하였으나, 다른 항목과 마찬가지로 모두 $p < 0.01$로 유의한 일치도를 보였다. 평가-재평가 간에도 intraclass correlation coefficient 값이 0.99로 매우 유의한 일치도를 나타냈다(*n*=33).

3. 한글판 ALSFRS-R의 타당도

K-ALSFRS-R와 Norris scale, Appel ALS rating scale과의 상관관계는 각각 양적, 음적 통계적으로 매우 유의한 상관관계($p<0.001$)를 보여 공존 타당성이 확인되었다(Fig. 1). K-ALSFRS-R의 12가지 항목 모두에 대한 요인 분석 결과 공통 요인이 존재하였다. Eigenvalue 1을 기준으로 요인을 추출한 결과 3개의 공통 요인(설명력 82.9%)이 확인되었고 표 4에 제시된 바와 같이 구기능, 상하지 운동기능, 호흡기능으로 분류되었다.

Table 2. Internal consistency of K-ALSFRS-R

	Alpha if item deleted
Speech	0.865
Salivation	0.870
Swallowing	0.870
Writing	0.855
Feeding	0.850
Dressing	0.853
Turning	0.855
Walking	0.874
Climbing	0.869
Dyspnea	0.859
Orthopnea	0.861
Respiratory insufficiency	0.860
Total K-ALSFRS-R	0.872

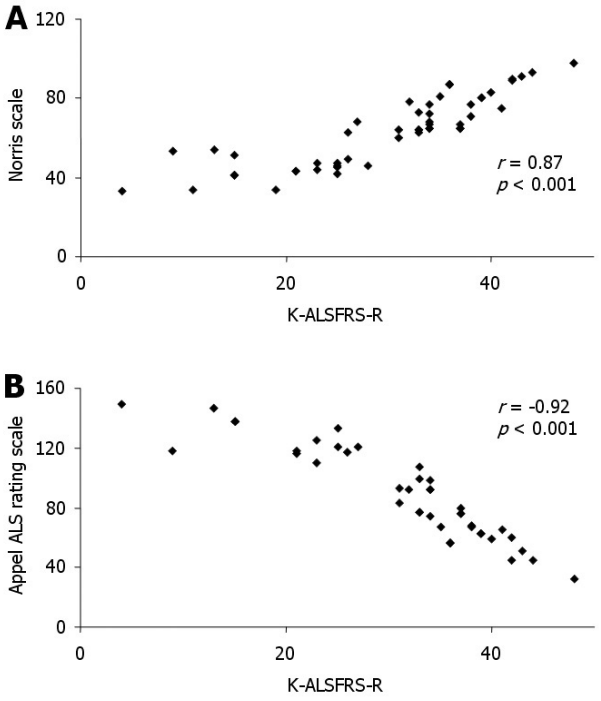

Figure 1. Concurrent reliability of K-ALSFRS-R. K-ALSFRS-R is correlated with Norris scale (A) and Appel ALS rating scale (B).

고 찰

본 연구는 ALS 환자의 임상 경과 관찰과 새로운 치료제의 유효성 평가에 널리 사용되고 있는 ALSFRS-R의 한글판(K-ALSFRS-R)에 대한 신뢰도와 타당도 예비 연구이다. 현재까지 ALSFRS-R를 한글로 번역하는 과정에서의 오류와 한국의 실정에 맞지 않는 항목들로 인해 실제 환자에게 적용하는 데 많

www.kci.go.kr

은 어려움이 있었으며, 측정자들 간에 점수 차이가 컸던 것이 사실이다. 본 연구 결과, 저자들이 제작한 K-ALSFRS-R가 높은 신뢰도와 타당도를 보여 한국 실정에 맞는 척도로서 기여할 수 있을 것으로 기대한다.

K-ALSFRS-R의 12개 항목 중 한글로 번역하는 과정에서 가장 많은 변화가 있었던 항목은 5번째 cutting food and handling utensils (feeding)이었는데, 포크와 나이프를 사용하는 서양의 문화가 반영된 항목이었기 때문에 한국의 문화를 고려할 때 많은 수정이 가해질 수밖에 없었다(부록 1). 또한 호흡 기능을 측정하는 10, 11, 12번째 항목의 경우, 구기능장애나 호흡마비가 진행되어 1점이나 2점의 단계에 다다른 ALS 환자들은 대부분 기관절개술과 인공호흡기를 착용하여 원활한 호흡을 유지하게 되는데, 이런 경우 점수로 환산하는 과정에 검사자 간 일관성이 떨어지는 문제점이 발생하였다. 그리하여 저자들은 기관절개술이 시행된 환자는 모두 0점으로 처리하였는데, 결과 분석 도중 1점과 2점 항목에 결측치가 있음이 확인되었다(Table 3). 이러한 결측치들은 원문과 다른 임의의 기준이 적용되어 나타났다고 판단되며 다른 항목들에 비해 호흡 기능 항목들의 신뢰도가 비교적 떨어지는 원인으로 추정할 수 있다. 이에 향후 연구에서는 원문에 충실하고 점수의 고른 분포를 보일 수 있는 호흡기능 평가 항목의 개발이 반드시 고려되어야 할 것으로 생각한다.

K-ALSFRS-R의 측정에는 10-15분 정도가 소요되는데 비교적 짧은 시간이라 할 수 있으나 검사자 간 신뢰도 측정을 위해 여러 검사자가 동일한 질문을 같은 환자에게 반복해야 하는 문제점이 있어, 저자들은 비디오 촬영을 이용한 기존 문헌의 방법을 인용하였다.[12] 분석 결과 검사자 간에 각 항목별 점수에서 우수한 일치도를 보임으로서 K-ALSFRS-R의 적용기준을 숙지하고 훈련이 된 경우에 검사자 간의 점수를 신뢰할 수 있음을 보여주었다. 이는 검사자가 바뀌어도 ALSFRS-R 측정치를

Table 3. Inter-rater reliability (Kappa value) of K-ALSFRS-R

	1 vs 2	1 vs 3	2 vs 3
Speech	0.745	0.523	0.363
Salivation	0.613	0.520	0.474
Swallowing	0.512	0.672	0.656
Writing	0.709	0.784	0.631
Feeding	0.706	0.785	0.650
Dressing	0.899	0.847	0.847
Turning	0.799	0.799	0.724
Walking	0.771	0.594	0.624
Climbing	0.841	0.790	0.715
Dyspnea	0.744[a]	0.607[a]	0.426
Orthopnea	0.737[a]	0.659[a]	0.434
Respiratory insufficiency	0.679[a]	1	0.679[a]

1, 2, and 3 represent examiner 1 (Lee), examiner 2 (Kim), and examiner 3 (Nam)
a; by Kendall's tau-b

Table 4. Rotated factor loadings of K-ALSFRS-R

	Bulbar	Motor, limbs	Respiratory
Speech	0.868	0.157	0.259
Salivation	0.904	0.030	0.180
Swallowing	0.827	0.007	0.349
Writing	0.192	0.894	-0.011
Feeding	0.364	0.809	0.133
Dressing	0.129	0.886	0.139
Turning	0.049	0.881	0.139
Walking	-0.457	0.723	0.151
Climbing	-0.346	0.730	0.246
Dyspnea	0.191	0.187	0.913
Orthopnea	0.218	0.119	0.936
Respiratory insufficiency	0.263	0.148	0.888
Eigenvalue	3.242	5.158	1.545
Variance explained (%)	27.020	42.986	12.872

Extraction method; Principal component analysis, Rotation Method; Varimax with Kaiser normalization

www.kci.go.kr

신뢰할 수 있다는 Miano 등의 연구와 일치하는 결과이다.[13] 그러나 검사자 2, 3 간에 구기능과 호흡기능 항목 중의 일부의 신뢰도가 Kappa값 0.5 이하로 확인되어 K-ALSFRS-R 적용 기준의 객관성을 더욱 높여야 함을 시사하고 있다. 본 연구 결과 평가-재평가 간에 높은 Intraclass correlation coefficient 값(ICC=0.99)을 보였다. 이 결과는 검사자나 환자의 기억에 의해 결과가 왜곡되었을 가능성을 감안하더라도, 매우 높은 ICC 값이라 할 수 있기에 유의한 신뢰성이 있다고 판단하였다.

ALSFRS-R은 구기능, 세밀한 운동기능, 대 운동기능(gross motor function), 호흡 기능 부분의 4가지 주요 영역으로 구성되어 있다.[8] 이는 요인 분석 결과를 토대로 한 것으로 ALS 환자의 기능을 모두 포함하고 대등한 점수가 부여되고 있음을 증명함으로써 ALSFRS-R가 많은 임상 연구에 이용되는 근거가 되고 있다. K-ALSFRS-R의 요인 분석 결과 공통된 요인이 존재하고 3가지의 영역으로 구성되어 있음을 알 수 있었는데, 이는 기존의 문헌과는 달리 세밀한 운동기능과 대 운동기능이 독립적인 요인으로 구분되지 못한 결과였다. 대상 환자수가 상대적으로 적었던 점과 원본을 해석하는 과정에서 문제가 있을 수 있음을 고려해야 하겠지만, 이는 한국 실정에 맞는 상하지 운동기능 항목이 제작되어야 함을 시사하는 것이다.

ALSFRS-R는 임상적으로 환자에게 적용함에 있어 매우 중요한 장점들을 가지고 있다. 내적 일치도와 평가-재평가 간 신뢰도가 우수하고[5,8] 다른 척도들과의 공존 타당도가 증명되어[5,8,14] 환자의 점수를 신뢰할 수 있으며, 검사를 위한 별도의 기기가 필요하지 않고, 전화 면담에 의한 점수를 사용할 수 있어 비교적 적은 시간 내에 간편하게 사용할 수 있다.[10] 또한 ALSFRS-R의 점수에 따라 사망률과 기관절개술의 위험도 차이가 분명하여 환자의 나이, 성별, 유병 기간을 고려하고도 중요한 예후 예측인자가 되며,[8,15] 점수의 시간적 변화가 생존 기간의 예측에 이용될 수 있음이 증명되었다.[16] 이러한 장점들로 인해 많은 ALS 임상연구에서 치료제의 효과를 판정하기 위한 지표로 ALSFRS-R을 사용하고 있어,[7] 국내에서도 ALS의 연구에 이용할 한글판 ALSFRS-R의 표준화가 절실한 상황이었다.

이번 연구는 한 시점을 기준으로 한 단면 예비 연구로서 질병의 진행에 따른 점수의 변화를 확인하지 못했으며, 원문을 수정하는 과정에서 특히 호흡기능 부분에 임의의 판단 기준이 적용되어 호흡기능 항목의 신뢰도가 낮아진 제한점이 있다. 그러나 검사자간 일치도를 포함한 신뢰도와 타당도가 입증되어, 환자의 상태를 평가하고 임상 연구 및 시험에 유용하게 사용될 것으로 기대한다. 앞으로 진행될 연구에서는 이번 연구에서 미비하였던 부분인 전향적인 점수의 양상을 조사하여 유병 기간에 따른 변화를 검증하고자 하며, 호흡 기능 영역에 대한 신뢰도를 높일 방법을 강구하고, 전문 간호사를 포함한 의료진뿐만 아니라 다양한 정보제공자에게서 얻은 K-ALSFRS-R 점수를 신뢰할 수 있을지의 여부에 대해 알아보고자 한다.

REFERENCES

1. Ince PG, Lowe J, Shaw PJ. Amyotrophic lateral sclerosis: current issues in classification, pathogenesis, and molecular pathology. *Neuropathol Appl Neurobiol* 1998;24:104-117.
2. Gubbay SS, Kahana E, Zilber N, Cooper G, Pintov S, Leibowitz Y. Amyotrophic lateral sclerosis: a study of its presentation and prognosis. *J Neurol* 1985;232:295-300.
3. Hillel AD, Miller RM, Yorkston K, McDonald E, Norris FH, Konikow N. Amyotrophic Lateral Sclerosis Severity Scale. *Neuroepidemiology* 1989;8:142-150.
4. Norris FH Jr, Calanchini PR, Fallat RJ, Panchari S, Jewett B. The administration of guanidine in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology* 1974;24:721-728.
5. The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale. Assessment of activities of daily living in patients with amyotrophic lateral sclerosis. The ALS CNTF treatment study (ACTS) phase I-II Study Group. *Arch Neurol* 1996;53:141-147.
6. Appel V, Stewart SS, Smith G, Appel SH. A rating scale for amyotrophic lateral sclerosis: description and preliminary experience. *Ann Neurol* 1987;22:328-333.
7. de Carvalho M, Costa J, Swash M. Clinical trials in ALS: a review of the role of clinical and neurophysiological measurements. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2005;6:202-212.
8. Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E, Fuller C, Hilt D, Thurmond B, et al. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III). *J Neurol Sci* 1999;169:13-21.
9. Sung JJ, Park KH, Kim SH. Clinical scales for Amyotrophic Lateral Sclerosis. *J Korean Neurol Assoc* 2005;23 Suppl 2:88-99.
10. Brooks BR. Functional scales: summary. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2002;3 Suppl 1:13-18.
11. Brooks BR, Miller RG, Swash M, Munsat TL. World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases. El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2000;1:293-299.
12. Choi SH, Na DL, Lee BH, Hanm DS, Jeong JH, Yoon SJ, et al. Estimating the validity of the Korean version of expanded clinical dementia rating scale. *J Korean Neurol Assoc* 2001;19:585-591.
13. Miano B, Stoddard GJ, Davis S, Bromberg MB. Inter-evaluator reliability of the ALS functional rating scale. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2004;5:235-239.
14. Cedarbaum JM, Stambler N. Performance of the Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS) in multicenter clinical trials. *J Neurol Sci* 1997;152 Suppl 1:1-9.
15. Kaufmann P, Levy G, Thompson JL, Delbene ML, Battista V, Gordon PH, et al. The ALSFRSr predicts survival time in an ALS clinic population. *Neurology* 2005;64:38-43.
16. Kimura F, Fujimura C, Ishida S, Nakajima H, Furutama D, Uehara H, et al. Progression rate of ALSFRS-R at time of diagnosis predicts survival time in ALS. *Neurology* 2006;66:265-267.

www.kci.go.kr

「부록 1」 K-ALSFRS-R

(12항목, 각 항목당 0점에서 4점) 검사일 ( )년 ( )월 ( )일 검사자 ( )

	4점	3점	2점	1점	0점
1. 말하기	정상	검사자가 인지할 만한 말하기 장애를 가지고 있습니다.	환자가 반복해서 말을 해야 의미를 알 수 있습니다.	비언어적인 방법 (몸짓 등)을 사용해야 의사소통이 가능합니다.	의미 있는 말하기 능력을 소실했습니다.
2. 침흘리기	정상	경하기는 하지만 입안에 분명한 침의 과다분비가 있습니다 밤중에 입 밖으로 침이 새는 경우도 있습니다.	중간 정도의 침 과다분비가 있습니다. 평소에도 약간의 입 밖으로 침이 새는 경우가 있습니다.	과다한 침 분비와 중간 정도 이상의 침 흘리기를 동반합니다.	심한 침 흘리기로 평상시에도 항상 휴지나 손수건이 필요합니다.
3. 삼키기	정상	경한 삼키기 장애가 있습니다. 가끔 사래가 들립니다.	음식물을 삼키기 위해 연식이나 유동식이 필요합니다.	위관의 사용이 필요합니다.	입으로는 음식물을 섭취할 수 없습니다(비경구적, 또는 장으로 직접 주입해야 합니다).
4. 쓰 기 (오른손잡이는 오른손, 왼손잡이는 왼손 기준)	정상	글쓰기가 느려지거나 글씨가 번져서 지저분해 집니다 ; 모든 글씨는 알아볼 수 있습니다.	일부 글씨는 읽기 어렵습니다.	펜을 잡을 수는 있지만 글쓰기는 불가능합니다.	펜을 잡기가 불가능합니다.
5-a. 식사하기 식사도구다루기 (위루설치술을 하지 않은 상태)	정상	조금 느리고 부자연스럽지만 숟가락, 젓가락질이 가능합니다. 도움이 필요하진 않습니다.	느리고 어둔하지만 숟가락, 젓가락질이 가능합니다: 일정 부분 도움이 필요합니다.	숟가락, 젓가락질이 불가능하지만 다른 사람이 숟가락에 음식을 떠 주면 음식물을 천천히 입에 넣을 수 있습니다.	전적으로 타인의 도움이 필요합니다.
5-b. 식사하기 식사도구 다루기 (위루설치술을 한 상태)	정상	어둔하지만 도움을 받지 않고 모든 조작을 할 수 있습니다.	닫고 잠그는 데만 약간의 도움이 필요합니다.	닫고 잠그는 것 이외에도 간병인의 도움이 필요합니다.	전적으로 타인의 도움이 필요합니다.
6. 옷입기와 위생	정상 기능	느리고 어둔하지만 도움을 받지 않고 옷 입기와 몸씻기가 가능합니다.	간헐적으로 도움이 필요하거나 타인의 도움을 대신할 대체 방법을 사용합니다.	자발적인 옷 입기와 몸씻기 동작이 일부 가능하나 지속적인 도움이 필요합니다.	전적으로 타인의 도움이 필요합니다.
7. 누운자세에서 몸돌리기와 침대모포 정리하기	정상	조금 느려지거나 어둔하지만 도움을 필요치 않습니다.	몸을 돌리거나 이불을 바로 할 수는 있지만 매우 힘이 듭니다.	시작은 할 수 있지만 혼자서 몸을 돌리거나 이불을 바로 할 수는 없습니다.	전혀 아무 것도 할 수 없습니다.
8. 걷기	정상	경한 걷기 장애가 있습니다.	보조기(워커walker, 지팡이, 족부보장구AFO)를 사용해서 걸을 수 있습니다.	다리를 움직일 수는 있으나 걸을 수 없습니다.	다리를 의도대로 움직일 수 없습니다.
9. 계단오르기	정상	느려져 있습니다. (중간 휴식 없음)	계단을 오르기 불안정하고 피로가 쉽게 옵니다(중간 휴식 있음).	보조기(난간,지팡이,AFO,워커)나 타인의 도움이 필요합니다.	전혀 계단을 오를 수 없습니다.
10. 호흡곤란 Dyspnea (기관절개술 시 0점)	없음	보행시에 숨이 가쁩니다.	식사시, 목욕시, 옷갈아 입을 때 중 1가지 이상에서 숨이 가쁩니다.	휴식시에 생기며 앉거나 누울 때 숨쉬기가 힘이 듭니다.	뚜렷한 호흡 장애가 있으며 인공호흡기 착용을 고려하게 됩니다.
11. 좌위호흡 Orthopnea (기관절개술 시 0점)	없음	호흡 곤란으로 밤에 약간의 수면 장애가 있으나, 수면을 위해서 2개 이상의 베개를 항상 사용하지는 않습니다.	수면을 위해서는 2개 이상의 베개가 필요합니다.	누워서는 잘 수 없고 앉아서만 수면이 가능합니다.	호흡 곤란으로 전혀 잠을 잘 수 없습니다.
12. 호흡부전 Respiratory insufficiency (기관절개술 시 0점)	없음	때때로 코나 입을 통해서 압력을 주는 기계호흡기(BiPAP)를 사용합니다.	밤에는 지속적으로 코나 입을 통해서 압력을 주는 기계호흡기(BiPAP)를 사용합니다.	하루 종일 코나 입을 통해서 압력을 주는 기계호흡기(BiPAP)를 사용합니다.	기관내삽관이나 기관절개술에 의한 인공호흡기(Invasive mechanical ventilation)를 사용합니다

점수는 각 항목 점수의 총합으로 한다. (Score = 0~48) K-ALSFRS-R Score = ( )

www.kci.go.kr