

PSP-NET

SCHEMA RACCOLTA DATI

(Centro _____)

Data (____/ ____/ ____)

COGNOME _____ NOME _____

Codice paziente _____

Il paziente è arruolato in un trial clinico con anticorpo monoclonale?SI _____ NO _____

Tipo di visita **Prima valutazione** **Follow up**

Sesso ____ Data di nascita:(____ / ____ / ____) Età' ____ anni; Luogo di nascita _____

ESORDIO DEI SINTOMI

Anno: _____ Età'esordio (anni) _____ Anno Diagnosi: _____

Sintomi all'esordio

1. Cadute Se SI, Quando (anno) _____
2. Problemi cognitivi Se SI, Quando (anno) _____
3. Problemi di linguaggio Se SI, Quando (anno) _____
4. Problemi cognitivo/comportamentali Se SI, Quando (anno) _____
5. Rallentamento motorio Se SI, Quando (anno) _____
6. Tremore Se SI, Quando (anno) _____
7. Freezing della marcia Se SI, Quando (anno) _____
8. Disturbi oculari Se SI, Quando (anno) _____

TERAPIA FARMACOLOGICA specificare farmaco, dosaggio e prese giornaliere

(*)anno nascita, giorno nascita, provincia di nascita, targa centro, n. progressivo centro, 0000..

(§) Per ogni item indicare l'anno di comparsa e crocettare ove richiesto

In possesso di RM? SI NO

In possesso di provetta DNA (tappo viola)? SI NO

In possesso di registrazione video della PSP rating scale? SI NO

E' presente familiarità per demenza, disturbo del movimento o SLA? SI NO

Se SI, disegnare albero per identificare familiari con demenza, disturbo del movimento (parkinsonismo o tremore) o SLA. Identificare il paziente con una freccia. Possibile allegare albero in CRF effettuando foto con cellulare. Caricare foto chiara e senza cancellature, grazie.

Diagnosi secondo i criteri NINDS- PSP (Litvan et al, Neurology 1996)

- 1) Disturbo gradualmente progressivo
- 2) Esordio ≥ 40 anni
- 3) Paralisi dello sguardo verticale di tipo sopranucleare
- 4) Rallentamento delle saccadi verticali e importante instabilità posturale con cadute nel primo anno di malattia
- 5) Paralisi dello sguardo verticale e importante instabilità con cadute nel primo anno di malattia
- 6) PSP, diagnosi di Possibilità (se presenti 1+2+3 oppure 4)
- 7) PSP, diagnosi di Probabilità (se presenti 1+2+5)

Diagnosi secondo i criteri MDS (Hoglinger et al, Mov disord 2017)

- 1) Disturbo gradualmente progressivo
- 2) Esordio ≥ 40 anni
- 3) Disturbi oculari (una delle seguenti)
 - Paralisi verticale dello sguardo sopranucleare
 - Rallentamento delle saccadi verticali
 - Frequenti macro square wave jerks oppure aprassia palpebrale
- 4) Instabilità posturale (una delle seguenti)
 - cadute ripetute entro i 3 anni dall'esordio
 - tendenza a cadere al pull-test entro 3 anni dall'esordio
 - più di due passi all'indietro al pull test entro 3 anni dall'esordio
- 5) Acinesia (una tra le seguenti)
 - freezing della marcia progressivo entro 3 anni dall'esordio
 - Parkinsonismo rigido-acinetico, predominante assiale e resistente alla levodopa

-Parkinsonismo con tremore e/o asimmetrico e/o responsivo alla levodopa

6)Disturbi cognitivi (una tra le seguenti)

-Disturbo del linguaggio/eloquio

-Presentazione con disturbi frontali/comportamentali

-Sindrome corticobasale

7)Caratteristiche di supporto (anche più di una delle seguenti)

-Resistenza alla levodopa

-Disartria ipocinetica, spastica

-Disfagia

-Fotofobia

-Atrofia/Ipometabolismo del midbrain in RM/PET

-Degenerazione dopaminergica striatale postsinaptica

Linee guida generali

- L'esame dovrebbe includere l'ottenimento di informazioni dal caregiver. Per la sezione relativa all'anamnesi, il caregiver deve essere generalmente considerato come la fonte più affidabile di informazioni.
- Per tutti gli item relativi all'anamnesi, i punteggi dei sintomi dovrebbero basarsi sulla condizione generale del soggetto nell'arco del mese precedente.
- Nella Valutazione del disorientamento e della bradifrenia, è consentito condurre un breve test dello stato mentale, se lo si desidera, oltre a interrogare il soggetto e il caregiver.
- Se si ha difficoltà a valutare qualsiasi item della scala PSP-RS, è necessario porre ulteriori domande o ripetere l'esame per l'item specifico al fine di consentire la determinazione di una valutazione.

I. Anamnesi

1. Isolamento

0: Nessuno.

1: Segue la conversazione in un gruppo, può rispondere spontaneamente ma raramente, se non mai, inizia delle conversazioni.

2: Segue raramente o mai una conversazione in un gruppo.

- Relativa alla personalità al basale.
- Considerare come “isolamento” la mancanza di conversazione a causa di demenza o bradifrenia.

2. Irritabilità

0: Nessun aumento dell'aggressività.

1: Aumentata, ma non interferisce con le interazioni familiari.

2: Interferisce con le interazioni familiari.

- Relativa alla personalità al basale.
- Chiedere se il soggetto grida o si spazientisce facilmente.

I. Anamnesi (cont.)

3. **Disfagia per gli alimenti solidi**

- 0: Nella norma; nessuna difficoltà con una gamma completa di consistenze degli alimenti.
- 1: Gli alimenti duri devono essere tagliati in piccoli pezzi.
- 2: Necessita di una dieta con alimenti solidi e morbidi.
- 3: Necessita di una dieta con alimenti in purea o liquidi.
- 4: Alimentato/a con sonda gastrica per parte o tutti i tipi di alimentazione.
 - Ignorare le difficoltà relative al sovraccarico della bocca.
 - Se alcuni alimenti come la crosta di pane o le verdure a foglia devono essere evitati, ma le carni sono OK, contrassegnare “2”.

4. **Uso di forchetta e coltello, abbottonarsi i vestiti, lavarsi mani e viso (valutare il peggiore)**

- 0: Normale.
- 1: Piuttosto lento/a ma non necessita di alcun aiuto.
- 2: Estremamente lento/a o richiede aiuto occasionale.
- 3: Necessita di considerevole aiuto ma riesce a fare alcune cose da solo/a.
- 4: Richiede assistenza totale.
 - Valutare il peggiore dei 3.
 - Se la difficoltà del soggetto è legata all’alterazione dei movimenti di sguardo verso il basso, valutare come se fosse puramente motoria.

I. Anamnesi (cont.)

5. Cadute

0: Nessuna nell'ultimo anno.

1: <1 al mese; altrimenti, la deambulazione potrebbe essere normale.

2: 1-4 al mese.

3: 5-30 al mese.

4: > 30 al mese (o su sedia a rotelle).

- Frequenza media se il/la paziente ha tentato di camminare senza ausili.
- Supporre che non abbia accesso ad ausili per la deambulazione.
- Ignorare le cadute sventate.

6. Incontinenza urinaria

0: Nessuna o qualche goccia non tutti i giorni.

1: Qualche goccia che macchia gli indumenti ogni giorno.

2: Grandi quantità, ma solo durante il sonno; utilizzo del pannolino non richiesto durante il giorno.

3: Grandi quantità occasionali durante il giorno; richiede l'utilizzo del pannolone.

4: Costante, richiede l'utilizzo del pannolone o del catetere sia nelle ore di veglia che nelle ore di sonno.

- Punteggio "3" se il soggetto ha usato un pannolone durante il giorno, come precauzione, ma non vi è stata alcuna perdita recente di urine.

I. Anamnesi (cont.)

7. Disturbi del sonno

- 0: Né insonnia primaria, né secondaria (ovvero, si addormenta facilmente e continua a dormire).
- 1: Insonnia primaria o secondaria; in media almeno 5 ore di sonno ogni notte.
- 2: Sia insonnia primaria che secondaria; in media almeno 5 ore di sonno ogni notte.
- 3: Insonnia primaria o secondaria; in media meno di 5 ore di sonno ogni notte.
- 4: Sia insonnia primaria che secondaria; in media meno di 5 ore di sonno ogni notte.
- L'insonnia primaria è la difficoltà ad addormentarsi.
 - L'insonnia secondaria è la difficoltà a rimanere addormentati.
 - Ignorare le volte che il soggetto si alza per recarsi alla toilette se è in grado di riaddormentarsi facilmente.

II. Esame dello stato mentale

8. Disorientamento

- 0: Chiaramente assente.
 - 1: Equivoco o minimo.
 - 2: Chiaramente presente, ma non incide sulle attività della vita quotidiana (ADL).
 - 3: Interferisce leggermente con le ADL.
 - 4: Interferisce marcatamente con le ADL.
- Stimare il grado in cui il deficit potrebbe interferire con le prestazioni di attività cognitive della vita quotidiana.
 - Utilizzare gli item 1-10 del MMSE o l'anamnesi per stimare l'interferenza nelle attività della vita di tutti i giorni (ADL).

9. Bradifrenia

- 0: Chiaramente assente.
 - 1: Equivoca o minima.
 - 2: Chiaramente presente, ma non incide sulle attività della vita quotidiana (ADL).
 - 3: Interferisce leggermente con le ADL.
 - 4: Interferisce marcatamente con le ADL.
- Stimare il grado in cui il deficit potrebbe interferire con le prestazioni di attività cognitive della vita quotidiana.
 - Se le risposte ritardate spingono il caregiver a rispondere per il/la paziente o limitano la possibilità di intervistare il/la paziente, assegnare almeno il punteggio "3".

II. Esame dello stato mentale (cont.)

10. Incontinenza emotiva

0: Chiaramente assente.

1: Equivoca o minima.

2: Chiaramente presente, ma non incide sulle attività della vita quotidiana (ADL).

3: Interferisce leggermente con le ADL.

4: Interferisce marcatamente con le ADL.

- Stimare il grado in cui il deficit potrebbe interferire con le prestazioni di attività cognitive della vita quotidiana.
- Se vi è un'anamnesi di riso o pianto improprio, ma assente al momento dell'esame, valutare con un "1" o "2", a seconda della frequenza.

II. Esame dello stato mentale (cont.)

11. **Comportamento caratterizzato dall'afferrare oggetti/imitazione/utilizzo compulsivo di oggetti**

0: Chiaramente assente.

1: Equivoco o minimo.

2: Chiaramente presente, ma non incide sulle attività della vita quotidiana (ADL).

3: Interferisce leggermente con le ADL.

4: Interferisce marcatamente con le ADL.

- Stimare il grado in cui il deficit potrebbe interferire con le prestazioni di attività cognitive della vita quotidiana.
- Se non viene visualizzata spontaneamente (ad esempio, afferrando il cappotto o il braccio o il bracciolo della sedia a rotelle), chiedere al/alla paziente di posare le mani sulle cosce, con il palmo delle mani rivolto verso l'alto. Tenere le proprie mani 5-10 cm sopra quelle del soggetto e non dire nulla.
- Se il soggetto le afferra, valutare con un 3.
- Se imita soltanto le azioni dell'esaminatore durante l'esame, valutare con un 2.

III. Esame delle funzioni bulbari

12. **Disartria**

0: Nessuna.

1: Minima; tutte o quasi tutte le parole sono facilmente comprensibili.

2: Definita, moderata; la maggior parte delle parole è comprensibile.

3: Grave; può essere in grado di esprimersi ma la maggior parte delle parole è incomprensibile.

4: Muto/a; o poche parole appena comprensibili.

- Ignorare palilalia e disfonia.
- Deve essere “Comprensibile” per l’esaminatore, non per il caregiver.
- Se è generalmente silenzioso, ma può essere persuaso a proferire solo poche parole, valutare con un “4”, indipendentemente dalla chiarezza di tali parole.

III. Esame delle funzioni bulbari (cont.)

13. Disfagia

- 0: Nessuna.
- 1: Accumula i liquidi in bocca o nella faringe, o ingerisce lentamente, ma senza soffocamento/tosse.
- 2: Tossisce occasionalmente per espellere i liquidi; nessuna aspirazione manifesta.
- 3: Tossisce frequentemente per espellere i liquidi; può aspirare un po'; può espettorare spesso piuttosto che ingoiare le secrezioni.
- 4: Richiede misure artificiali (suzione orale, tracheotomia o alimentazione per gastrostomia) per evitare l'aspirazione.
- Dare 30-50 cc di acqua in una tazza, se sicuro per il/la paziente.
 - Non dare acqua se con la respirazione sono udibili secrezioni, in presenza di un'anamnesi di aspirazione frequente o se il caregiver è in apprensione.
 - Valutare 1 colpo di tosse con un "2", più colpi di tosse con un "3"

IV. Esame della motilità oculare sopranucleare

14. **Movimenti saccadici volontari verso l'alto**

0: Non lenta o ipometrica; 86-100% dell'ampiezza normale.

1: Lenta o ipometrica; 86-100% dell'ampiezza normale.

2: 51-85% dell'ampiezza normale.

3: 16-50% dell'ampiezza normale.

4: 15% dell'ampiezza normale o meno.

- Utilizzare un bersaglio fisso e un comando verbale.
- Se migliora con la ripetizione, utilizzare il risultato iniziale (ossia, il peggiore).
- È possibile tenere le palpebre aperte per osservare le saccadi rivolte verso il basso.
- L'intervallo di normalità dello sguardo è di 50 gradi in ogni direzione.
- Ignorare il nistagmo ad onda quadra.

IV. Esame della motilità oculare sopranucleare (cont.)

15. Movimenti saccadici volontari verso il basso

0: Non lenta o ipometrica; 86-100% dell'ampiezza normale.

1: Lenta o ipometrica; 86-100% dell'ampiezza normale.

2: 51-85% dell'ampiezza normale.

3: 16-50% dell'ampiezza normale.

4: 15% dell'ampiezza normale o meno.

- Utilizzare un bersaglio fisso e un comando verbale.
- Se migliora con la ripetizione, utilizzare il risultato iniziale (ossia, il peggiore).
- È possibile tenere le palpebre aperte per osservare le saccadi rivolte verso il basso.
- L'intervallo di normalità dello sguardo è di 50 gradi in ogni direzione.
- Ignorare il nistagmo ad onda quadra.

IV. Esame della motilità oculare sopranucleare (cont.)

16. Movimenti saccadici volontari verso destra e sinistra

0: Non lenta o ipometrica; 86-100% dell'ampiezza normale.

1: Lenta o ipometrica; 86-100% dell'ampiezza normale.

2: 51-85% dell'ampiezza normale.

3: 16-50% dell'ampiezza normale.

4: 15% dell'ampiezza normale o meno.

- Utilizzare un bersaglio fisso e un comando verbale.
- Se migliora con la ripetizione, utilizzare il risultato iniziale (ossia, il peggiore).
- È possibile tenere le palpebre aperte per osservare le saccadi rivolte verso il basso.
- L'intervallo di normalità dello sguardo è di 50 gradi in ogni direzione.
- Ignorare il nistagmo ad onda quadra.

IV. Esame della motilità oculare sopranucleare (cont.)

17. Disfunzione delle palpebre

- 0: Nessuna.
- 1: Ridotta velocità di intermittenza (< 15/minuto), ma nessun'altra anomalia.
- 2: Lieve inibizione di apertura o chiusura, o lieve blefarospasmo: assenza di invalidità visiva.
- 3: Moderata inibizione dell'apertura delle palpebre o blefarospasmo che causa parziale invalidità visiva.
- 4: Cecità funzionale o quasi cecità causata dalla chiusura involontaria delle palpebre.
 - Il reclutamento del muscolo frontale deve essere valutato almeno come "2".
 - Un'isolata difficoltà a chiudere le palpebre a comando deve essere valutata almeno come "2".

V. Esame degli arti

18. Rigidità degli arti

- 0: Assente.
 - 1: Lieve o rilevabile solo all'attivazione.
 - 2: Decisamente anomala, ma è possibile l'intera ampiezza di movimento.
 - 3: È possibile solo una gamma parziale di movimenti.
 - 4: Sono possibili solo movimenti passivi minimi o nessun movimento passivo.
- Valutare il peggiore dei quattro.
 - Considerare la contrattura in flessione nei soggetti avanzati come distonia e non come rigidità.

19. Distonia degli arti

- 0: Assente.
 - 1: Impercettibile o presente solo quando attivata da un altro movimento.
 - 2: Evidente, ma non continua.
 - 3: Continua, ma non disabilitante.
 - 4: Continua e disabilitante.
- Valutare il peggiore dei quattro arti; ignorare collo e viso.
 - Se è lieve, può essere evidente solo dopo attivazione, come l'esecuzione di attività sostenute o evocata dal tocco con altri arti.

V. Esame degli arti (cont.)

20. **Tapping delle dita della mano**

- 0: Nella norma (> 14 colpetti/5 secondi con la massima ampiezza).
 - 1: Compromesso (6-14 colpetti/5 secondi o perdita moderata dell'ampiezza).
 - 2: A malapena in grado di farlo (0-5 colpetti/5 secondi o grave perdita dell'ampiezza).
- Se lo fa in modo asimmetrico, valutare il lato peggiore.

21. **Tapping dei piedi**

- 0: Nella norma (> 14 colpetti/5 secondi con la massima ampiezza).
 - 1: Compromesso (6-14 colpetti/5 secondi o perdita moderata dell'ampiezza).
 - 2: A malapena in grado di farlo (0-5 colpetti/5 secondi o grave perdita dell'ampiezza).
- Se lo fa in modo asimmetrico, valutare il lato peggiore.

V. Esame degli arti (cont.)

22. **Aprassia dei movimenti della mano**

0: Assente.

1: Presente, senza compromissione della maggior parte delle funzioni.

2: Compromissione della maggior parte delle funzioni.

- Test per aprassia ideomotoria.
- Due attività con ciascuna mano (ad es. salutare, lanciare la palla, fare l'autostop, fare il segno di vittoria con le dita).

23. **Tremore in qualsiasi parte**

0: Assente.

1: Presente, senza compromissione della maggior parte delle funzioni.

2: Compromissione della maggior parte delle funzioni.

- Arti superiori estesi.
- Eseguire il test indice-naso con ciascuna mano.

VI. Esame della deambulazione/sezione sagittale

24. Rigidità o distonia del collo

- 0: Assente.
- 1: Lieve o rilevabile solo quando attivata da un altro movimento.
- 2: Decisamente anomala, ma è possibile l'intera ampiezza di movimento.
- 3: È possibile solo una gamma parziale di movimenti.
- 4: Sono possibili solo movimenti passivi minimi o nessun movimento passivo.
 - Valutare la resistenza alla rotazione passiva antero-posteriore.
 - Ignorare la postura spontanea (cifosi, rotazione distonica, retrocollo).

25. Alzarsi da una sedia

- 0: Normale.
- 1: Lentamente, ma si alza al primo tentativo.
- 2: Richiede più di un tentativo, ma si alza senza aiutarsi con le mani.
- 3: Richiede l'uso delle mani.
- 4: Non è in grado di alzarsi senza assistenza.
 - Se il/la paziente deve utilizzare le mani, non consentire che le stesse entrino a contatto come i braccioli della sedia.
 - Se è necessario un bastone per alzarsi, valutare con un "4".
 - Se il soggetto è in grado di alzarsi senza assistenza, ma cade in avanti ("a razzo"), valutare con un "4".

VI. Esame della deambulazione/Sezione sagittale (cont.)

26. Deambulazione

- 0: Normale.
- 1: Con le gambe leggermente divaricate, oppure irregolare o lieve pulsione nei cambi di direzione.
- 2: Deve camminare lentamente od occasionalmente si appoggia alle pareti o alla persona che gli/le presta assistenza per evitare di cadere, in particolare nei cambi di direzione.
- 3: Deve ricevere assistenza per tutto o quasi tutto il tempo.
- 4: Non è in grado di camminare, anche con il deambulatore; può essere in grado di spostarsi da un supporto all'altro.
 - Se il soggetto barcolla per la stanza, utilizzando le pareti o i mobili quando possibile, valutare con un "3".

27. Stabilità posturale (in retropulsione)

- 0: Nella norma (non sposta i piedi o un piede).
- 1: Deve spostare ogni piede almeno una volta, ma recupera senza aiuto.
- 2: Sposta i piedi e deve essere afferrato/a dall'esaminatore.
- 3: Non è in grado di spostare i piedi; deve essere afferrato/a, ma non richiede assistenza per restare fermo/a.
- 4: Tende a cadere senza essere tirato/a; richiede assistenza per restare fermo/a.
 - Se il soggetto è in grado di rimanere in piedi senza assistenza, tirarlo indietro dalle spalle ed essere pronti ad afferrarlo/a.
 - La spinta deve essere abbastanza forte per consentire a un adulto normale di fare un passo indietro per mantenere l'equilibrio.

VI. Esame della deambulazione/Sezione sagittale (cont.)

28. Sedersi

- 0: Normale.
- 1: Leggermente rigido o impacciato.
- 2: Si posiziona facilmente davanti alla sedia, ma si siede sulla sedia in modo incontrollato.
- 3: Ha difficoltà a trovare la sedia che gli sta dietro e si siede in modo incontrollato.
- 4: Non è possibile effettuare il test a causa di una grave instabilità posturale.
 - Può usare le mani per toccare il sedile, ma non i braccioli o lo schienale della sedia.

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
- ITALIA -

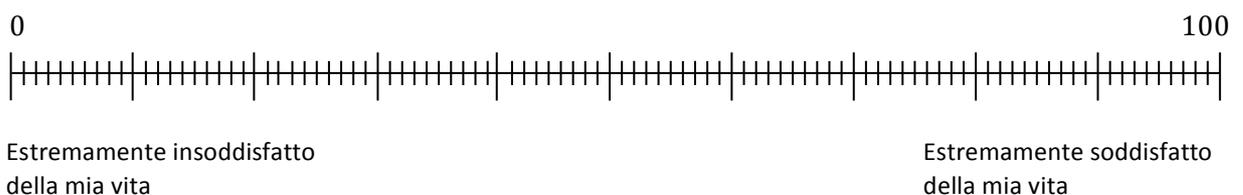
NOME: _____
Scolarità: _____ Data di nascita: _____
Sesso: _____ DATA: _____

VISUOSPAZIALE / ESECUTIVO		Copi il cubo		Disegni un orologio (undici e dieci) (3 punti)			PUNTI
				<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Contorno Numeri Lancette			___/5
DENOMINAZIONE							
							___/3
MEMORIA	Leggere la lista di parole: il soggetto deve ripeterle. Fare le prime 2 prove di seguito e il "Richiamo" dopo 5 min.		Faccia	Velluto	Chiesa	Margherita	Rosso
		1° prova					0
		2° prova					punti
ATTENZIONE	Leggere la serie di cifre (una cifra / sec.)	Il soggetto deve ripeterle			[] 2 1 8 5 4		___/2
		Il soggetto deve ripeterle in ordine inverso			[] 7 4 2		
	Leggere la serie di lettere. Il soggetto deve dare un colpetto con la mano sul tavolo ad ogni lettera "A". 0 punti se ≥ 2 errori	[] F B A C M N A A G H L B A F A H D E A A G A M O F A A B					___/1
	Sottrazione di 7 partendo da 100 per 5 volte	[] 93	[] 86	[] 79	[] 72	[] 65	___/3
		4 o 5 sottrazioni corrette: 3 pt, 2 o 3 corrette: 2 pt, 1 corretta: 1 pt, 0 corrette: 0 pt					
LINGUAGGIO	Ripeta: So solo che oggi dobbiamo aiutare Giovanni. Il gatto si nascondeva sempre sotto il divano quando c'erano cani nella stanza.					[] []	___/2
Fluenza	In 1 minuto, nomini il maggior numero possibile di parole che iniziano con la lettera "F".	[] ___ (N ≥ 11 parole)					___/1
ASTRAZIONE	Similitudini tra per es. banana / arancio = frutti;	[] treno / bicicletta		[] orologio / righello			___/2
RICHIAMO DIFFERITO	Deve ricordarsi le parole SENZA AIUTO	Faccia	Velluto	Chiesa	Margherita	Rosso	Punti solo per ripetizione SENZA AIUTO
		[]	[]	[]	[]	[]	
Opzionale	AIUTO	Categoria Seman.					
		Scelta multipla					
ORIENTAMENTO	[] Data	[] Mese	[] Anno	[] Giorno	[] Luogo	[] Città	___/6

39. Ha avuto problemi di memoria?	<input type="checkbox"/>					
40. Si è trovato/a a ripetere le cose molto spesso?	<input type="checkbox"/>					
41. Ritiene che il suo pensiero sia più lento rispetto a prima di avere la malattia?	<input type="checkbox"/>					
42. Ritiene che il suo modo di pensare sia disorganizzato?	<input type="checkbox"/>					
43. Si è sentito confuso/a?	<input type="checkbox"/>					
44. Si è sentito/a non motivato a fare cose?	<input type="checkbox"/>					
45. Si è trovato/a in difficoltà a prendere decisioni?	<input type="checkbox"/>					

Per favore verifichi di aver segnato la X in una sola casella per ciascuna domanda

Avere una qualsiasi malattia ha conseguenze sulla vita personale. Per favore indichi quanto si sente soddisfatto della sua vita in generale in questo momento segnando una X su un punto della scala tra 0 e 100



Ha completato il questionario da solo?

Se ha riempito il questionario per qualcun altro:

-ha inserito le risposte del paziente?

-o ha risposto al posto del paziente in base a quello che Lei ha pensato fosse corretto?

Ha altri commenti?

Grazie per aver completato il questionario!

Hospital Ansia e Depression Scale (HADS)

Legga ciascuna domanda e barri con una croce la risposta che più si avvicina a come Lei si è sentito/a nel corso dell'ultima settimana.

<p>1. Mi sono sentito teso o molto nervoso:</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Per la maggior parte del tempo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Per molto tempo</p> <p>1 <input type="checkbox"/> A volte</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Mai</p>	<p>8. Mi sono sentito rallentato:</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Quasi sempre</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Molto spesso</p> <p>1 <input type="checkbox"/> A volte</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Mai</p>
<p>2. Sono riuscito ancora a provare piacere per le cose che ho sempre fatto volentieri:</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Proprio come una volta</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Non proprio come una volta</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Solo in parte</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Per niente</p>	<p>9. Mi sono sentito nervoso, come un senso di tensione allo stomaco:</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Mai</p> <p>1 <input type="checkbox"/> A volte</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Piuttosto spesso</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Molto spesso</p>
<p>3. Ho provato un sentimento di paura, come se potesse accadere qualcosa di terribile:</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Sicuramente e in maniera intensa</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Sì, ma in maniera non troppo intensa</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Un po', ma non da preoccuparmene</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Per niente</p>	<p>10. Ho perso interesse per il mio aspetto fisico:</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Completamente</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Non me ne prendo cura quanto dovrei</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Forse non me ne prendo cura abbastanza</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Me ne prendo cura come al solito</p>
<p>4. Sono riuscito a ridere e a vedere il lato divertente delle cose:</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Proprio come ho sempre fatto</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Non proprio come un tempo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Sicuramente non come un tempo</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Per niente</p>	<p>11. Mi sono sentito irrequieto e incapace di stare fermo:</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Moltissimo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Molto</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Non molto</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Per niente</p>
<p>5. Mi sono venuti in mente pensieri preoccupanti:</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Per la maggior parte del tempo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Per molto tempo</p> <p>1 <input type="checkbox"/> A volte, ma non troppo spesso</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Solo in qualche occasione</p>	<p>12. Ho pensato al futuro con ottimismo:</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Così come ho sempre fatto</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Un po' meno di una volta</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Sicuramente meno di una volta</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Per niente</p>
<p>6. Mi sono sentito di buon umore:</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Mai</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Raramente</p> <p>1 <input type="checkbox"/> A volte</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Per la maggior parte del tempo</p>	<p>13. Mi sono venute improvvisi crisi di panico:</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Molto spesso</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Piuttosto spesso</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Non molto spesso</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Mai</p>
<p>7. Ho potuto sedermi sentendomi rilassato e a mio agio:</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Sempre</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Spesso</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Qualche volta</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Mai</p>	<p>14. Ho provato piacere leggendo un buon libro o seguendo la radio o la televisione:</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Spesso</p> <p>1 <input type="checkbox"/> A volte</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Non di frequente</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Molto raramente</p>

15. Dyer MT, Goldsmith KA, Sharples LS, Buxton MJ. A review of health utilities using the EQ-5D in studies of cardiovascular disease. *Health Qual Life Outcomes* 2010; 8: 13.
16. Rutten-van Mólken MP, Oostenbrink JB, Tashkin DP, Burkhart D, Monz BU. Does quality of life of COPD patients as measured by the generic EuroQol five-dimension questionnaire differentiate between COPD severity stages? *Chest* 200; 130 (4): 1117-28.
17. Pickard AS, Wilke C, Jung E, Patel S, Stavem K, Lee TA. Use of a preference-based measure of health (EQ-5D) in COPD and asthma. *Respir Med* 2008; 102 (4): 519-36.
18. Cheville AL, Almoza M, Courmier JN, Basford JR. A prospective cohort study defining utilities using time trade-offs and the Euroqol-5D to assess the impact of cancer-related lymphedema. *Cancer* 2010; 116 (15): 3722-31.
19. Gualtierotti R, Scalone L, Ingegnoli F, Cortesi P, Lubatti C, Zeni S, Meroni PL. Health related quality of life assessment in patients with systemic sclerosis. *Reumatismo* 2010; 62 (3): 210-4.
20. Hounsoume N, Orrell M, Edwards RT. EQ-5D as a quality of life measure in people with dementia and their carers: evidence and key issues. *Value Health* 2011; 14 (2): 390-9.
21. Szende A, Williams A. Measuring Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D. EuroQol Group. 2004.
22. http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Books/Measuring_Self-Reported_Population_Health_-_An_International_Perspective_based_on_EQ-5D.pdf.
23. Broccoli S, Cavrini G, Zoli M. Il modello di regressione quantile nell'analisi delle determinanti della qualità della vita in una popolazione anziana. *Statistica* 2005; 4: 419-437.

Allegato 1

EuroQol-5D

Indicare quale delle seguenti affermazioni descrive meglio il suo stato di salute oggi, segnando con una crocetta (☐ così) una sola casella di ciascun gruppo.

Capacità di Movimento

- Non ho difficoltà nel camminare
- Ho qualche difficoltà nel camminare
- Sono costretto/a a letto

Cura della Persona

- Non ho difficoltà nel prendermi cura di me stesso
- Ho qualche difficoltà nel lavarmi o vestirmi
- Non sono in grado di lavarmi o vestirmi

Attività Abituali

(per es. lavoro, studio, lavori domestici, attività familiari o di svago)

- Non ho difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Ho qualche difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Non sono in grado di svolgere le mie attività abituali

Dolore, Fastidio o malessere

- Non provo alcun dolore o fastidio
- Provo dolore o fastidio moderati
- Provo estremo dolore o fastidio

Ansia o Depressione

- Non sono ansioso o depresso
- Sono moderatamente ansioso o depresso
- Sono estremamente ansioso o depresso

Allegato 2

Per aiutarla ad esprimere il suo stato di salute attuale, abbiamo disegnato una scala graduata (simile ad un termometro) sulla quale il migliore stato di salute immaginabile è contrassegnato dal numero 100 ed il peggiore dallo 0.

Vorremmo che indicasse su questa scala quale è, secondo lei, il livello del suo stato di salute oggi, tracciando una linea dal riquadro sottostante fino al punto che corrisponde al suo stato attuale di salute.

Il suo stato di salute oggi

Migliore stato di salute immaginabile

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Peggior stato di salute immaginabile

SCHWAB AND ENGLAND

SCHWAB AND ENGLAND ACTIVITIES OF DAILY LIVING SCALE

100% = Completely independent. Able to do all chores without slowness, difficulty or impairment. Essentially normal. Unaware of any difficulty.

90% = Completely independent. Able to do all chores with some degree of slowness, difficulty and impairment. Might take twice as long. Beginning to be aware of difficulty.

80% = Completely independent in most chores. Takes twice as long. Conscious of difficulty and slowness.

70% = Not completely independent. More difficulty with some chores. Three to four times as long in some. Must spend a large part of the day with chores.

60% = Some dependency. Can do most chores, but exceedingly slowly and with much effort. Errors; some impossible.

50% = More dependent. Help with half, slower, etc. Difficulty with everything.

40% = Very dependent. Can assist with all chores, but few alone.

30% = With effort, now and then does a few chores alone or begins alone. Much help needed.

20% = Nothing alone. Can be a slight help with some chores. Severe invalid.

10% = Totally dependent, helpless. Complete invalid.

0% = Vegetative functions such as swallowing, bladder and bowel functions are not functioning. Bedridden.

NEUROPSYCHIATRIC INVENTORY (NPI)

di Cummings JL, Mega M, Gray K, Roseberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J, *Neurology*, 1994; 44:2308-2314
Valid. italiana di Binetti et al., 1998

Le informazioni vanno raccolte con la persona che vive vicino al paziente e possono essere verificate interrogando o osservando il paziente stesso. Le domande si riferiscono sempre a modificazioni insorte dopo l'esordio della malattia. Non vanno registrate quelle caratteristiche legate alla situazione premorbosa del paziente (depressione, ansietà, ecc.) che non si sono modificate dopo l'esordio della demenza. Bisogna ricordare periodicamente durante l'intervista che ci riferiamo ai cambiamenti insorti con la demenza. Le domande devono riferirsi alla situazione del paziente nelle 6 settimane precedenti all'intervista (l'ultimo mese e mezzo). Ogni area indagata è formata da una domanda di screening e da domande di approfondimento che vanno compilate solo se risulta positiva la domanda di screening. Nel caso esistano evidenti discrepanze tra quanto osservabile e quanto segnalato dal caregiver, o se le risposte fornite non vengono ritenute valide, occorre segnalare la non applicabilità (n.a.).

Per la valutazione della **frequenza** delle manifestazioni si chiedi, alla fine delle domande di ciascuna sezione: "Ora vorrei sapere con quale frequenza sono presenti questi problemi [si deve fare riferimento alla manifestazione neuropsichiatrica più grave rilevata per ogni sezione]".

Per la valutazione della **gravità** delle manifestazioni si chiedi, alla fine delle domande di ciascuna sezione: "Ora vorrei sapere questi comportamenti quanto sono gravi, vorrei che mi riferisse la gravità riferendosi al grado di coinvolgimento e di disabilità sperimentato dal suo congiunto [si deve fare riferimento alla manifestazione neuropsichiatrica più grave rilevata per ogni sezione]".

Per la valutazione dello **stress emotivo o psicologico del caregiver** si chiedi, alla fine delle domande di ciascuna sezione: "Ora mi indichi quale stress o disagio le hanno provocato questi comportamenti descritti [si deve fare riferimento alla manifestazione neuropsichiatrica più grave rilevata per ogni sezione]".

NOME DELL'INTERVISTATO: _____

GRADO DI PARENTELA O QUALIFICA: _____

	n.a.	Frequenza (x)				Gravità (y)			x × y								Distress (w)						
		[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	[1]	[2]	[3]	[4]	[6]	[8]	[9]	[12]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	
A. DELIRI																							
B. ALLUCINAZIONI																							
C. AGITAZIONE																							
D. DEPRESSIONE / DISFORIA																							
E. ANSIA																							
F. EUFORIA / ESALTAZIONE																							
G. APATIA / INDIFFERENZA																							
H. DISINIBIZIONE																							
I. IRRITABILITÀ / LABILITÀ																							
J. ATTIVITÀ MOTORIA																							
K. SONNO																							
L. DISTURBI DELL'APPETITO E DELL'ALIMENTAZIONE																							

LEGENDA

FREQUENZA: 1 = raramente; 2 = talvolta; 3 = frequentemente; 4 = quasi costantemente;

GRAVITÀ: 1 = lieve (non produce disturbo al paziente); 2 = moderata (comporta disturbo per il paziente); 3 = severa (estremamente disturbante per il paziente/ richiede la somministrazione di farmaci);

DISTRESS (STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO PER IL CAREGIVER): 0 = nessuno; 1 = minimo; 2 = lieve; 3 = moderato; 4 = severo; 5 = grave;

A. DELIRI

Il paziente crede cose che non sono vere? Per esempio, insiste sul fatto che qualcuno sta cercando di fargli del male o di rubargli qualcosa; dice che i componenti della famiglia non sono chi dicono di essere, o che la casa non è la sua? Non mi riferisco a semplice sospettosità; siamo interessati a sapere se il paziente sia convinto che queste cose gli stiano realmente accadendo.

n.a.

Sì

No

Se si procedere con le seguenti domande di approfondimento:

1. Il paziente crede di essere in pericolo o che qualcuno voglia fargli del male?

Sì

No

2. Il paziente crede che qualcuno lo stia derubando?

Sì

No

3. Il paziente crede che il/la proprio/a marito/moglie lo/la tradisca?

Sì

No

4. Il paziente crede che ospiti indesiderati vivano nella sua casa?

Sì

No

5. Il paziente crede che il/la proprio/a marito/moglie o altre persone non siano in realtà chi dicono di essere?

Sì

No

6. Il paziente crede che la propria abitazione non sia casa propria?

Sì

No

7. Il paziente crede che i familiari vogliano abbandonarlo?

Sì

No

8. Il paziente crede che le immagini della televisione o le fotografie delle riviste siano realmente presenti in casa? [Cerca di interagire con esse]

Sì

No

9. Il paziente crede altre cose insolite di cui non le ho chiesto?

Sì

No

- FREQUENZA:**
- 1. Raramente (meno di una volta alla settimana)
 - 2. Talvolta (circa una volta alla settimana)
 - 3. Frequentemente (diverse volte alla settimana)
 - 4. Molto Frequentemente (una o più volte al giorno)

- GRAVITÀ:**
- 1. Lieve (deliri presenti ma sembrano innocui e producono poco disturbo al paziente)
 - 2. Moderata (i deliri sono disturbanti e dirompenti)
 - 3. Marcata (i deliri sono molto distruttivi e rappresentano una delle principali cause dei disturbi comportamentali).

Se sono prescritti farmaci sedativi ciò costituisce un indice di marcata gravità dei deliri.

- STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER:**
- 0. Nessuno
 - 1. Minimo
 - 2. Lieve
 - 3. Moderato
 - 4. Severo
 - 5. Grave

B. ALLUCINAZIONI

Il paziente ha allucinazioni, cioè vede o sente cose che non esistono? Sembra vedere, sentire o provare cose non presenti? Con questa domanda non intendiamo solamente convinzioni sbagliate, cioè affermare che una persona morta sia ancora viva, quanto piuttosto vogliamo sapere se il paziente presenta la percezione non normale di suoni o di visioni.

n.a.

Sì

No

Se si procedere con le seguenti domande di approfondimento:

1. Il paziente dice di sentire delle voci o si comporta come se le sentisse?

Sì

No

2. Il paziente parla con persone che non sono presenti?

Sì

No

3. Il paziente riferisce di vedere cose che gli altri non vedono o si comporta come se vedesse cose che gli altri non vedono (come persone, animali, luci, ecc.)?

Sì

No

4. Il paziente dice di sentire odori che gli altri non sentono?

Sì

No

5. Il paziente riferisce di sentire cose che strisciano o lo toccano sulla pelle?

Sì

No

6. Il paziente riferisce di percepire sapori senza una causa nota?

Sì

No

7. Il paziente riferisce altre esperienze sensoriali insolite?

Sì

No

- FREQUENZA:**
- 1. Raramente (meno di una volta alla settimana)
 - 2. Talvolta (circa una volta alla settimana)
 - 3. Frequentemente (diverse volte alla settimana)
 - 4. Molto Frequentemente (una o più volte al giorno)

- GRAVITÀ:**
- 1. Lievi (allucinazioni presenti ma sembrano innocue e producono poco disturbo al paziente)
 - 2. Moderate (le allucinazioni sono disturbanti e dirompenti)
 - 3. Marcate (le allucinazioni sono molto distruttive e rappresentano una delle principali cause dei disturbi comportamentali). Farmaci sedativi potrebbero essere necessari per controllare le allucinazioni.

- STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER:**
- 0. Nessuno
 - 1. Minimo
 - 2. Lieve
 - 3. Moderato
 - 4. Severo
 - 5. Grave

C. AGITAZIONE / AGGRESSIVITÀ

Il paziente ha periodi durante i quali rifiuta di collaborare o durante i quali non si lascia aiutare dagli altri? E' difficile da gestire?

n.a.

Sì | **No**

Se si procedere con le seguenti domande di approfondimento:

1. *Il paziente diviene irritato con chi cerca di assisterlo o resiste ad attività come il bagno o il cambio dei vestiti?* **Sì** | **No**
2. *Il paziente è ostinato, volendo le cose fatte a modo suo?* **Sì** | **No**
3. *Il paziente non collabora, resiste se aiutato da altri?* **Sì** | **No**
4. *Il paziente presenta altri comportamenti che rendono difficoltosa la sua gestione?* **Sì** | **No**
5. *Il paziente grida o bestemmia in modo arrabbiato?* **Sì** | **No**
6. *Il paziente sbatte le porte, dà calci ai mobili, lancia gli oggetti?* **Sì** | **No**
7. *Il paziente tenta di far male o di colpire gli altri?* **Sì** | **No**
8. *Il paziente presenta altri comportamenti aggressivi o altre forme di agitazione?* **Sì** | **No**

- FREQUENZA:**
- 1. Raramente (meno di una volta alla settimana)
 - 2. Talvolta (circa una volta alla settimana)
 - 3. Frequentemente (diverse volte alla settimana)
 - 4. Molto Frequentemente (una o più volte al giorno)

- GRAVITÀ:**
- 1. Lieve (il comportamento è disturbante ma può essere controllato con supervisione o rassicurazioni)
 - 2. Moderata (comportamento disturbante e difficile da sviare o controllare)
 - 3. Marcata (l'agitazione è molto disturbante e rappresenta una delle principali cause dei disturbi comportamentali; può esserci pericolo per la sicurezza personale). Farmaci sono spesso necessari.

- STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER:**
- 0. Nessuno
 - 1. Minimo
 - 2. Lieve
 - 3. Moderato
 - 4. Severo
 - 5. Grave

D. DEPRESSIONE / DISFORIA

Il paziente sembra essere triste e depresso? Dice di sentirsi triste o depresso?

n.a.

Sì | **No**

Se si procedere con le seguenti domande di approfondimento:

1. *Il paziente ha dei periodi di malinconia o di pianto che sembrano indicare tristezza?* **Sì** | **No**
2. *Il paziente parla o si comporta come se fosse triste o giù di corda?* **Sì** | **No**
3. *Il paziente si abbatte o dice di sentirsi un fallito?* **Sì** | **No**
4. *Il paziente dice di essere una persona cattiva o si aspetta di essere punito?* **Sì** | **No**
5. *Il paziente sembra molto scoraggiato o dice di non aver speranze per il futuro?* **Sì** | **No**
6. *Il paziente dice di essere un peso per la propria famiglia o che la propria famiglia starebbe meglio senza di lui?* **Sì** | **No**
7. *Il paziente dice di desiderare la morte o dice di volersi uccidere?* **Sì** | **No**
8. *Il paziente presenta altri segni di depressione o di tristezza?* **Sì** | **No**

- FREQUENZA:**
- 1. Raramente (meno di una volta alla settimana)
 - 2. Talvolta (circa una volta alla settimana)
 - 3. Frequentemente (diverse volte alla settimana, ma non tutti i giorni)
 - 4. Molto Frequentemente (praticamente sempre presente)

- GRAVITÀ:**
- 1. Lievi (la depressione è disturbante ma può essere controllata con supervisione e rassicurazioni)
 - 2. Moderata (la depressione è disturbante, i sintomi depressivi sono espressi spontaneamente dal paziente e sono difficili da alleviare)
 - 3. Marcata (la depressione è molto disturbante e rappresenta una delle principali cause di sofferenza per il paziente)

- STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER:**
- 0. Nessuno
 - 1. Minimo
 - 2. Lieve
 - 3. Moderato
 - 4. Severo
 - 5. Grave

E. ANSIA

Il paziente è molto nervoso, allarmato, spaventato senza veri motivi? Sembra molto teso o agitato? E' impaurito dal rimanere lontano da voi?

n.a.

SÌ NO

Se si procedere con le seguenti domande di approfondimento:

1. *Il paziente dice di essere allarmato per le cose che succederanno nel futuro?* SÌ NO
2. *Il paziente ha dei momenti in cui si sente debole, incapace di rilassarsi oppure si sente eccessivamente teso?* SÌ NO
3. *Il paziente ha momenti (o si lamenta) di respiro corto, è ansimante, sospirante senza apparente ragione se non nervosismo?* SÌ NO
4. *Il paziente si lamenta di avere le "rane" nello stomaco, di batticuore quando è nervoso (sintomi non spiegabili da malattie)?* SÌ NO
5. *Il paziente evita certi posti o situazioni che lo rendono più nervoso, quali viaggiare in automobile, incontrare amici oppure stare tra la folla?* SÌ NO
6. *Il paziente diventa nervoso e disturbato se viene separato da voi (o da chi lo assiste)? [Vi sta accanto per evitare la separazione?]* SÌ NO
7. *Il paziente manifesta altri segni di ansia?* SÌ NO

- FREQUENZA:**
- 1. Raramente (meno di una volta alla settimana)
 - 2. Talvolta (circa una volta alla settimana)
 - 3. Frequentemente (diverse volte alla settimana, ma non tutti i giorni)
 - 4. Molto Frequentemente (praticamente sempre presente)

- GRAVITÀ:**
- 1. Lieve (l'ansia è disturbante ma può essere controllata con supervisione e rassicurazioni)
 - 2. Moderata (l'ansia è disturbante, i sintomi ansiosi sono espressi spontaneamente dal paziente e sono difficili da alleviare)
 - 3. Marcata (l'ansia è molto disturbante e rappresenta una delle principali cause di sofferenza per il paziente)

- STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER:**
- 0. Nessuno
 - 1. Minimo
 - 2. Lieve
 - 3. Moderato
 - 4. Severo
 - 5. Grave

F. ESALTAZIONE / EUFORIA

Il paziente è eccessivamente felice o allegro senza motivo? Non si intende la normale felicità mostrata alla vista di amici, quando si ricevono regali, o quando si sta coi parenti. Vi sto chiedendo se il paziente ha un persistente e anormale stato di euforia o se trova ridicole cose che gli altri non trovano divertenti.

n.a.

SÌ NO

Se si procedere con le seguenti domande di approfondimento:

SÌ NO

1. *Il paziente sembra sentirsi eccessivamente bene o essere troppo felice, in modo differente dal solito?* SÌ NO
2. *Il paziente trova ridicole e ride per cose che altri non ritengono spiritose?* SÌ NO
3. *Il paziente ha un senso dell'umorismo da bambino con la tendenza a ridacchiare o ridere quando non è il caso (come ad esempio quando qualche contrattempo colpisce altre persone)?* SÌ NO
4. *Il paziente fa degli scherzi o compie osservazioni che sono poco spiritose ma che lui pensa divertenti?* SÌ NO
5. *Il paziente compie scherzi come dare pizzicotti oppure fa dei giochetti solo per divertimento?* SÌ NO
6. *Il paziente si vanta o dice di essere molto più bravo o più ricco di quanto sia veramente?* SÌ NO
7. *Il paziente mostra altri segni che indicano che si sente troppo bene o troppo felice?* SÌ NO

- FREQUENZA:**
- 1. Raramente (meno di una volta alla settimana)
 - 2. Talvolta (circa una volta alla settimana)
 - 3. Frequentemente (diverse volte alla settimana, ma non tutti i giorni)
 - 4. Molto Frequentemente (praticamente sempre presente)

- GRAVITÀ:**
- 1. Lieve (l'esaltazione è evidente ma non dirompente)
 - 2. Moderata (l'esaltazione è evidentemente anormale)
 - 3. Marcata (l'esaltazione è molto pronunciata; il paziente è euforico e trova quasi tutto ridicolo)

- STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER:**
- 0. Nessuno
 - 1. Minimo
 - 2. Lieve
 - 3. Moderato
 - 4. Severo
 - 5. Grave

G. APATIA / INDIFFERENZA

Il paziente ha poco interesse verso il mondo che lo circonda? Ha perso interesse nel fare le cose o è meno motivato ad iniziare cose nuove? Il paziente ha difficoltà nell'introdursi in conversazioni o nelle faccende di casa? Il paziente è apatico o indifferente?

n.a.

SÌ NO

Se si procedere con le seguenti domande di approfondimento:

- | | | |
|---|-----------------------------|-----------------------------|
| 1. Il paziente è meno spontaneo o meno attivo del solito? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 2. Il paziente è meno disponibile ad iniziare conversazioni? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 3. Il paziente si comporta meno affettuosamente o mostra perdita delle emozioni rispetto al solito? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 4. Il paziente contribuisce meno alle faccende di casa? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 5. Il paziente sembra meno interessato alle attività ed ai progetti degli altri? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 6. Il paziente ha perso interesse verso gli amici ed i parenti? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 7. Il paziente è meno entusiasta dei suoi interessi? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 8. Il paziente mostra altri segni di noncuranza nel fare cose nuove? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |

- FREQUENZA:**
- 1. Raramente (meno di una volta alla settimana)
 - 2. Talvolta (circa una volta alla settimana)
 - 3. Frequentemente (diverse volte alla settimana, ma non tutti i giorni)
 - 4. Molto Frequentemente (praticamente sempre presente)

- GRAVITÀ:**
- 1. Lieve (l'apatia è evidente ma produce poca interferenza con la routine di tutti i giorni; solo lievemente differente dal comportamento abituale del paziente; il paziente risponde a stimolazioni ed è coinvolto in attività)
 - 2. Moderata (l'apatia è molto evidente; può essere superata con l'incoraggiamento e la persuasione del caregiver; risponde spontaneamente solo ad eventi importanti quali visite di parenti o di familiari)
 - 3. Marcata (l'apatia è molto evidente ed usualmente non risponde ad alcun incoraggiamento o evento esterno)

- STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER:**
- 0. Nessuno
 - 1. Minimo
 - 2. Lieve
 - 3. Moderato
 - 4. Severo
 - 5. Grave

H. DISINIBIZIONE

Il paziente sembra agire impulsivamente senza pensarci? Fa o dice cose che di solito non dice o non fa in pubblico? Fa cose imbarazzanti per voi o per altri?

n.a.

SÌ NO

Se si procedere con le seguenti domande di approfondimento:

- | | | |
|---|-----------------------------|-----------------------------|
| 1. Il paziente agisce impulsivamente senza apparentemente considerare le conseguenze? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 2. Il paziente parla ad estranei come se li conoscesse? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 3. Il paziente dice delle cose offensive o irrispettose? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 4. Il paziente dice cose volgari o fa apprezzamenti sessuali che di solito non faceva? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 5. Il paziente parla apertamente di cose private che di solito non discuteva in pubblico? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 6. Il paziente si prende delle libertà o tocca oppure abbraccia altre persone in modo diverso dal solito comportamento? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
| 7. Il paziente mostra altri segni di disinibizione? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO |
- FREQUENZA:**
- 1. Raramente (meno di una volta alla settimana)
 - 2. Talvolta (circa una volta alla settimana)
 - 3. Frequentemente (diverse volte alla settimana, ma non tutti i giorni)
 - 4. Molto Frequentemente (praticamente sempre presente)

GRAVITÀ:	<input type="checkbox"/> 1. Lieve (la disinibizione è evidente ma usualmente risponde alle correzioni) <input type="checkbox"/> 2. Moderata (la disinibizione è molto evidente e difficile da superare da parte del caregiver) <input type="checkbox"/> 3. Marcata (la disinibizione solitamente non risponde ad interventi da parte del caregiver ed è fonte di imbarazzo o di difficoltà sociali)
STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER:	<input type="checkbox"/> 0. Nessuno <input type="checkbox"/> 1. Minimo <input type="checkbox"/> 2. Lieve <input type="checkbox"/> 3. Moderato <input type="checkbox"/> 4. Severo <input type="checkbox"/> 5. Grave

I. IRRITABILITÀ / LABILITÀ

Il paziente si irrita o si arrabbia con facilità? Il suo umore è molto variabile? E' impaziente in modo anormale? Non intendiamo frustrazione per le difficoltà di memoria o l'incapacità di compiere semplici operazioni; vogliamo sapere se il paziente presenta un'irritabilità anomala, impazienza o rapidi cambiamenti di umore che si differenziano dal solito

n.a.

Se si procedere con le seguenti domande di approfondimento:

SÌ

NO

1. Il paziente ha un brutto carattere, "perde le staffe" per piccole cose?	SÌ	NO
2. Il paziente presenta rapidi cambiamenti di umore, passando dalla serenità alla rabbia?	SÌ	NO
3. Il paziente presenta improvvisi momenti di rabbia?	SÌ	NO
4. Il paziente è insofferente, si innervosisce per i ritardi o attende ansiosamente di portare a termine le cose che aveva programmato?	SÌ	NO
5. Il paziente è irritabile e nervoso?	SÌ	NO
6. Il paziente borbotta frequentemente e risulta difficile sopportarlo?	SÌ	NO
7. Il paziente presenta altri segni di irritabilità?	SÌ	NO

FREQUENZA:	<input type="checkbox"/> 1. Raramente (meno di una volta alla settimana) <input type="checkbox"/> 2. Talvolta (circa una volta alla settimana) <input type="checkbox"/> 3. Frequentemente (diverse volte alla settimana, ma non tutti i giorni) <input type="checkbox"/> 4. Molto Frequentemente (praticamente sempre presente)
GRAVITÀ:	<input type="checkbox"/> 1. Lieve (l'irritabilità o la labilità è evidente ma usualmente risponde alle correzioni ed alle rassicurazioni) <input type="checkbox"/> 2. Moderata (l'irritabilità o la labilità è molto evidente e difficile da controllare da parte del caregiver) <input type="checkbox"/> 3. Marcata (l'irritabilità o la labilità sono molto evidenti; solitamente non rispondono ad interventi da parte del caregiver e sono uno dei principali problemi del paziente)
STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER:	<input type="checkbox"/> 0. Nessuno <input type="checkbox"/> 1. Minimo <input type="checkbox"/> 2. Lieve <input type="checkbox"/> 3. Moderato <input type="checkbox"/> 4. Severo <input type="checkbox"/> 5. Grave

J. COMPORTAMENTO MOTORIO ABERRANTE

Il paziente cammina continuamente, continua a fare e rifare le stesse cose, come ad es. aprire gli armadi o i cassetti, oppure sposta in continuazione gli oggetti o attorciglia le stringhe o i lacci?

n.a.

SÌ

NO

Se si procedere con le seguenti domande di approfondimento:

1. Il paziente cammina per la casa senza un preciso scopo?	SÌ	NO
2. Il paziente si aggira per la casa aprendo o rovistando cassetti ed armadi?	SÌ	NO
3. Il paziente continua a mettere e togliersi i vestiti?	SÌ	NO
4. Il paziente fa azioni o particolari movimenti che continua a ripetere?	SÌ	NO
5. Il paziente tende a ripetere continuamente determinati gesti quali abbottonarsi, afferrare, slacciarsi le stringhe, ecc.?	SÌ	NO
6. Il paziente si agita eccessivamente, sembra incapace di star seduto, o fa saltellare in modo eccessivo i piedi o le dita?	SÌ	NO
7. Il paziente presenta altre attività ripetitive?	SÌ	NO

FREQUENZA:	<input type="checkbox"/> 1. Raramente (meno di una volta alla settimana) <input type="checkbox"/> 2. Talvolta (circa una volta alla settimana) <input type="checkbox"/> 3. Frequentemente (diverse volte alla settimana, ma non tutti i giorni) <input type="checkbox"/> 4. Molto Frequentemente (praticamente sempre presente)
GRAVITÀ:	<input type="checkbox"/> 1. Lieve (l'attività motoria anomala è evidente ma interferisce poco con le attività quotidiane) <input type="checkbox"/> 2. Moderata (l'attività motoria anomala è molto evidente; può essere controllato da parte del caregiver) <input type="checkbox"/> 3. Marcata (l'attività motoria anomala è molto evidente, di solito non risponde a nessun intervento da parte del caregiver e rappresenta uno dei problemi principali del paziente)
STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER:	<input type="checkbox"/> 0. Nessuno <input type="checkbox"/> 1. Minimo <input type="checkbox"/> 2. Lieve <input type="checkbox"/> 3. Moderato <input type="checkbox"/> 4. Severo <input type="checkbox"/> 5. Grave

K. SONNO

Il paziente presenta disturbi del sonno? Sta alzato, vaga per la casa durante la notte, si veste e si sveste, disturba il sonno dei familiari? [Non è da considerare se il paziente si alza due o tre volte per notte, per andare in bagno e poi torna a letto e si addormenta immediatamente]

n.a.

Sì

No

Se si procedere con le seguenti domande di approfondimento:

1. Il paziente presenta difficoltà ad addormentarsi?

Sì

No

2. Il paziente si alza spesso volte durante la notte? [Non è da considerare se il paziente si alza due o tre volte per notte, per andare in bagno e poi torna a letto e si addormenta immediatamente]

Sì

No

3. Il paziente vaga per la casa o svolge attività inopportune?

Sì

No

4. Il paziente disturba i familiari e li tiene svegli?

Sì

No

5. Il paziente si veste e vuole uscire di casa credendo che sia mattina?

Sì

No

6. Il paziente si sveglia molto presto al mattino [rispetto alle sue abitudini]?

Sì

No

7. Il paziente dorme eccessivamente durante il giorno?

Sì

No

8. Il paziente presenta altri disturbi notturni che provocano fastidio e che non ho nominato?

Sì

No

- FREQUENZA:**
- 1. Raramente (meno di una volta alla settimana)
 - 2. Talvolta (circa una volta alla settimana)
 - 3. Frequentemente (diverse volte alla settimana, ma non tutti i giorni)
 - 4. Molto Frequentemente (praticamente sempre presente)

- GRAVITÀ:**
- 1. Lieve (le alterazioni del sonno sono presenti ma non particolarmente disturbanti)
 - 2. Moderata (le alterazioni del sonno sono disturbanti per il paziente e per il sonno dei suoi familiari, può essere presente più di un tipo di disturbo)
 - 3. Marcata (le alterazioni del sonno sono particolarmente disturbanti sia per il paziente che per il sonno dei suoi familiari, numerosi tipi di disturbi notturni possono essere presenti)

- STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER:**
- 0. Nessuno
 - 1. Minimo
 - 2. Lieve
 - 3. Moderato
 - 4. Severo
 - 5. Grave

L. DISTURBI DELL'APPETITO E DELL'ALIMENTAZIONE

Il paziente presenta disturbi dell'alimentazione, come ad esempio alterazioni dell'appetito, alterazioni delle abitudini o delle preferenze alimentari? Ha subito variazioni di peso? [Se incapace di alimentarsi rispondere n.a.]

n.a.

Sì

No

Se si procedere con le seguenti domande di approfondimento:

1. Il paziente presenta perdita dell'appetito?

2. Il paziente presenta aumento dell'appetito?

3. Il paziente presenta diminuzione di peso?

4. Il paziente presenta aumento di peso?

5. Il paziente ha cambiato le sue abitudini alimentari (ad es. mangia voracemente)?

6. Il paziente presenta cambiamenti di gusto riguardo ai tipi di cibo che gli/le piacevano (ad es. mangia molti alimenti dolci o preferisce un cibo particolare)?

7. Il paziente ha sviluppato specifiche abitudini, come mangiare sempre le stesse cose ogni giorno o sempre nello stesso ordine?

SÌ NO

8. Il paziente presenta altri disturbi dell'appetito o dell'alimentazione che non ho nominato?

 SÌ NO

FREQUENZA:

- 1. Raramente (meno di una volta alla settimana)
- 2. Talvolta (circa una volta alla settimana)
- 3. Frequentemente (diverse volte alla settimana, ma non tutti i giorni)
- 4. Molto Frequentemente (praticamente sempre presente)

GRAVITÀ:

- 1. Lieve (i disturbi dell'appetito sono presenti ma non hanno causato alterazioni del peso del paziente)
- 2. Moderata (i disturbi dell'appetito sono presenti ed hanno causato lievi fluttuazioni del peso del paziente)
- 3. Marcata (i disturbi dell'appetito sono presenti, hanno causato importanti variazioni di peso del paziente e sono disturbanti)

**STRESS EMOTIVO O
PSICOLOGICO DEL
CAREGIVER:**

- 0. Nessuno
- 1. Minimo
- 2. Lieve
- 3. Moderato
- 4. Severo
- 5. Grave

Stereotypic and Ritualistic Behaviour (SRB)

Paziente: _____ **Accompagnatore:** _____ **data:** _____

A. Comportamenti connessi al mangiare e al cucinare.

Il paziente cucina solo piatti che gli piacciono e compra solo cibi che preferisce? O continua a mangiare gli stessi piatti e gli stessi alimenti?

- No** (se no, procedere alla domanda di screening successiva).
 Sì (Se sì, procedere con le domande secondarie).

- | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|
| 1. Il paziente cucina gli stessi piatti di frequente? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 2. Il paziente usa sempre gli stessi alimenti per il suo pasto? (ad es. : usa sempre gli stessi ingredienti per fare la zuppa o preparare lo stesso przo a sacco) | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 3. Il paziente acquista spesso gli stessi alimenti? (es. : lo stesso caffè, gli stessi dolci) | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 4. Il paziente desidera avere gli stessi piatti o cibi? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 5. Il paziente vuole usare la stessa salsa, lo stesso condimento o la stessa spezia? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 6. C'è qualche altra stereotipia nell'ambito dell'alimentazione e del cucinare? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |

Se la domanda di screening è confermata, determinare la frequenza e la gravità dei comportamenti alimentari.

Frequenza:	Gravità:	STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER:
q 1. Spesso - circa una volta alla settimana	q 1. Lieve - I comportamenti stereotipati sono notevoli ma producono poca interferenza con le routine quotidiane.	q 0. Nessuno q 1. Minimo q 2. Lieve q 3. Moderato q 4. Severo q 5. Grave
q 2. Moderatamente frequente – diverse volte a settimana ma meno di tutti i giorni	q 2. Moderato - I comportamenti stereotipati sono molto evidenti, ma possono essere gestiti dal caregiver.	
q 3. Frequentemente - tutti i giorni (meno di 5 volte al giorno)	q 3. Grave - I comportamenti stereotipati sono molto evidenti, di solito non rispondono a nessun intervento dal caregiver, e sono una notevole fonte di stress emotivo e psicologico per i caregiver.	
q 4. Estremamente frequente – ogni giorno (più di 5 volte al giorno o quasi tutti il tempo)		

B) Roaming

Il paziente tende a fare una passeggiata più volte, senza perdersi? O durante una passeggiata prova sempre a fare lo stesso percorso, andando nello stesso posto o nello stesso edificio?

- No** (se no, procedere alla domanda di screening successiva).
 Sì (Se sì, procedere con le domande secondarie).

- | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|
| 1. Il paziente fa ripetutamente passeggiate? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 2. Il paziente segue sempre lo stesso percorso per fare una passeggiata? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 3. Il paziente perde tempo in certo luogo durante una passeggiata? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 4. Il paziente va nello stesso posto ripetutamente? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 5. Il paziente si reca nello stesso edificio o nella stessa istituzione? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 6. Il paziente va nello stesso negozio ripetutamente? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 7. Il paziente visita qualsiasi altro luogo ripetutamente? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |

Se la domanda di screening è confermata, determinare la frequenza e la gravità dei comportamenti di roaming.

FREQUENZA	GRAVITA'	STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER
q 1. Spesso - circa una volta alla settimana	q 1. Lieve - I comportamenti stereotipati sono notevoli ma producono poca interferenza con le routine quotidiane.	q 0. Nessuno q 1. Minimo q 2. Lieve q 3. Moderato q 4. Severo q 5. Grave
q 2. Moderatamente frequente – diverse volte a settimana ma meno di tutti i giorni	q 2. Moderato - I comportamenti stereotipati sono molto evidenti, ma possono essere gestiti dal caregiver.	
q 3. Frequentemente - tutti i giorni (meno di 5 volte al giorno)	q 3. Grave - I comportamenti stereotipati sono molto evidenti, di solito non rispondono a nessun intervento dal caregiver, e sono una notevole fonte di stress emotivo e psicologico per i caregiver.	
q 4. Estremamente frequente – ogni giorno (più di 5 volte al giorno o quasi tutti il tempo)		

C. Parlare

Il paziente racconta la stessa storia e dice le stesse frasi e le stesse parole ripetutamente? Oppure canta le stesse canzoni ripetutamente, ogni giorno?

- No** (se no, procedere alla domanda di screening successiva).
 Sì (Se sì, procedere con le domande secondarie).

- | | | |
|---|-----------------------------|-----------------------------|
| 1. Il paziente ripete la stessa storia? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 2. Il paziente pronuncia le stesse frasi ripetutamente? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 3. Il paziente dice ripetutamente le stesse parole? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 4. Il paziente canta ripetutamente le stesse canzoni? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |

Se la domanda di screening è confermata, determinare la frequenza e la gravità dei comportamenti connessi al parlare.

FREQUENZA	GRAVITA'	STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER
q 1. Spesso - circa una volta alla settimana	q 1. Lieve - I comportamenti stereotipati sono notevoli ma producono poca interferenza con le routine quotidiane.	q 0. Nessuno q 1. Minimo q 2. Lieve q 3. Moderato q 4. Severo q 5. Grave
q 2. Moderatamente frequente – diverse volte a settimana ma meno di tutti i giorni	q 2. Moderato - I comportamenti stereotipati sono molto evidenti, ma possono essere gestiti dal caregiver.	
q 3. Frequentemente - tutti i giorni (meno di 5 volte al giorno)	q 3. Grave - I comportamenti stereotipati sono molto evidenti, di solito non rispondono a nessun intervento dal caregiver, e sono una notevole fonte di stress emotivo e psicologico per i caregiver.	
q 4. Estremamente frequente – ogni giorno (più di 5 volte al giorno o quasi tutti il tempo)		

D. Movimenti

Il paziente fa ripetutamente gli stessi movimenti (esclusi quelli descritti in A, B, eC)?

- No** (se no, procedere alla domanda di screening successiva).
 Sì (Se sì, procedere con le domande secondarie).

- | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|
| 1. Il paziente si strofina ripetutamente il ginocchio? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 2. Il paziente batte le mani ripetutamente? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| 3. Il paziente tenta di toccare la stessa persona? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |

4. Il paziente prova a sedersi sullo stesso sedile? SI NO
5. Il paziente prova a raccogliere le stesse cose? SI NO
6. Il paziente effettua altri movimenti o comportamenti ripetitivi? SI NO

Se la domanda di screening è confermata, determinare la frequenza e la gravità dei movimenti.

FREQUENZA	GRAVITA'	STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER
q 1. Spesso - circa una volta alla settimana	q 1. Lieve - I comportamenti stereotipati sono notevoli ma producono poca interferenza con le routine quotidiane.	q 0. Nessuno q 1. Minimo q 2. Lieve q 3. Moderato q 4. Severo q 5. Grave
q 2. Moderatamente frequente - diverse volte a settimana ma meno di tutti i giorni	q 2. Moderato - I comportamenti stereotipati sono molto evidenti, ma possono essere gestiti dal caregiver.	
q 3. Frequentemente - tutti i giorni (meno di 5 volte al giorno)	q 3. Grave - I comportamenti stereotipati sono molto evidenti, di solito non rispondono a nessun intervento dal caregiver, e sono una notevole fonte di stress emotivo e psicologico per i caregiver.	
q 4. Estremamente frequente - ogni giorno (più di 5 volte al giorno o quasi tutti il tempo)		

E. Ritmo giornaliero

Il paziente vive con un ritmo fisso e sembra seguire un programma orario? O fa la stessa cosa nello stesso momento ogni giorno? Preferisce vivere con un ritmo fisso e non ama essere disturbato nel suo ritmo giornaliero?

- No** (se no, procedere alla domanda di screening successiva).
- Si** (Se sì, procedere con le domande secondarie).

1. Il paziente vuole andare a letto e alzarsi ad una certa ora? SI NO
2. Il paziente vuole guardare la TV ad un certo orario? SI NO
3. Il paziente vuole fare una passeggiata ad un certo orario? SI NO
4. Il paziente vuole fare un pasto ad una certa ora? SI NO
5. Il paziente è interessato a fare altre cose sempre ad una certa ora? SI NO

Se la domanda di screening è confermata, determinare la frequenza e la gravità dei comportamenti connessi al ritmo giornaliero.

FREQUENZA	GRAVITA'	STRESS EMOTIVO O PSICOLOGICO DEL CAREGIVER
q 1. Spesso - circa una volta alla settimana	q 1. Lieve - I comportamenti stereotipati sono notevoli ma producono poca interferenza con le routine quotidiane.	q 0. Nessuno q 1. Minimo q 2. Lieve q 3. Moderato q 4. Severo q 5. Grave
q 2. Moderatamente frequente - diverse volte a settimana ma meno di tutti i giorni	q 2. Moderato - I comportamenti stereotipati sono molto evidenti, ma possono essere gestiti dal caregiver.	
q 3. Frequentemente - tutti i giorni (meno di 5 volte al giorno)	q 3. Grave - I comportamenti stereotipati sono molto evidenti, di solito non rispondono a nessun intervento dal caregiver, e sono una notevole fonte di stress emotivo e psicologico per i caregiver.	
q 4. Estremamente frequente - ogni giorno (più di 5 volte al giorno o quasi tutti il tempo)		

(Shigenobu et al., 2002)

Versione Italiana del Frontal Behavioral Inventory (FBI)

Istruzioni: le domande del questionario riguardano cambiamenti nel comportamento e nel carattere negli ultimi tempi. Compilare il questionario senza che il paziente sia presente. Alla fine di ogni domanda occorre quantificare il grado di cambiamento attribuendo un punteggio a seconda che questo sia:

- 0 = nessuno,
- 1 = occasionalmente e/o minimo,
- 2 = moderato,
- 3 = grave e/o quasi sempre.

Segnare con una "X" la risposta per ciascuna domanda

1. Apatia: Ha perso interesse nella compagnia degli amici, nella vita sociale o nelle attività quotidiane? ... **0 1 2 3**
2. Spontaneità: Si attiva in maniera autonoma, prende da sola/o l'iniziativa nel fare le cose (ad esempio nella cura della casa) o le/gli deve essere suggerito? ... **0 1 2 3**
3. Indifferenza emotiva/Appiattimento emozionale: Di fronte a situazioni emotivamente coinvolgenti, di gioia o di tristezza, reagisce in maniera appropriata e come prima, o è diventata/o indifferente? ... **0 1 2 3**
4. Inflexibilità, Rigidità mentale: È in grado di cambiare idea se la situazione lo richiede, o è diventato testardo, ostinato ed eccessivamente rigido nelle sue convinzioni? ... **0 1 2 3**
5. Trascuratezza: Si prende cura del proprio aspetto come al solito, o è trascurato nell'igiene personale come lavarsi e/o cambiare la biancheria intima? ... **0 1 2 3**
6. Disorganizzazione: È in grado di pianificare e portare a termine attività complesse, o è facilmente distraibile, discontinuo e/o incapace di concludere un compito? ... **0 1 2 3**
7. Disattenzione: Riesce a seguire ciò che sta succedendo, o sembra perdere il filo del discorso o addirittura non prestare alcuna attenzione? ... **0 1 2 3**
8. Consapevolezza: Si è accorta/o dei cambiamenti di comportamento, o sembra del tutto inconsapevole della sua situazione e/o nega qualsiasi problema se viene affrontato l'argomento?
... **0 1 2 3**
9. Logopenia: Chiacchiera come al solito o è diventato meno loquace? ... **0 1 2 3**
10. Demenza Semantica: Ha mai chiesto "cosa significa questa parola" o sembra abbia problemi nel comprendere le parole? **0 1 2 3**
11. Afasia e Aprassia Verbale: Ha cominciato a fare errori di linguaggio o di pronuncia, o ha sviluppato balbuzie? ... **0 1 2 3**

12. "Arto alieno" e/o Aprassia: Sembra avere sviluppato goffaggine, incapacità di usare utensili o elettrodomestici, rigidità di una mano, oppure sembra che, nei movimenti, una mano interferisca con l'altra o che si muova come se non appartenesse alla/al paziente?

... 0 1 2 3

13. Perseverazioni, Ossessioni: Ripete o è perseverante in certe azioni o in certe osservazioni? Ha sviluppato comportamenti o azioni eccessivamente abitudinarie o è sempre stato una persona abitudinaria? 0 1 2 3

14. Irritabilità: È diventata/o irritabile, irascibile o reagisce a stress e frustrazioni come al solito? ... 0 1 2 3

15. Euforia: Ha cominciato a scherzare o fare battute in maniera eccessiva, offensiva o al momento sbagliato o ha sempre avuto un'allegria di spirito o un bizzarro senso dell'umore? ... 0 1 2 3

16. Impulsività/Deficit di Giudizio: Usa buon senso quando prende decisioni o guida o spende soldi, o è irresponsabile, noncurante e ha deficit di giudizio? ... 0 1 2 3

17. "Tendenza all'accumulo": Ha cominciato ad accumulare, raccogliere o mettere da parte oggetti o soldi in maniera eccessiva o anomala? ... 0 1 2 3

18. Inappropriatezza: Ha un comportamento educato e socialmente appropriato quando parla o agisce? O è diventata/o maleducata/o, priva/o di tatto, o infantile? ... 0 1 2 3

19. Iperattività: È diventato eccessivamente attivo, passeggia o guida o il suo livello di attività è nella norma? ... 0 1 2 3

20. Aggressività: È diventata/o aggressivo fisicamente o verbalmente? ... 0 1 2 3

21. Iperoralità: Beve o mangia in maniera spropositata e/o con avidità tutto quello che si trova davanti, o ha sviluppato preferenze/"fissazioni" per certi cibi, o anche tende a mettere gli oggetti in bocca? ... 0 1 2 3

22. Ipersessualità: Ha un comportamento sessuale eccessivo o insolito, compresi osservazioni di cattivo gusto o "pesanti", o spogliarsi in pubblico, o non c'è alcun cambiamento a tal proposito? ... 0 1 2 3

23. "Comportamento di utilizzazione": Sembra avere la necessità di prendere in mano, toccare, esaminare tutti gli oggetti che si trovano a portata di mano? 0 1 2 3

24. Incontinenza: È diventata/o incontinente per urine e/o feci o l'eventuale presenza di tali problemi può essere attribuita a infezioni delle vie urinarie, ipertrofia prostatica o altro? ...

0 1 2 3

Utilizzo delle risorse per cure palliative:

1. Pensi a quante volte, nell'ultimo anno, il/la paziente si è fatto/a visitare da un medico, psicologo, fisioterapista, logopedista, altro professionista sanitario o assistente spirituale. La preghiamo di specificare il numero di visite per ciascun tipo di professionista sanitario elencato qui sotto.

Tipo di professionista sanitario o assistente spirituale	Numero di visite nell'ultimo anno	Nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale? SI=X
1.1 Medico di medicina generale		
1.2 Geriatra		
1.3 Neurologo		
1.4 Fisiatra		
1.5 Chirurgo		
1.6 Pneumologo		
1.7 Urologo		
1.8 Oculista		
1.9 Psichiatra		
1.10 Psicologo		
1.11 Nutrizionista		
1.12 Endoscopista/Gastroenterologo (per PEG)		
1.13 Fisioterapista		
1.14 Logopedista		
1.15 Terapista occupazionale		
1.16 Assistente sociale		
1.17 Assistente spirituale (parroco, altro)		Non applicabile
1.18 Altro (specificare il tipo di specialista)		

1.19 il/la paziente non si è fatto/a visitare da alcuno dei professionisti sanitari nell'ultimo anno

2. Per ognuno dei servizi elencati qui sotto, la preghiamo di specificare il numero di volte in cui ha ricevuto ciascun servizio nell'ultimo anno e il numero medio di ore per visita.

Servizio	Numero di visite nell'ultimo anno	Numero di ore per visita	Nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale? SI=X
2.1 Assistenza infermieristica domiciliare			
2.2 Operatore Socio-Sanitario Domiciliare			
2.3 Applicazione di tossina botulinica			
2.4 Assistenza diurna (badante)			
2.5 Assistenza notturna (badante)			
2.6 Trasporto (per assistenza)		Non applicabile	
2.7 Consegna di pasti a domicilio		Non applicabile	
2.8 Altro (specificare)			

2.9 Ricovero riabilitativo	Numero di ricoveri /nell'ultimo anno	Durata del ricovero	SSN SI=X
----------------------------	--------------------------------------	---------------------	----------

2.10 il/la paziente non ha ricevuto alcuno dei seguenti servizi nell'ultimo anno

3. *Nell'ultimo anno il familiare che si occupa di lei ha avuto la possibilità di ricevere/accedere ad un supporto psicologico mirato ad affrontare al meglio la gestione della sua malattia?*

3.1 SI NO

Se si, è avvenuto nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale?

3.2 SI NO

4. *Nell'ultimo anno ha apportato delle modifiche strutturali in casa per facilitare i suoi spostamenti?*

SI NO

5. *Nell'ultimo anno è stato necessario ricorrere ad un ricovero c/o una struttura di lungodegenza?*

5.1 SI NO

Se si, vive tutt'ora presso la struttura?

5.2 SI NO

6. *Nell'ultimo anno ha avuto modo di parlare del Biotestamento (o legge sul fine vita)?*

6.1 SI NO

6.2 Se SI con un professionista sanitario? quale _____

6.3 Se SI con un assistente spirituale?

SI NO

Criteria per arruolamento in sperimentazioni cliniche

- 1) Marcia indipendente SI_____NO_____
- 2) Marcia possibile con deambulatore SI_____NO_____
- 3) Marcia possibile con singolo appoggio (bastone) SI_____NO_____
- 4) Capace di compiere almeno 5 passi con appoggio SI_____NO_____
- 5) Farmaci antiparkinsoniani stabili da almeno 2 mesi SI_____NO_____
- 6) Assume antipsicotici (eccetto quetiapina) oppure farmaci inibitori delle colinesterasi
SI_____NO_____
- 7) Presenta caratteristiche cliniche compatibili con altre diagnosi neurologiche
(Alzheimer, Lewy body, SLA)? SI_____NO_____
- 8) Presenta disturbi psichiatrici severi (psicosi, depressione bipolare o unipolare)?
SI_____NO_____
- 9) Storia di pensieri o comportamenti suicidari? SI_____NO_____
- 10)Storia di trauma cranico con perdita di coscienza>15 minuti nei precedenti 20 anni?
SI_____NO_____
- 11)Altri segni/sintomi neurologici rilevanti (epilessia, stroke, atassia cerebellare,
coreoatetosi, disfunzione autonoma)? SI_____NO_____
- 12)Precoce e importante RBD? SI_____NO_____
- 13)MRI indica anomalie significative (emorragie o infarti>1 cm;≥3 infarti lacunari, esiti di
traumi cranici, aneurismi, malformazioni vascolari, ematomi subdurali, lesioni
occupanti spazio)? SI_____NO_____
- 14)MRI indica idrocefalo? SI_____NO_____
- 15)Noti livelli di progranulina sierica bassi SI_____NO_____

16) Note mutazioni genetiche compatibili con il quadro clinico (es. progranulina)

SI_____NO_____

17) Ha effettuato Stimolazione Cerebrale Profonda SI_____NO_____

18) Ci sono controindicazioni all'esecuzione di MRI? SI_____NO_____

19) Controindicazioni alla rachicentesi? SI_____NO_____

20) Disponibilità a rachicentesi ripetute in caso di trial? SI_____NO_____

21) E' in trattamento con immunomodulanti o Ab monoclonali? SI_____NO_____

22) Storia di tumore nei 5 anni precedenti eccetto tumori cutanei non-melanocitici o

tumore prostatico non metastatico stabile da 6 mesi SI_____NO_____

23) Storia di rilevanti disturbi ematologici, cardiovascolari, endocrinologici, renali, epatici,

gastrointestinali (non stabilizzati da opportuna terapia) SI_____NO_____

24) Infezione da HIV SI_____NO_____

25) Nota infezione attiva da HBV/HCV SI_____NO_____

26) Storia di abuso di alcool/droga secondo criteri DSM IV SI_____NO_____

27) Storia di condizioni mediche che interferirebbero significativamente con abilità del

paziente a seguire un protocollo che prevede visite mensili della durata minima di 2/3

anni SI_____NO_____

28) Vive in casa di cura SI_____NO_____

29) Presenza costante di unico caregiver SI_____NO_____

30) Nell'opinione dell'investigatore riuscirebbe a completare almeno il follow up di 1 anno

SI_____NO_____

CRF CAREGIVER

SCHEDA DEMOGRAFICA (Codice caregiver _____)

Data (/ /)

Caregiver _____ Paziente _____

Sesso _____ Data di nascita:(/ /) Et  _____ anni; Luogo di nascita _____

Relazione con il paziente

1)Parente _____

2)Amico/a _____

3Altro _____

Ore durante la giornata trascorse con paziente _____

Vive nella stessa abitazione del paziente _____

La sua condizione di salute oggi rispetto a 12 mesi fa  

1)Migliore

2)Uguale

3Peggior

Tipo di visita Prima valutazione _____ Follow up

Se follow up: il caregiver   lo stesso? SI _____ NO _____

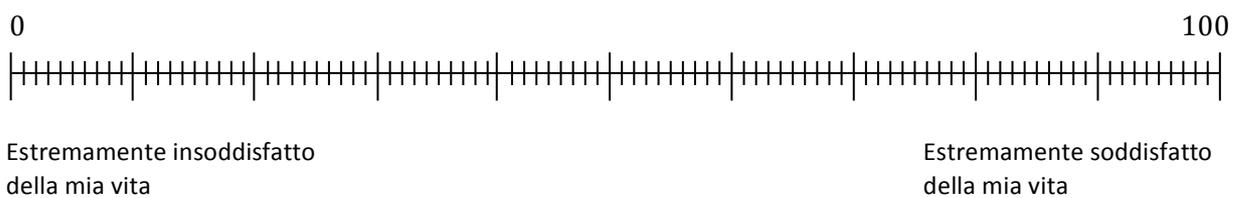
(*)anno nascita, giorno nascita, provincia di nascita, targa centro, n. progressivo centro, 0000..

(§) Per ogni item indicare l'anno di comparsa e crocettare ove richiesto

23. Vede meno amici e familiari?	<input type="checkbox"/>					
24. La Sua vita familiare ha risentito della situazione?	<input type="checkbox"/>					
25. Sente di prendersi più responsabilità di quelle che dovrebbe?	<input type="checkbox"/>					
26. Pensa di non avere abbastanza supporto?	<input type="checkbox"/>					

Per favore verifichi di aver segnato la X in una sola casella per ciascuna domanda

Avere una qualsiasi malattia ha conseguenze sulla vita personale. Per favore indichi quanto si sente soddisfatto della sua vita in generale in questo momento segnando una X su un punto della scala tra 0 e 100



Ha completato il questionario da solo?

Ha altri commenti?

Grazie per aver completato il questionario!

15. Dyer MT, Goldsmith KA, Sharples LS, Buxton MJ. A review of health utilities using the EQ-5D in studies of cardiovascular disease. *Health Qual Life Outcomes* 2010; 8: 13.
16. Rutten-van Mólken MP, Oostenbrink JB, Tashkin DP, Burkhart D, Monz BU. Does quality of life of COPD patients as measured by the generic EuroQol five-dimension questionnaire differentiate between COPD severity stages? *Chest* 200; 130 (4): 1117-28.
17. Pickard AS, Wilke C, Jung E, Patel S, Stavem K, Lee TA. Use of a preference-based measure of health (EQ-5D) in COPD and asthma. *Respir Med* 2008; 102 (4): 519-36.
18. Cheville AL, Almoza M, Courmier JN, Basford JR. A prospective cohort study defining utilities using time trade-offs and the Euroqol-5D to assess the impact of cancer-related lymphedema. *Cancer* 2010; 116 (15): 3722-31.
19. Gualtierotti R, Scalone L, Ingegnoli F, Cortesi P, Lubatti C, Zeni S, Meroni PL. Health related quality of life assessment in patients with systemic sclerosis. *Reumatismo* 2010; 62 (3): 210-4.
20. Hounsoume N, Orrell M, Edwards RT. EQ-5D as a quality of life measure in people with dementia and their carers: evidence and key issues. *Value Health* 2011; 14 (2): 390-9.
21. Szende A, Williams A. Measuring Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D. EuroQol Group. 2004.
22. http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Books/Measuring_Self-Reported_Population_Health_-_An_International_Perspective_based_on_EQ-5D.pdf.
23. Broccoli S, Cavrini G, Zoli M. Il modello di regressione quantile nell'analisi delle determinanti della qualità della vita in una popolazione anziana. *Statistica* 2005; 4: 419-437.

Allegato 1

EuroQol-5D

Indicare quale delle seguenti affermazioni descrive meglio il suo stato di salute oggi, segnando con una crocetta (☐ così) una sola casella di ciascun gruppo.

Capacità di Movimento

- Non ho difficoltà nel camminare
- Ho qualche difficoltà nel camminare
- Sono costretto/a a letto

Cura della Persona

- Non ho difficoltà nel prendermi cura di me stesso
- Ho qualche difficoltà nel lavarmi o vestirmi
- Non sono in grado di lavarmi o vestirmi

Attività Abituali

(per es. lavoro, studio, lavori domestici, attività familiari o di svago)

- Non ho difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Ho qualche difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Non sono in grado di svolgere le mie attività abituali

Dolore, Fastidio o malessere

- Non provo alcun dolore o fastidio
- Provo dolore o fastidio moderati
- Provo estremo dolore o fastidio

Ansia o Depressione

- Non sono ansioso o depresso
- Sono moderatamente ansioso o depresso
- Sono estremamente ansioso o depresso

Allegato 2

Per aiutarla ad esprimere il suo stato di salute attuale, abbiamo disegnato una scala graduata (simile ad un termometro) sulla quale il migliore stato di salute immaginabile è contrassegnato dal numero 100 ed il peggiore dallo 0.

Vorremmo che indicasse su questa scala quale è, secondo lei, il livello del suo stato di salute oggi, tracciando una linea dal riquadro sottostante fino al punto che corrisponde al suo stato attuale di salute.

Il suo stato di salute oggi

Migliore stato di salute immaginabile

100

90

80

70

60

50

40

30

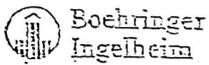
20

10

0

Peggior stato di salute immaginabile

A - DDisp =
D - D Peri =



ASSESSMENT

Patient's self-assessment scale

El Trial No. 249.597

Patient No. 03002

SCALA DI DEPRESSIONE E ANSIA OSPEDALIERA (HADS)

1. Data della valutazione (gg mm aa)

2. Ora della valutazione (formato 24 h - hh:mm) :

1. Mi sono sentito/a teso/a e molto nervoso/a:
- Per la maggior parte del tempo 3
 - Per molto tempo 2
 - Di tanto in tanto, a volte 1
 - Mai 0
2. Ho provato ancora piacere per le cose che ho sempre fatto volentieri:
- Proprio come una volta 0
 - Non proprio come una volta 1
 - Solo in parte 2
 - Quasi per niente 3
3. Ho provato un sentimento di paura come se potesse accadere qualcosa di terribile:
- Sicuramente e in maniera intensa 3
 - Sì, ma in maniera non troppo intensa 2
 - Un po', ma non da preoccupazione 1
 - Per niente 0
4. Sono riuscito/a a ridere e a vedere il lato divertente delle cose:
- Proprio come ho sempre fatto 0
 - Non proprio come un tempo 1
 - Sicuramente non come un tempo 2
 - Per niente 3
5. Mi sono venuti in mente pensieri preoccupanti:
- Per gran parte del tempo 3
 - Per molto tempo 2
 - Non molto spesso 1
 - Solo in qualche occasione 0
6. Mi sono sentito/a di buon umore:
- Mai 3
 - Raramente 2
 - A volte 1
 - Per la maggior parte del tempo 0

DF-IT-01-11-0006-01

segue

wise: Sponsor
pinc: Investigator

SCALA DI DEPRESSIONE E ANSIA OSPEDALIERA (HADS) (segue)

7. Sono riuscito/a a sedermi sentendomi rilassato/a e a mio agio:

- Sempre 0
- Spesso 1
- Non di frequente 2
- Mai 3

8. Mi sono sentito/a come rallentato/a:

- Quasi sempre 3
- Molto spesso 2
- Qualche volta 1
- Mai 0

9. Ho provato un sentimento simile alla paura, come con un senso di tensione allo stomaco:

- Mai 0
- A volte 1
- Piuttosto spesso 2
- Molto spesso 3

10. Ho perso interesse per il mio aspetto fisico:

- Completamente 3
- Non me ne prendo cura quanto dovrei 2
- Forse non me ne prendo cura abbastanza 1
- Me ne prendo cura come al solito 0

11. Mi sono sentito/a irrequieto/a e incapace di star fermo/a:

- Moltissimo 3
- Molto 2
- Non molto 1
- Per niente 0

12. Ho pensato al futuro con ottimismo:

- Così come ho sempre fatto 0
- Un po' meno di una volta 1
- Sicuramente meno di una volta 2
- Quasi per niente 3

segue



SCALA DI DEPRESSIONE E ANSIA OSPEDALIERA (HADS) (segue)

13. Mi sono venute improvise crisi di panico:

- Molto spesso 3
- Piuttosto spesso 2
- Non molto spesso 1
- Mai 0

14. Ho provato piacere leggendo un libro o seguendo la radio o la televisione:

- Spesso 3
- A volte 1
- Non di frequente 2
- Molto raramente 0

Il presente modulo può essere riprodotto per l'uso all'interno dell'istituzione acquirente soltanto nei termini stabiliti nell'accordo di autorizzazione da parte dell'editore. HADS © R.P. Scahill and A.S. Zigmond, 1983, 1982, 1984. Functio del rapportio publicati in origine su Acta Psychiatrica Scandinavica, 67, 361-70, copyright © Munksgaard International Publishers Ltd, Copenhagen, 1983.
 Pubblicato da nifer Nelson Publishing Company Ltd, The Chiswick Centre, 414 Chiswick High Road, London W4 5TF, UK. Tutti i diritti riservati.
 nifer Nelson è una divisione di Granada Learning Limited, parte della Granada plc. HADS Italian

Resilience Scale (RS-14)

	Fortemente in disaccordo	Moderatamente in disaccordo	In disaccordo	Né in accordo né in disaccordo	In accordo	Moderatamente d' accordo	Fortemente d' accordo
	1	2	3	4	5	6	7
1. Di solito riesco a cavarmela in modo o nell' altro.							
2. Mi sento orgoglioso/a per le cose che ho realizzato nella mia vita.							
3. Di solito faccio le cose senza il minimo sforzo. Seguendo i miei tempi.							
4. Sono amico/a di me stesso/a.							
5. Sento di poter gestire molte cose allo stesso tempo.							
6. Sono determinato/a.							
7. Posso affrontare momenti difficili perché ne ho già fatto esperienza in precedenza.							
8. Ho auto-disciplina.							
9. Mantengo interesse nelle cose.							
10. Di solito trovo qualcosa per cui sorridere.							
11. Il credere in me stesso/a mi aiuta a superare i momenti difficili.							
12. In una situazione di emergenza c' è qualcuno su cui posso contare.							
13. La mia vita è piena di significato.							
14. Quando mi trovo in situazioni difficili di solito da solo/a trovo un modo per uscirne.							

Totale _____

QUESTIONARIO SUL CARICO A CUI È SOTTOPOSTO CHI ASSISTE UN FAMILIARE

ISTRUZIONI: di seguito è riportato un elenco di domande che riguardano il modo in cui lei si può sentire quando si prende cura di un'altra persona. Per ciascuna domanda, indichi quanto spesso si sente in quel modo: mai, raramente, a volte, abbastanza spesso o quasi sempre. Non ci sono risposte giuste o sbagliate.

1. Pensa che il suo familiare chieda più aiuto di quanto abbia bisogno?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
2. Pensa che a causa del tempo che passa con il suo familiare lei non abbia abbastanza tempo per se stesso/a?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
3. È stressato/a sia per doversi prendere cura del suo familiare che per dover far fronte alle responsabilità della famiglia o del lavoro?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
4. È in imbarazzo a causa del comportamento del suo familiare?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
5. È arrabbiato/a con il suo familiare quando si trova in sua presenza ?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
6. Pensa che il suo familiare al momento influisca negativamente sul suo rapporto con altri familiari o amici?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
7. Ha paura di come sarà il futuro per il suo familiare?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
8. Pensa che il suo familiare dipenda da lei?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
9. È teso/a quando è in presenza del suo familiare?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre

10. Pensa che la sua salute ne abbia risentito a causa dell'impegno nei confronti del suo familiare?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
11. Pensa di non avere tutto il tempo che vorrebbe per la sua vita privata a causa del suo familiare?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
12. Pensa che prendersi cura del suo familiare abbia influito negativamente sulle attività che svolge con gli altri?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
13. Si sente a disagio, a causa del suo familiare, al pensiero di invitare amici a casa?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
14. Pensa che il suo familiare si aspetti che sia lei a prendersi cura di lui/lei, come se lei fosse l'unica persona su cui può contare?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
15. Pensa di non avere abbastanza soldi per prendersi cura del suo familiare, considerando tutte le altre spese che deve sostenere?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
16. Pensa di non essere in grado di prendersi cura del suo familiare ancora per molto tempo?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
17. Pensa di aver perso il controllo della sua vita da quando è iniziata la malattia del suo familiare?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
18. Vorrebbe poter lasciare qualcun altro ad occuparsi del suo familiare?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
19. È incerto/a su cosa fare riguardo al suo familiare?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
20. Pensa che dovrebbe fare di più per il suo familiare?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre

21. Pensa che potrebbe prendersi cura del suo familiare in modo migliore?
0. Mai 1. Raramente 2. A volte 3. Abbastanza spesso 4. Quasi sempre
22. Nel complesso, quanto le pesa prendersi cura del suo familiare?
0. Per niente 1. Un po' 2. Abbastanza 3. Molto 4. Moltissimo

Copyright 1983, 1990, Steven H. Zarit e Judy M. Zarit