

Scala unificata di valutazione della discinesia (UDysRS)

Data della valutazione: ____ | ____ | ____
giorno mese anno

Ora della valutazione: ____ : ____ (formato delle 24 ore)

Parte I - Valutazione della discinesia in fase "ON" - Istruzioni per l'esaminatore

Questa sezione della scala valuta la presenza e l'impatto della discinesia in fase "ON" sulle esperienze della vita quotidiana dei pazienti. Essa contiene 11 domande. La Parte 1A viene posta dall'esaminatore e consiste in una domanda focalizzata sul tempo trascorso con discinesia in fase "ON". La distonia in fase "OFF" NON viene qui presa in considerazione. La Parte 1B è un componente del Questionario per il paziente articolato in dieci domande sull'impatto della discinesia in fase "ON" sulle esperienze della vita quotidiana. La Parte 2 è focalizzata sulla distonia in fase "OFF" e ha una struttura analoga: la sezione 2A per l'esaminatore e tre domande (2B) sotto forma di questionario per il paziente/per la persona preposta alla sua cura.

Parte 1A - Istruzioni per l'esaminatore

Nel porre la Parte 1A, l'esaminatore deve attenersi alle seguenti linee guida.

1. Riportare sul modulo la fonte primaria delle informazioni, cioè il paziente, la persona preposta alla sua cura, oppure il paziente e la persona preposta alla sua cura in ugual misura.
2. La risposta a ciascuna domanda deve riferirsi a un periodo comprendente l'ultima settimana, incluso il giorno in cui vengono raccolte le informazioni.
3. Tutte le risposte devono contenere una valutazione sotto forma di numero intero (nessun mezzo punteggio, nessun valore in bianco). Nell'eventualità che una domanda non sia pertinente o non possa essere valutata (come, ad esempio, nel caso di pazienti amputati), marcarla come NV (Non Valutabile).
4. Le risposte devono riflettere l'usuale livello di discinesia ed espressioni come "solitamente", "generalmente", "la maggior parte del tempo" possono essere usate con i pazienti.
5. Per le domande che porrà, l'esaminatore dovrà prima leggere un testo (Istruzioni per il paziente/per la persona preposta alla cura del paziente). Dopo aver letto tale testo, sarà possibile approfondire e sondare sulla scorta dei sintomi target delineati nelle Istruzioni per l'esaminatore. NON LEGGERE le OPZIONI DI VALUTAZIONE al paziente/alla persona preposta alla cura del paziente, poiché esse sono redatte secondo la terminologia medica. In base al colloquio e al sondaggio, usare poi il proprio giudizio medico per arrivare alla risposta migliore.
6. La prima sezione si focalizza sulle forme coreica e distonica della discinesia in fase "ON" e non valuta la DISTONIA IN FASE "OFF" (vedere più avanti). Inoltre, sarà necessario ricordare al paziente nel corso dell'intera valutazione che l'attenzione NON va rivolta al parkinsonismo in sé stesso né al tremore.
7. Se le domande 2-11 (parte 1B) hanno risposte maggiori di zero, assicurarsi che la voce "tempo trascorso in ON CON DISCINESIA" (domanda 1) rifletta che la discinesia si è verificata la scorsa settimana. Se le domande 13-15 (2B parte) hanno risposte maggiori di zero, assicurarsi che la voce "tempo trascorso con DISTONIA IN OFF" (domanda 12) rifletta che la distonia si è verificata la scorsa settimana.

Parte 1A - Discinesia in fase "ON"

Leggere questo testo al paziente:

Le porrò ora delle domande sulla discinesia in fase "ON", che è un termine medico per descrivere i movimenti a scatto o di torsione che si verificano durante il periodo nel quale il farmaco da lei assunto per controllare il suo parkinsonismo è efficace. Le mie domande e il questionario che compilerà nei prossimi minuti non riguardano il tremore, cioè il regolare movimento ritmico e oscillatorio, né alcuna parte della lentezza o della rigidità caratteristiche del morbo di Parkinson. L'argomento è costituito dai movimenti a scatto o di torsione chiamati discinesia in fase "ON" che possono essere associati al trattamento farmacologico del morbo di Parkinson. Non prenda in considerazione gli spasmi che si verificano quando i suoi farmaci non hanno effetto o quando non assume il suo farmaco contro il morbo di Parkinson. Le chiederò di questi in un secondo tempo. Si concentri unicamente sui **movimenti a scatto o di torsione che si verificano quando il farmaco da lei assunto per controllare il morbo di Parkinson ha effetto**.

Fonte primaria delle informazioni:

- Paziente
- Persona preposta alla cura del paziente
- Paziente e persona preposta alla sua cura in ugual misura

Parte 1A - DISCINESIA IN FASE "ON" [con esclusione della distonia in fase "OFF"]—
Da completarsi da parte dell'esaminatore

Punteggio

1. TEMPO TRASCORSO CON DISCINESIA IN FASE "ON"

Istruzioni per l'esaminatore - Determinare le ore durante il normale periodo diurno di veglia in cui il paziente è in fase "ON" e quindi le ore di discinesia. Calcolare la percentuale. Se il paziente presenta discinesia in ambulatorio, si può farla notare come esempio per assicurarsi che gli altri pazienti e le persone preposte alla loro cura comprendano ciò che dovranno valutare. È anche possibile utilizzare le proprie capacità di imitazione per mostrare i movimenti discinetici precedentemente osservati nel paziente o per mostrare i movimenti discinetici tipici di altri pazienti. Da questa domanda, escludere la distonia dolorosa del primo mattino e della notte.

Istruzioni per il paziente [e per la persona preposta alla cura del paziente]. Durante l'ultima settimana, per quante ore ha generalmente dormito ogni giorno, tenendo conto delle ore di sonno notturno e dei sonnellini diurni? Bene, se dorme ___ ore, resta sveglio ___ ore. Di queste ore da sveglio, per quante ore in totale i suoi farmaci riescono a controllare il suo morbo di Parkinson (ore in fase "ON" ___)? Nelle ore in cui i farmaci hanno effetto, presenta dei movimenti a scatto o di torsione? Non conti le volte che prova tremore, cioè il regolare movimento ritmico e oscillatorio, né le volte che ha crampi o spasmi dolorosi quando non ha assunto i farmaci o quando i farmaci contro il morbo di Parkinson non hanno effetto. Le chiederò di questi in un secondo momento. Si concentri unicamente su questi tipi di movimento a scatto o di torsione che si verificano quando i farmaci contro il morbo di Parkinson hanno effetto. Sommi tutte le ore della giornata da sveglio in cui i suoi farmaci hanno effetto e in cui prova questi movimenti a scatto o di torsione. Ore ____ (usare questo numero per il calcolo).

0: Normale: nessuna discinesia

1. Ore totali in fase "ON": _____

1: Lieve: ≤ 25% del tempo in fase "ON"

2: Leggera: 26-50% del tempo in fase "ON"

3: Moderata: 51-75% del tempo in fase "ON"

4: Grave: > 75% del tempo in fase "ON"

2. Ore totali di discinesia in fase "ON": _____

% di discinesia in fase "ON" =
 $((2/1)*100)$ _____

Parte 1 B - Questionario per il paziente sulla discinesia

Il presente questionario le porrà delle domande sull'effetto dei movimenti chiamati discinesia in fase "ON" sulle sue normali attività. **Le discinesie in fase "ON" sono quei movimenti a scatto o di torsione che si verificano nei pazienti affetti dal morbo di Parkinson quando i farmaci da loro assunti hanno effetto.**

La preghiamo di rispondere alle domande pensando all'impatto della discinesia sulle sue attività.

Non risponda a queste domande pensando all'impatto di altri problemi sulle sue attività.

- Non basi le sue risposte sul tremore, cioè il regolare movimento ritmico e oscillatorio proprio del morbo di Parkinson.
- Non basi le sue risposte sulla lentezza o la rigidità che sono proprie del morbo di Parkinson.
- Non basi le sue risposte sugli spasmi o i crampi potenzialmente dolorosi che si verificano quando i farmaci non hanno effetto. Risponderà alle domande relative a questo problema in un secondo momento.
- **Si concentri unicamente sui movimenti a scatto o di torsione che si verificano quando i farmaci contro il morbo di Parkinson hanno effetto.**

Vi sono 10 domande. È nostra intenzione approfondire il più possibile; per questo, può darsi che alcune di queste domande non siano pertinenti al suo caso, né ora né mai. Se il problema in questione non la riguarda, indichi semplicemente 0 per NO.

Legga con attenzione ciascuna domanda e tutte le relative risposte prima di selezionare quella per lei più appropriata.

Ci interessa l'impatto medio o usuale della discinesia in fase "ON" nel corso dell'ultima settimana, inclusa la giornata di oggi. Per ciascuna domanda è concessa una sola risposta; indichi quindi la risposta che meglio descrive come la discinesia in fase "ON", se presente, influisce su queste attività per la maggior parte del tempo.

Per le risposte, usi solamente i valori 0, 1, 2, 3, 4 e nient'altro. Non lasci alcuna risposta in bianco.

Il suo medico o infermiere potranno riesaminare le domande con lei, ma il presente questionario deve essere compilato dal paziente, da solo o insieme alla persona preposta alla sua cura.

Chi compila il presente questionario (contrassegnare la risposta migliore)

Paziente

Persona preposta alla cura del paziente

Paziente e persona preposta alla sua cura

2. LINGUAGGIO - Nell'ultima settimana, quando i farmaci da lei assunti per il morbo di Parkinson hanno avuto effetto, i movimenti a scatto o di torsione chiamati discinesia in fase "ON" le hanno generalmente causato problemi a parlare? Consideri solo gli effetti delle discinesie, non i problemi causati dal morbo di Parkinson.

PUNTEGGIO

Per niente, nessun problema

0: Normali:

- 1: Lievi: Le discinesie sono state presenti, ma non hanno interferito con la mia capacità di parlare.
- 2: Leggeri: Le discinesie hanno causato alcuni problemi con la mia capacità di parlare e le persone mi hanno occasionalmente chiesto di ripetermi.
- 3: Moderati: Le discinesie hanno causato una quantità di problemi tale da indurmi ad evitare di parlare nei momenti di discinesia in fase "ON".
- 4: Gravi: Quando ho avuto le discinesie, la mia parola è stata per la maggior parte o interamente incomprensibile.

3. MASTICAZIONE E DEGLUTIZIONE - Nell'ultima settimana, quando i farmaci da lei assunti per il morbo di Parkinson hanno avuto effetto, i movimenti a scatto o di torsione chiamati discinesia in fase "ON" le hanno generalmente causato problemi nel deglutire pillole o consumare i pasti? Ha avuto necessità di tagliare o frantumare le pillole oppure di mangiare cibi molli, sminuzzati o frullati per evitare di soffocare? Consideri solo gli effetti delle discinesie, non i problemi causati dal morbo di Parkinson.

PUNTEGGIO

0: Normali: Per niente, nessun problema.

- 1: Lievi: Le discinesie sono state presenti, ma non hanno interferito con la mia masticazione o la mia deglutizione.
- 2: Leggeri: Le discinesie hanno causato alcuni problemi con la masticazione e la deglutizione e, a causa delle discinesie in fase "ON", ho impiegato più tempo a masticare o a deglutire.
- 3: Moderati: Le discinesie hanno causato una quantità di problemi tale da indurmi ad evitare di masticare e deglutire nei momenti di discinesia in fase "ON".
- 4: Gravi: Quando ho avuto le discinesie, non sono stato assolutamente in grado di masticare o di deglutire.

4. ALIMENTAZIONE - Nell'ultima settimana, quando i farmaci da lei assunti per il morbo di Parkinson hanno avuto effetto, i movimenti a scatto o di torsione chiamati discinesia in fase "ON" le hanno generalmente causato problemi nel gestire il cibo e usare le posate? Ad esempio, ha avuto difficoltà a gestire cibi come stuzzichini o a usare forchette, coltelli, cucchiari o bastoncini cinesi? Consideri solo gli effetti delle discinesie, non i problemi causati dal morbo di Parkinson.

PUNTEGGIO

0: Normali: Per niente, nessun problema.

- 1: Lievi: Le discinesie sono state presenti, ma non hanno interferito con la mia capacità di alimentarmi.
- 2: Leggeri: Le discinesie hanno causato alcuni problemi con la mia capacità di alimentarmi e, a causa delle discinesie in fase "ON", ho impiegato più tempo a mangiare.
- 3: Moderati: Le discinesie hanno causato una quantità di problemi tale da indurmi ad evitare di mangiare nei momenti di discinesia in fase "ON".
- 4: Gravi: Quando ho avuto le discinesie, ho avuto bisogno di aiuto per la maggior parte o per tutte le operazioni correlate all'alimentazione.

5. VESTIRSI - Nell'ultima settimana, quando i farmaci da lei assunti per il morbo di

PUNTEGGIO

Parkinson hanno avuto effetto, i movimenti a scatto o di torsione chiamati discinesia in fase "ON" le hanno generalmente causato problemi con il vestirsi? Ad esempio, ha avuto bisogno di aiuto per allacciarsi i bottoni, usare le cerniere lampo, vestirsi e svestirsi o indossare gioielli? Consideri solo gli effetti delle discinesie, non i problemi causati dal morbo di Parkinson.

- 0: Normali: Per niente, nessun problema. _____
- 1: Lievi: Le discinesie sono state presenti, ma non hanno interferito con la mia capacità di vestirmi.
- 2: Leggeri: Le discinesie hanno causato alcuni problemi con la mia capacità di vestirmi e, a causa delle discinesie in fase "ON", ho impiegato più tempo a vestirmi.
- 3: Moderati: Le discinesie hanno causato una quantità di problemi tale da indurmi a cercare di evitare di vestirmi nei momenti di discinesia in fase "ON".
- 4: Gravi: Quando ho avuto le discinesie, ho avuto bisogno di aiuto per la maggior parte o per tutte le operazioni correlate al vestirmi.

6. IGIENE PERSONALE - Nell'ultima settimana, quando i farmaci da lei assunti per il morbo di Parkinson hanno avuto effetto, i movimenti a scatto o di torsione chiamati discinesia in fase "ON" le hanno generalmente causato problemi con l'igiene personale? Ad esempio, ha avuto bisogno di aiuto per lavarsi, farsi il bagno, radersi, lavarsi i denti o pettinarsi i capelli? Consideri solo gli effetti delle discinesie, non i problemi causati dal morbo di Parkinson.

PUNTEGGIO

- 0: Normali: Per niente, nessun problema. _____
- 1: Lievi: Le discinesie sono state presenti, ma non hanno interferito con la mia igiene.
- 2: Leggeri: Le discinesie hanno causato alcuni problemi con la gestione della mia igiene e, a causa delle discinesie in fase "ON", ho impiegato più tempo a svolgere queste attività.
- 3: Moderati: Le discinesie hanno causato una quantità di problemi tale da indurmi ad evitare di svolgere attività di igiene personale nei momenti di discinesia in fase "ON".
- 4: Gravi: Quando ho avuto le discinesie, ho avuto bisogno di aiuto per la maggior parte o per tutte le operazioni correlate all'igiene personale.

7. SCRITTURA - Nell'ultima settimana, quando i farmaci da lei assunti per il morbo di Parkinson hanno avuto effetto, i movimenti a scatto o di torsione chiamati discinesia in fase "ON" le hanno generalmente causato problemi con la scrittura? Consideri solo gli effetti delle discinesie, non i problemi causati dal morbo di Parkinson.

PUNTEGGIO

- 0: Normali: Per niente, nessun problema. _____
- 1: Lievi: Le discinesie sono state presenti, ma non hanno interferito con la mia scrittura.
- 2: Leggeri: Le discinesie hanno causato alcuni problemi con la mia scrittura e, a causa delle discinesie in fase "ON", ho impiegato più tempo a scrivere.
- 3: Moderati: Le discinesie hanno causato una quantità di problemi tale da indurmi ad evitare di scrivere nei momenti di discinesia in fase "ON".
- 4: Gravi: Quando ho avuto le discinesie, la maggior parte o tutte le parole sono risultate illeggibili.

8. HOBBY E ALTRE ATTIVITÀ - Nell'ultima settimana, quando i farmaci da lei assunti per il morbo di Parkinson hanno avuto effetto, i movimenti a scatto o di torsione chiamati discinesia in fase "ON" le hanno generalmente causato problemi nell'occuparsi dei suoi hobby o nel fare altre cose piacevoli? Consideri solo gli effetti delle discinesie, non i problemi causati dal morbo di Parkinson.

PUNTEGGIO

- 0: Normali: Per niente, nessun problema. _____
- 1: Lievi: Le discinesie sono state presenti, ma non hanno interferito con queste attività.
- 2: Leggeri: Le discinesie hanno causato alcuni problemi con queste attività e, a causa delle discinesie in fase "ON", ho impiegato più tempo a svolgere queste attività.
- 3: Moderati: Le discinesie hanno causato una quantità di problemi tale da indurmi ad evitare di occuparmi dei miei hobby o di svolgere altre attività nei momenti di discinesia in fase "ON".
- 4: Gravi: Quando ho avuto le discinesie, non sono stato in grado di svolgere tutte o la maggior parte di queste attività.

9. DEAMBULAZIONE ED EQUILIBRIO - Nell'ultima settimana, quando i farmaci da lei assunti per il morbo di Parkinson hanno avuto effetto, i movimenti a scatto o di torsione chiamati discinesia in fase "ON" le hanno generalmente causato problemi con l'equilibrio e la deambulazione? Consideri solo gli effetti delle discinesie, non i problemi causati dal morbo di Parkinson.

PUNTEGGIO

- 0: Normali: Per niente, nessun problema. _____
- 1: Lievi: Le discinesie sono state presenti, ma non hanno interferito con la mia capacità di camminare o con il mio equilibrio.
- 2: Leggeri: Le discinesie hanno causato alcuni problemi alla mia capacità di camminare. A causa delle discinesie in fase "ON", ho impiegato più tempo a camminare e ho occasionalmente urtato degli oggetti.
- 3: Moderati: Le discinesie hanno causato una quantità di problemi tale da indurmi generalmente a usare un tutore per camminare (bastone da passeggio, deambulatore) per camminare in modo sicuro senza cadere. Comunque, non ho solitamente avuto bisogno del sostegno di un'altra persona. Ho cercato di evitare di camminare nei momenti di discinesia in fase "ON".
- 4: Gravi: Quando ho avuto le discinesie, non mi è stato possibile camminare in modo sicuro senza cadere.

10. SITUAZIONI PUBBLICHE E SOCIALI - Nell'ultima settimana, quando i farmaci da lei assunti per il morbo di Parkinson hanno avuto effetto, i movimenti a scatto o di torsione chiamati discinesia in fase "ON" le hanno generalmente causato problemi nelle sue interazioni con altre persone o in pubblico? Consideri solo gli effetti delle discinesie, non i problemi causati dal morbo di Parkinson.

PUNTEGGIO

- 0: Normali: Per niente, nessun problema. _____
- 1: Lievi: Le discinesie sono state presenti, ma non hanno interferito con queste attività.
- 2: Leggeri: Le discinesie hanno causato alcuni problemi e mi sono sentito imbarazzato in pubblico ma non ho evitato le situazioni di contatto sociale.
- 3: Moderati: Le discinesie hanno causato una quantità di problemi tale da indurmi a cercare di evitare alcune situazioni sociali nei momenti di discinesia in fase "ON".
- 4: Gravi: Quando ho avuto le discinesie, non mi è stato possibile stare con la gente, nemmeno con amici o familiari.

11. SITUAZIONI ENTUSIASMANTI O EMOZIONANTI - Nell'ultima settimana, quando i farmaci da lei assunti per il morbo di Parkinson hanno avuto effetto, i movimenti a scatto o di torsione chiamati discinesia in fase "ON" le hanno generalmente causato problemi durante conversazioni emozionanti, film entusiasmanti o altre situazioni molto stimolanti? Consideri solo gli effetti delle discinesie, non i problemi causati dal morbo di Parkinson.

PUNTEGGIO

- 0: Normali: Per niente, nessun problema. _____
- 1: Lievi: Le discinesie sono state presenti, ma non hanno interferito con queste attività.
- 2: Leggeri: Le discinesie hanno causato alcuni problemi.
- 3: Moderati: Le discinesie hanno causato una quantità di problemi tale da indurmi a cercare di evitare alcune situazioni entusiasmanti nei momenti di discinesia in fase "ON".
- 4: Gravi: Quando ho avuto le discinesie, non mi è stato possibile gestire situazioni entusiasmanti.

Se le domande 2-11 (parte 1B parte) hanno risposte maggiore di zero, assicurarsi che la voce "tempo trascorso con DISCINESIA IN ON " (domanda 1) rifletta che la discinesia si è verificata la scorsa settimana.

Parte 2 - Valutazione della distonia in fase "OFF"

Descrizione generale - Questa sezione della scala valuta la presenza e l'impatto della distonia in fase "OFF" sulle esperienze della vita quotidiana dei pazienti. Essa contiene quattro domande. La Parte 2A viene posta dall'esaminatore e consiste in una domanda focalizzata sul tempo trascorso con distonia in fase "OFF". La Parte 2B è un componente del Questionario per il paziente articolato in tre domande sull'impatto della distonia in fase "OFF" dolorosa sulle esperienze della vita quotidiana.

Nel porre la Parte 2A, l'esaminatore deve attenersi alle seguenti linee guida.

1. La risposta deve riferirsi a un periodo comprendente l'ultima settimana, incluso il giorno in cui vengono raccolte le informazioni.
2. La risposta deve contenere una valutazione sotto forma di numero intero (nessun mezzo punteggio, nessun valore in bianco). Nell'eventualità che la domanda non sia pertinente o non possa essere valutata (come, ad esempio, nel caso di pazienti amputati), marcarla come **NV** (Non Valutabile).
3. La risposta deve riflettere l'usuale livello di distonia in fase "OFF" quando presente ed espressioni come "solitamente", "generalmente", "la maggior parte del tempo" possono essere usate con i pazienti.
4. Per la singola domanda che porrà, l'esaminatore dovrà prima leggere un testo (Istruzioni per il paziente/per la persona preposta alla cura del paziente). Dopo aver letto tale testo, sarà possibile approfondire e sondare sulla scorta dei sintomi target delineati nelle Istruzioni per l'esaminatore. **NON LEGGERE** le **OPZIONI DI VALUTAZIONE** al paziente/alla persona preposta alla cura del paziente, poiché esse sono redatte secondo la terminologia medica. In base al colloquio e al sondaggio, usare poi il proprio giudizio medico per arrivare alla risposta migliore.
5. La presente sezione si focalizza sulla distonia durante il periodo in fase "OFF", e si riferisce alla distonia delle prime ore del mattino o della notte, quando spesso i pazienti non hanno assunto il farmaco, o durante il giorno, al termine del ciclo di trattamento, quando essi accusano i sintomi del morbo di Parkinson. Sarà necessario ricordare al paziente nel corso dell'intera valutazione che l'attenzione va rivolta alla distonia in fase "OFF" e non al parkinsonismo in sé stesso né al tremore né alla discinesia in fase "on" già trattata.

Parte 2A - Distonia in fase "OFF" completata dall'esaminatore.

Leggere questo testo al paziente.

Le porrò ora delle domande su un altro tipo di movimento, chiamato **distonia in fase "OFF"**. Sono interessato agli spasmi o ai crampi che si verificano quando i farmaci contro il morbo di Parkinson non vengono assunti o non sono adeguatamente efficaci. Definiamo tali periodi come fase "OFF". La distonia in fase "OFF" è a volte dolorosa e si verifica spesso di primo mattino o di notte, ma occasionalmente anche in altri momenti quando i farmaci contro il morbo di Parkinson non hanno effetto. Ne possono essere coinvolti i piedi e le dita dei piedi, o altre parti del corpo. La mia domanda e il questionario che compilerà nei prossimi minuti non riguardano il **tremore**, cioè il regolare movimento ritmico e oscillatorio. Inoltre, le domande non riguardano la lentezza o la rigidità del morbo di Parkinson. Infine, esse non riguardano i movimenti a scatto o di torsione chiamati discinesia e già discussi. Per queste domande, la invitiamo a concentrarsi unicamente sugli **spasmi e i crampi che chiamiamo distonia in fase "OFF"**.

(completata dall'esaminatore)

PUNTEGGIO

12. Riferendosi a una giornata tipica dell'ultima settimana, pensi al numero di ore del giorno in cui si è sentito rigido e lento, sia prima dell'assunzione del farmaco alla mattina, magari a tarda sera, oppure durante la giornata, allo svanire degli effetti benefici del farmaco. In queste fasi "OFF", per quante ore o minuti ha accusato spasmi o crampi chiamati distonia in fase "OFF"?

0 = Mai

1 = Per meno di 30 minuti al giorno

2 = Per meno di 60 minuti al giorno

3 = Per meno di 2 ore al giorno

4 = Per più di 2 ore al giorno

Questionario per il paziente

Parte 2 B - Questionario per il paziente

Istruzioni

Il presente questionario le porrà delle domande relative agli spasmi o ai crampi che si verificano quando i farmaci contro il morbo di Parkinson non vengono assunti o quando non sono adeguatamente efficaci. Definiamo tali periodi come fase "OFF". I movimenti della distonia in fase "OFF" sono a volte dolorosi e si verificano spesso di primo mattino o di notte, ma occasionalmente anche in altri momenti quando i farmaci contro il morbo di Parkinson non hanno effetto.

Non risponda a queste domande pensando all'impatto di altri problemi sulle sue attività.

· Non basi le sue risposte sul tremore, cioè il regolare movimento ritmico e oscillatorio proprio del morbo di Parkinson.

· Non basi le sue risposte sulla lentezza o la rigidità che sono proprie del morbo di Parkinson.

· Non basi le sue risposte sui movimenti a scatto e di torsione che ha già valutato.

· **Si concentri unicamente sugli spasmi e sui crampi della distonia in fase "OFF". In generale, questi movimenti si sviluppano di primo mattino, di notte o quando gli effetti benefici dei farmaci sono svaniti. Alcune volte, gli spasmi sono accompagnati da dolore** .

Vi sono 3 domande. È nostra intenzione approfondire il più possibile; per questo, può darsi che alcune di queste domande non siano pertinenti al suo caso, né ora né mai. Se il problema in questione non la riguarda, indichi semplicemente 0 per NO.

Legga con attenzione ciascuna domanda e tutte le relative risposte prima di selezionare quella per lei più appropriata.

Ci interessa l'impatto medio o usuale della distonia in fase "OFF" nel corso dell'ultima settimana, inclusa la giornata di oggi. Per ciascuna domanda è concessa una sola risposta; indichi quindi la risposta che meglio descrive ciò che riesce a fare per la maggior parte del tempo.

Per le risposte, usi solamente i valori 0, 1, 2, 3, 4 e nient'altro. Non lasci alcuna risposta in bianco.

Il suo medico o infermiere potranno riesaminare le domande con lei, ma il presente questionario deve essere compilato dal paziente, da solo o insieme alla persona preposta alla sua cura.

Chi compila il presente questionario (contrassegnare la risposta migliore)

Paziente

Persona preposta alla cura del paziente

Paziente e persona preposta alla sua cura

13. EFFETTI SULLE ATTIVITÀ DEGLI SPASMI O DEI CRAMPI CHIAMATI DISTONIA IN

PUNTEGGIO

FASE "OFF" DISTINTI DAL DOLORE - Nell'ultima settimana, ha avuto spasmi o crampi, distinti dal dolore, chiamati distonia in fase "OFF"?

0: Normali: Per niente.

1: Lievi: La distonia in fase "OFF" è stata presente, ma non ha interferito con le mie attività quotidiane.

2: Leggeri: La distonia in fase "OFF" ha causato alcuni problemi e, a causa della distonia in fase "OFF", ho impiegato più tempo a svolgere le mie attività.

3: Moderati: La distonia in fase "OFF" ha causato una quantità di problemi tale da indurmi ad evitare di svolgere queste attività nei momenti di distonia in fase "OFF".

4: Gravi: Quando ho avuto la distonia in fase "OFF", non mi è stato possibile svolgere molte attività.

14. EFFETTI DEL DOLORE DA DISTONIA IN FASE "OFF" SULLE ATTIVITÀ QUOTIDIANE - In media, nell'ultima settimana, se ha accusato spasmi o crampi chiamati distonia in fase "OFF", il dolore ha limitato le sue attività?

PUNTEGGIO

0: Normale: Per niente, non ho avuto alcun dolore da distonia in fase "OFF".

1: Lieve: Ho avuto dolore da distonia in fase "OFF", ma non ha limitato le mie attività.

2: Leggero: Il dolore da distonia in fase "OFF" ha causato alcuni problemi e, a causa del dolore da distonia in fase "OFF", ho impiegato più tempo a svolgere le attività.

3: Moderato: Il dolore da distonia in fase "OFF" ha causato una quantità di problemi tale da indurmi ad evitare di svolgere queste attività nei momenti di dolore da distonia in fase "OFF".

4: Grave: A causa del dolore da distonia in fase "OFF", non mi è stato possibile svolgere molte attività.

15. DOLORE DA DISTONIA - In media, nell'ultima settimana, quanto è stato intenso il dolore correlato agli spasmi o ai crampi della distonia in fase "OFF"?

PUNTEGGIO

0: Normale: Nessun dolore.

1: Lieve: Dolore o disagio leggero.

2: Leggero: Dolore e disagio moderati.

3: Moderato: Disagio forte.

4: Grave: Dolore atroce.

Se le domande 13-15 (parte 2B) hanno risposte maggiori di zero, assicurarsi che la voce "tempo trascorso con DISTONIA IN OFF" (domanda 12) rifletta che la distonia si è verificata la scorsa settimana.

Parte 3. VALUTAZIONE OBIETTIVA DELL'INVALIDITÀ CAUSATA DALLA DISCINESIA

Istruzioni per l'esaminatore. In questa sezione, si osserverà il paziente o si vedrà una videocassetta del paziente ripreso mentre svolge quattro attività della vita quotidiana.

- Si valuterà il livello di **COMPROMISSIONE** assegnando un punteggio all'intensità globale della discinesia (dando una valutazione complessiva per ciascuna parte del corpo, includendo sia la discinesia coreica sia la distonia) durante ciascuna attività.
- Si valuterà l'**INVALIDITÀ** assegnando un punteggio all'impatto funzionale della discinesia su ciascuna delle attività.
- Si vaglieranno quindi i diversi tipi di discinesia osservati e si giudicherà la forma di discinesia prevalente.
- Il punteggio finale della **COMPROMISSIONE** per ciascuna parte del corpo sarà il punteggio **PIÙ ALTO** osservato in tale parte del corpo durante lo svolgimento delle quattro attività. Utilizzare la scheda dati per annotare il punteggio più alto.
- Il punteggio dell'**INVALIDITÀ** viene annotato per ciascuna delle quattro attività.
- Durante le valutazioni, ignorare i deficit causati dal parkinsonismo.

Istruzioni per la conduzione dell'esame e l'utilizzo della videocassetta.

Comunicare - Chiedere al soggetto di guardare l'esaminatore (o la videocamera) e descrivere una figura (si raccomanda il disegno del ladro di biscotti, ma è possibile usare altre immagini). Valutare l'interferenza con la comunicazione giudicando la capacità di mantenere il contatto visivo, la cadenza e la pronuncia delle parole nonché il livello di distrazione del soggetto e dell'ascoltatore causato dai movimenti. Ignorare la disartria causata dal parkinsonismo.

Bere da una tazza - Chiedere al soggetto di sollevare con la mano dominante una tazza da 120 millilitri piena d'acqua fino a 1 centimetro dall'orlo e di portarla alle labbra, berne il contenuto e riporla sul tavolo. Ignorare la bradicinesia o il tremore causati dal parkinsonismo.

Vestirsi - Chiedere al soggetto di indossare un camice da laboratorio e di allacciare tre bottoni, poi di slacciarli e di togliersi il camice. [Lasciare trascorrere un massimo di 60 secondi]. Ignorare la bradicinesia o il tremore causati dal parkinsonismo.

Deambulare - Chiedere al soggetto di alzarsi da una sedia, di percorrere 4,5 metri camminando e di tornare a sedersi sulla sedia. Ignorare il tremore o la bradicinesia causati dal parkinsonismo.

Protocollo rapido per la registrazione della videocassetta

SCALA DELL'INTENSITÀ: COMPROMISSIONE (PARTE 3)

0=Nessuna discinesia _____

1=Discinesia opinabile o lieve

2=Discinesia moderata con movimenti non invadenti e che non alterano i movimenti volontari

3=Discinesia grave che disturba ma non impedisce le posture o i movimenti volontari

4=Discinesia invalidante che impedisce alcune posture e i movimenti volontari

PUNTEGGIO DELLA COMPROMISSIONE	Comunicare	Bere	Vestirsi	Deambulare (camminare)	Punteggio più alto
FACCIA					(16)
COLLO					(17)
BRACCIO/SPALLA DESTRA					(18)
BRACCIO/SPALLA SINISTRA					(19)
TRONCO					(20)
GAMBA/ANCA DESTRA					(21)
GAMBA/ANCA SINISTRA					(22)

SCALA DELL'INVALIDITÀ (PARTE 4)

Comunicare

0=Non è stata osservata alcuna discinesia

1=La discinesia è presente, ma non compromette la comunicazione

2=La discinesia compromette la comunicazione ma il paziente è totalmente comprensibile

3=La discinesia interferisce con la comunicazione rendendola parzialmente incomprensibile;
tuttavia, il suo contenuto complessivo rimane comprensibile

4=La discinesia interferisce con la comprensione della comunicazione complessiva

_____ (23)

Bere da una tazza

0=Non è stata osservata alcuna discinesia

1=La discinesia è presente ma non influisce sull'esecuzione di questa attività

2=La discinesia influisce sulla fluidità dell'esecuzione di questa attività, ma non provoca né
schizzi né versamenti

3=La discinesia influisce sull'esecuzione di questa attività al punto che il paziente versa alcune
gocce d'acqua

4=La discinesia influisce sull'esecuzione di questa attività al punto che il paziente versa
più di alcune gocce d'acqua o la discinesia gli provoca tosse o soffocamento

_____ (24)

Vestirsi

0=Non è stata osservata alcuna discinesia

1=La discinesia è presente ma non influisce né rallenta il vestirsi

2=La discinesia influisce sulla fluidità dell'esecuzione di questa attività ma al più il rallentamento è minimo

3=La discinesia interferisce e rallenta l'esecuzione di questa attività, ma finisce di vestirsi entro
60 secondi

4=La discinesia impedisce il completamento di questa attività entro 60 secondi

_____ (25)

Deambulare (camminare)

0=Non è stata osservata alcuna discinesia

1=È presente una lieve discinesia che però non altera la normale sincronia o cadenza

2=È presente una discinesia che altera la normale cadenza dell'alzarsi, sedersi o camminare, ma
non rallenta l'esecuzione complessiva

3=È presente una discinesia che scombuscola o altera l'alzarsi, sedersi o camminare; l'esecuzione
è rallentata; il paziente riesce ad alzarsi e a camminare senza il pericolo immediato di cadere

4=La discinesia impedisce di camminare in modo sicuro senza assistenza

_____ (26)

Considerando nel complesso tutte le attività di cui sopra :

Il paziente presenta: (spuntare tutte le risposte pertinenti)

_____ Discinesia in fase "ON" _____ Distonia in fase "OFF"

_____ Stato di transizione (non chiaramente "on" né "OFF")

_____ Nessuna discinesia né distonia

Che movimenti sono stati osservati? (spuntare tutti i tipi)

_____ corea _____ distonia _____ altro

La discinesia predominante era (spuntare una voce)

_____ corea _____ distonia _____ altro