

ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA (FA-ADL)

Idealmente, le risposte a queste domande andrebbero concordate con la famiglia, il coniuge o il caregiver. Se le risposte del partecipante differiscono da quelle della famiglia, indicare la valutazione della famiglia. **È possibile utilizzare incrementi di 0,5 se si è fermamente convinti che un'attività sia compresa tra 2 valori..**

Come sono state raccolte? Rese solo da famiglia e partecipante Intervista somministrata/strutturata
Risposte fornite da: Partecipante Famiglia/Coniuge/Caregiver Partecipante e famiglia

1. Come descriveresti il tuo modo di parlare / il modo di parlare del paziente?

Valore _____, _____

0= Normale

1= Lievemente alterato = Nessuna difficoltà a essere compreso

2= Moderatamente alterato = A volte viene chiesto di ripetere le frasi

3= Gravemente alterato = Viene chiesto spesso di ripetere le frasi

4= Incomprensibile per la maggior parte del tempo

2. Come definiresti la tua capacità /la capacità del paziente di deglutire?

Valore _____, _____

0= Normale

1= Capita raramente che il cibo vada di traverso (meno di una volta al mese)

2=Capita frequentemente che il cibo vada di traverso (meno di una volta alla settimana, ma più di una volta al mese)

3=Occorre modificare la consistenza del cibo oppure va di traverso più volte alla settimana = Oppure, il paziente evita alcuni alimenti

4= Necessaria l'alimentazione tramite sondino o gastrostomia

3. Come definiresti la tua capacità / la capacità del paziente di tagliare il cibo e maneggiare utensili?

Valore _____, _____

0= Normale

1= Un po' lento e goffo, ma non è necessario alcun aiuto

2= Goffo e lento, ma è possibile tagliare la maggior parte degli alimenti con l'aiuto necessario Oppure c'è bisogno di assistenza quando si ha fretta

3= Il cibo deve essere tagliato da qualcuno, ma è possibile comunque alimentarsi lentamente

4= Occorre essere nutrito

4. Come definiresti la tua capacità / la capacità del paziente di vestirsi?

Valore _____, _____

0= Normale

1= Un po' lento, ma non è necessario alcun aiuto

2= Assistenza occasionale per allacciare i bottoni, per infilare le braccia nelle maniche, ecc. oppure occorre cambiare modo di vestirsi (ad es. occorre sedersi per vestirsi, occorre usare scarpe con velcro, non è più possibile indossare cravatte, ecc)

3= È necessario un considerevole aiuto, ma si possono fare alcune cose da solo

4= Occorre essere vestito

Tratto da Subramony et al., Measuring Friedreich ataxia: Interrater reliability of a neurologic rating scale. *Neurology*. 2005. 64(7):1261-2 e modificato da Lynch et al., Measuring Friedreich ataxia: complementary features of examination and performance measures. *Neurology*. 2006. 66(11):1711-6.

5. Come definiresti la tua capacità / la capacità del paziente di svolgere le attività relative all'igiene personale? Valore _____, _____

0= Normale

1= Un po' lento, ma non è necessario alcun aiuto

2= Cura igienica molto lenta o necessità di dispositivi come maniglioni speciali, panca per doccia, ecc

3= È richiesto l'aiuto di una persona per lavarsi, lavarsi i denti, pettinarsi o usare la toilette

4= Completamente dipendente (costretto a letto)

6. Con quale frequenza ti capita / capita al paziente di cadere? Valore _____, _____

0= Normale

1= Le cadute sono rare (meno di una volta al mese)

2= Le cadute avvengono occasionalmente (da una volta a settimana a una volta al mese)

3= Le cadute avvengono più volte alla settimana o è necessario utilizzare un ausilio per prevenire le cadute

4= Impossibile stare in piedi o camminare

7. Come definiresti la tua capacità / la capacità del paziente di camminare? (Ausili =3) Valore _____, _____

0= Normale

1= Difficoltà lieve, percezione di squilibrio

2= Difficoltà moderata, ma richiede poca o nessuna assistenza

3= Grave disturbo della deambulazione, richiede assistenza o ausili per la deambulazione

4= Non si riesce a camminare affatto, anche con assistenza (uso di sedia a rotelle)

8. Come definiresti la tua capacità / la capacità del paziente di mantenere la posizione seduta? (Ausili = 3) Valore _____, _____

0= Normale

1= Leggero squilibrio del tronco, ma non necessita di supporto per la schiena

2= Impossibile sedersi senza supporto per la schiena

3= Ci si può sedere solo con ampio supporto (sedia geriatrica, posy, ecc)

4= Impossibile sedersi

9. Come definiresti la tua funzionalità vescicale / la funzionalità vescicale del paziente? (se si utilizzano farmaci per la vescica, selezionare 3) Valore _____, _____

0= Normale

1= Lieve esitazione urinaria, urgenza o ritenzione (meno di una volta al mese)

2= Esitazione moderata, urgenza, ritenzione /raramente incontinenza (più di una volta al mese, ma meno di una volta alla settimana)

3= Incontinenza urinaria frequente (più di una volta alla settimana)

4= Perdita della funzionalità vescicale che richiede cateterismo intermittente / fisso

Tratto da Subramony et al., Measuring Friedreich ataxia: Interrater reliability of a neurologic rating scale. *Neurology*. 2005. 64(7):1261-2 e modificato da Lynch et al., Measuring Friedreich ataxia: complementary features of examination and performance measures. *Neurology*. 2006. 66(11):1711-6.