

|  |   |  |
|--|---|--|
|  | <b>ARMONIZZAZIONE BATTERIA<br/>NEUROPSICOLOGICA</b> |  |
|  | <b>IVPD - WP1 - TASK NEUROPSICOLOGIA</b>            |  |

|   |
|---|
| <p><b>SOP<sub>B</sub></b></p> <p><b>ASPETTI PSICO-COMPORTAMENTALI, FUNZIONALI E QoL</b></p> |
|---|

**INDICE**

|  |          |
|--|----------|
| INDICE.....  | 2        |
| <b>1. SCOPO .....</b>  | <b>3</b> |
| <b>1.1. Indicazioni generali .....</b>   | <b>3</b> |
| <b>1.2. Assegnazione del punteggio e registrazione .....</b>   | <b>4</b> |
| <b>2. APPLICAZIONE .....</b>   | <b>4</b> |
| <b>3. PROCEDURE.....</b>   | <b>4</b> |
| <b>3.1. Indicazioni generali .....</b>   | <b>4</b> |
| <b>4. SCALE E PROVE ASPETTI PSICO-COMPORTAMENTALI, FUNZIONALI E QOL .....</b>  | <b>5</b> |
| <b>4.1. ASPETTI PSICO-COMPORTAMENTALI .....</b>  | <b>5</b> |
| • NeuroPsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) (Kaufers et al., 2000) .....  | 5        |
| • Beck Depression Inventory-II (BDI-II) (Beck et al., 1996; Ghisi et al., 2006) .....  | 5        |
| • State-Trait Anxiety Inventory (STAI, Forma Y) (Spielberger et al., 1983; Pedrabissi et al., 1989) .....  | 7        |
| <b>4.1. ABILITA' FUNZIONALI .....</b>  | <b>8</b> |
| • Indice di autonomia nelle attività della vita quotidiana (Activities of Daily Living, ADL) (Katz et al., 1963).....                              | 8        |
| • Indice di autonomia nelle attività strumentali della vita quotidiana (Instrumental Activities Of Daily Living, IADL) (Lawton et al., 1969) ..... | 8        |
| <b>4.2. QUALITA' DELLA VITA (QoL).....</b>   | <b>9</b> |
| • PDQ-8 (Fitzpatrick & Jenkinson, 1997).....   | 9        |

# 1. SCOPO

L'obiettivo della presente procedura operativa (SOP<sub>B</sub>) consiste nella descrizione e nella condivisione del lavoro di armonizzazione degli strumenti diagnostici per l'inquadramento e il follow-up degli aspetti psico-comportamentali, funzionali e della Qualità della Vita (Quality of Life, QoL) nelle sindromi parkinsoniane attraverso la mappatura e l'individuazione di misure standardizzate, obiettive e attendibili, per la valutazione di tali ambiti in soggetti con Malattia di Parkinson e parkinsonismi.

Lo scopo di tale procedura operativa è quello di fornire ai centri clinici che afferiscono all'IVPD linee guida per la somministrazione e lo scoring degli strumenti individuati.

Gli strumenti individuati e selezionati per la Task Neuropsicologia comprendono scale e questionari atti a rilevare e quantificare l'eventuale presenza di sintomi psico-comportamentali e ricadute della Malattia sugli ambiti funzionali e sulla QoL.

## 1.1. Indicazioni generali

Le linee guida sono le medesime indicate nella SOP<sub>A</sub> relativa agli aspetti cognitivi. In particolare si rammenta che:

- l'esaminatore può involontariamente influenzare il test, pur applicando le procedure standardizzate. È pertanto auspicabile che sia lo stesso neuropsicologo a condurre tutte le valutazioni previste dal protocollo;
- si ricorda che per la somministrazione dei test neuropsicologici è richiesto un ambiente silenzioso e tranquillo;
- prima di iniziare la somministrazione dei test è necessario accertarsi delle capacità visive e uditive del soggetto ed in caso di deficit visivi o acustici verificare la disponibilità di indossare occhiali correttivi/compensativi e/o apparecchi acustici;
- all'inizio della sessione il neuropsicologo è tenuto a spiegare al soggetto le finalità della somministrazione del protocollo neuropsicologico e la durata indicativa delle sessioni testistiche.

Per quanto concerne la SOP<sub>B</sub> si precisano, inoltre, alcuni aspetti:

- nel caso di somministrazione di strumenti auto-compilati, occorre accertarsi che il paziente sia in grado di leggere e di comprendere innanzitutto le istruzioni (che possono essere quindi ripetute o semplificate); occorre accertarsi, inoltre, che ciascun singolo item proposto sia compreso, come pure l'attribuzione del significato/del punteggio da dare a ciascun item; l'esaminatore può aiutare il paziente affinché possa comprendere correttamente il senso dell'item e conseguentemente possa rispondere adeguatamente;

- nel caso di strumenti proposti al caregiver/famigliare di riferimento, occorre accertarsi che sia convivente o che comunque conosca le reali e attuali autonomie del paziente affinché fornisca informazioni dettagliate, aggiornate e quanto più realistiche.

## **1.2. Assegnazione del punteggio e registrazione**

Le risposte del soggetto devono essere registrate nel CRF in modo completo e corretto, seguendo le indicazioni specifiche per ogni strumento somministrato.

## **2. APPLICAZIONE**

La presente procedura si deve applicare nei Centri IRCCS facenti parte della Task Neuropsicologia dell'IVPD.

## **3. PROCEDURE**

### **3.1. Indicazioni generali**

Il tempo stimato di somministrazione degli strumenti inclusi nella SOP<sub>B</sub> è di circa 15-20 minuti.

Non vi è un ordine di somministrazione prestabilito; pertanto, il neuropsicologo è libero di somministrarli nell'ordine che ritiene più opportuno; solo per la STAI-Y in letteratura si consiglia di somministrare prima la Forma Y-1 (Stato), successivamente la Forma Y-2 (Tratto).

## 4. SCALE E PROVE ASPETTI PSICO-COMPORTAMENTALI, FUNZIONALI E QOL

### 4.1. ASPETTI PSICO-COMPORTAMENTALI

- **NeuroPsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q)** (*Kaufert et al., 2000*)

#### DESCRIZIONE

Il NeuroPsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) è stato sviluppato per rilevare e quantificare l'eventuale presenza di sintomi neuropsichiatrici e comportamentali nelle malattie neurodegenerative e l'eventuale presenza di Distress nel caregiver di riferimento in risposta a tali sintomi.

#### MODALITÀ DI SOMMINISTRAZIONE E ASSEGNAZIONE DEL PUNTEGGIO

La versione Questionnaire del NPI viene auto-compilata dal caregiver, appunto, che attribuisce per ciascuno dei 12 sintomi elencati un valore per la Gravità ovvero come il sintomo influisce sul paziente [Range 1-3: 1=lieve (cambiamento evidente ma non rilevante) 2=moderato (cambiamento rilevante ma non grave) 3=severo (cambiamento grave, drammatico)] ed un valore per il Distress [Range 0-5: 0= Assente 1= Minimo (disagio lieve, non è un problema farvi fronte) 2= Lieve (disagio contenuto, di solito è sopportabile) 3= Moderato (disagio consistente, non sempre sopportabile) 4= Severo (disagio marcato, difficile da sopportare) 5= Molto Grave o Estremo (disagio insopportabile)]. Si sommano quindi i punteggi attribuiti alla dimensione Gravità (Range 0-36) ed alla dimensione Distress (Distress 0-60).

#### RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Kaufert, D. I., Cummings, J. L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T., ... & DeKosky, S. T. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 12(2), 233-239.

- **Beck Depression Inventory-II (BDI-II)** (*Beck et al., 1996; Ghisi et al., 2006*)

#### DESCRIZIONE

Il Beck Depression Inventory (BDI-II) è uno strumento di autovalutazione composto da 21 item a scelta multipla; è stato sviluppato per la misura della gravità della depressione in adulti e adolescenti (>13 anni). Lo strumento si è dimostrato inoltre efficace nel discriminare pazienti affetti da depressione clinica rispetto a pazienti psichiatrici non depressi l'utilizzo dello strumento è consigliato per ottenere una misura della gravità dello stato depressivo, articolata

nei suoi aspetti peculiari (sonno, appetito, suicidio, pessimismo, ecc.). Per lo stesso motivo non è invece indicato per individuare stati di lieve disforia su pazienti affetti da altre patologie.

#### MODALITÀ DI SOMMINISTRAZIONE E ASSEGNAZIONE DEL PUNTEGGIO

La versione Questionnaire del NPI viene auto-compilata dal paziente che deve attribuire un punteggio a ciascuno dei 23 item che va da 0 a 3.

#### ISTRUZIONI

Il presente questionario consiste di 21 gruppi di affermazioni. Per favore legga attentamente le affermazioni di ciascun gruppo. Per ogni gruppo scelga quella che meglio descrive *come Lei si è sentito nelle ultime due settimane (incluso oggi)*. Faccia una crocetta sul numero corrispondente all'affermazione da Lei scelta. Se più di una affermazione dello stesso gruppo descrive ugualmente bene come Lei si sente, faccia una crocetta sul numero più elevato per quel gruppo. Non scelga più di una affermazione per ciascun gruppo, incluse la domanda 16 ("Sonno") e la domanda 18 ("Appetito"). È importante ricordare che non ci sono risposte giuste o sbagliate. Non si soffermi troppo su ogni affermazione: la prima risposta è spesso la più accurata. Grazie.

Sommare i Punteggi ottenuti ai 21 item (ogni item ha un punteggio da 0 a 3) (*NB: le risposte a e b ottengono lo stesso punteggio -ad esempio 1a e 1b valgono sempre 1-*).

Punteggi 0-13=normali o minimi livelli depressivi da non considerarsi significativi dal punto di vista clinico,

Punteggi 14-19=depressione lieve,

Punteggi 20-28=depressione moderata,

Punteggi 29-63=depressione severa.

NB: CONSENSUS PER COLLOCARE CUT-OFF A 13/14 (Schrag et al., 2007) PER POPOLAZIONE PD (mentre per popolazione di controllo/non pdPD il cut-off è' 9/10)

#### RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). Beck depression inventory-II. *San Antonio, 78*(2), 490-8. Beck AT, Steer RA and Brown GK (1996).

Ghisi, M., Flebus, G. B., Montano, A., Sanavio, E., & Sica, C. (2006). Beck Depression Inventory-II. BDI-II. Manuale [Beck Depression Inventory-II. BDI-II. Manual].

Schrag, A., Barone, P., Brown, R. G., Leentjens, A. F., McDonald, W. M., Starkstein, S., ... & Goetz, C. G. (2007). Depression rating scales in Parkinson's disease: critique and recommendations. *Movement disorders, 22*(8), 1077-1092.

- **State-Trait Anxiety Inventory (STAI, Forma Y)** (*Spielberger et al., 1983; Pedrabissi et al., 1989*)

#### DESCRIZIONE

Lo strumento State-Trait Anxiety Inventory (STAI-Forma Y) permette di valutare l'Ansia di Stato (un'interruzione temporanea del continuum emozionale, che si esprime attraverso una sensazione soggettiva di tensione ed è associata all'attivazione del sistema nervoso autonomo) e l'Ansia di Tratto (considerata una caratteristica relativamente stabile della personalità).

#### MODALITÀ DI SOMMINISTRAZIONE E ASSEGNAZIONE DEL PUNTEGGIO

La STAI-Y viene auto-compilata dal paziente che deve attribuire un punteggio a ciascuno dei 20 item che va da 0 a 3.

##### ISTRUZIONI-SEZIONE Y1:

Sono qui di seguito riportate alcune frasi che le persone spesso usano per descriversi. Legga ciascuna frase e poi contrassegni con una crocetta il numero che indica come si **sente adesso**, cioè in questo momento. Non ci sono risposte giuste o sbagliate. Non impieghi troppo tempo per rispondere alle domande e dia la risposta che le sembra descrivere meglio i suoi **attuali** stati d'animo.

##### ISTRUZIONI-SEZIONE Y2:

Sono qui di seguito riportate alcune frasi che le persone spesso usano per descriversi. Legga ciascuna frase e poi contrassegni con una crocetta il numero che indica come lei **abitualmente** si sente. Non ci sono risposte giuste o sbagliate. Non impieghi troppo tempo per rispondere alle domande e dia la risposta che le sembra descrivere meglio come lei **abitualmente** si sente.

Le due scale sono composte da 20 item ciascuna. Il punteggio totale è compreso tra 20 e 80 con un valore soglia predittivo di sintomatologia ansiosa posto a 40. Secondo un criterio scalare è possibile definire inoltre il livello di gravità: da 40 a 50 forma lieve, da 50 a 60 moderata, > di 60 grave.

Occorre fare riferimento alle Tabelle di Conversione dei Punteggi poiché ci sono alcuni item in ciascuna delle due Sezioni che hanno attribuzione del Punteggio invertito; quindi sommare gli item per avere il Punteggio Totale.

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A. (1983). *State-trait anxiety inventory for adults*. Mind Garden.
- Pedrabissi, L., & Santinello, M. (1989). State-Trait Anxiety Inventory. Forma Y. *OS, Organizzazioni Speciali, Firenze, IT*.

## 4.1. ABILITA' FUNZIONALI

- **Indice di autonomia nelle attività della vita quotidiana (Activities of Daily Living, ADL)** (Katz et al., 1963)
- **Indice di autonomia nelle attività strumentali della vita quotidiana (Instrumental Activities Of Daily Living, IADL)** (Lawton et al., 1969)

### DESCRIZIONE

Le Scale ADL e IADL sono state sviluppate per rilevare l'autonomia e la capacità di svolgere attività quotidiane semplici oppure strumentali in contesto domestico, ovvero per rilevare il livello di dipendenza/indipendenza connesso alla patologia presente.

### MODALITÀ DI SOMMINISTRAZIONE E ASSEGNAZIONE DEL PUNTEGGIO

Entrambe le scale vengono auto-compilate dal caregiver che indica fra tre alternative quale più si avvicina alla situazione attuale di autonomia/dipendenza per ciascuna attività descritta. In seguito, a ciascuna risposta verrà assegnato punteggio 0=dipendenza, 1=autonomia, in relazione alle risposte fornite da caregiver.

Il Punteggio massimo ottenibile nella scala ADL è pari a 6 (completa autonomia), mentre nella IADL il Punteggio massimo è pari a 8 (in quest'ultima scala è possibile rispondere 'Non Applicabile' per 4 delle 8 attività presentate).

### RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Katz S., Ford A.B., Moskowitz R.W., Jackson B.A. & Jaffee M.W. (1963) Studies of illness in the aged: the index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA* 185, 914– 919.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The gerontologist*, 9(3\_Part\_1), 179-186.

## 4.2. QUALITA' DELLA VITA (QoL)

- **PDQ-8** (*Fitzpatrick & Jenkinson, 1997*)

### DESCRIZIONE

Si tratta di un questionario utilizzato per la rilevazione della Qualità della Vita ed il benessere auto-percepito in relazione alla Malattia di Parkinson.

### MODALITÀ DI SOMMINISTRAZIONE E ASSEGNAZIONE DEL PUNTEGGIO

Al paziente viene chiesto di attribuire un Punteggio da 0 a 4 ad 8 item, ciascuno dei quali fa riferimento ad un ambito della vita quotidiana.

### RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Peto, V., Greenhall, R., & Hyman, N. (1997). The PDQ-8: development and validation of a short-form Parkinson's disease questionnaire. *Psychology and Health, 12*(6), 805-814.

Jenkinson C, Fitzpatrick R. Cross-cultural evaluation of the short form 8-item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-8): results from America, Canada, Japan, Italy and Spain. *Parkinsonism Relat Disord* 2007; 13: 22-8.