

## Questionario sull'impatto della narcolessia e dell'ipersonnia idiopatica sulla vita quotidiana

PROM-CDH, traduzione della versione olandese originale (versione 1, 2023)

Il questionario che segue affronta i disturbi e l'impatto della narcolessia e dell'ipersonnia idiopatica. Può completare il questionario anche se, nel suo caso, non è stata ancora formulata una diagnosi. Attraverso le domande desideriamo raccogliere informazioni su come si sente nella vita di tutti i giorni. Le chiederemo di indicare la frequenza con cui una determinata affermazione si applica alla sua situazione.

<b>I seguenti quesiti riguardano l'impatto della narcolessia e dell'ipersonnia idiopatica sulla vita quotidiana.</b>						
<b>La preghiamo di indicare la frequenza con cui le affermazioni sotto riportate si applicano a lei, considerando i disturbi che ha riscontrato nelle ultime quattro settimane.</b>						
		<i>Quasi sempre</i>			<i>Quasi mai</i>	
1.	Non riesco a tenere viva l'attenzione al lavoro/nello studio/a scuola/in altre attività.	<input type="radio"/>				
2.	Trovo fastidioso dover tenermi occupato (ad esempio, giocherellare con qualcosa, masticare qualcosa) per evitare di addormentarmi durante il giorno in situazioni monotone.	<input type="radio"/>				
3.	Dopo aver dormito (di notte o dopo aver fatto un sonnellino durante il giorno) mi dà fastidio non funzionare per un po' come farei se fossi completamente sveglio (ad esempio, mi sento intontito, maldestro o confuso oppure ho problemi di memoria).	<input type="radio"/>				
4.	Non riesco ad adattare la mia vita quotidiana (ad esempio, uno schema di sonnellini o riposandomi/dormendo a sufficienza quando ne ho bisogno).	<input type="radio"/>				
5.	Mi secca fare un sonnellino durante il giorno.	<input type="radio"/>				
6.	Nella vita di tutti i giorni dipendo da altre persone.	<input type="radio"/>				
7.	Mi vergogno dei miei disturbi (ad esempio, nelle situazioni sociali, sbadiglio molto, mi appisolo senza motivo o soffro di cataplessia), per cui non riesco a fare tutto quello che vorrei.	<input type="radio"/>				
8.	La mia condizione influisce sul mio regime alimentare quotidiano.	<input type="radio"/>				
9.	Sono insoddisfatto/a del mio peso corporeo.	<input type="radio"/>				
10.	Non mi rimane abbastanza energia per poter svolgere qualche attività di sera (ad esempio per fare sport).	<input type="radio"/>				
11.	Non riesco a fare le cose che voglio nella vita (ad esempio svolgere attività sociali, realizzare le mie ambizioni, viaggiare, ecc.).	<input type="radio"/>				
12.	Non ho fiducia nel futuro.	<input type="radio"/>				
13.	Non sento che la mia vita è importante.	<input type="radio"/>				
14.	A causa dei miei disturbi non riesco (o non ho il coraggio di) guidare l'auto io stesso ininterrottamente per lunghi periodi.	<input type="radio"/>				
15.	Evito il più possibile di spostarmi con i mezzi pubblici a causa dei miei disturbi.	<input type="radio"/>				
16.	Ho difficoltà nei contatti intimi/nell'attività sessuale a causa dei miei disturbi.	<input type="radio"/>				
17.	Non conosco a sufficienza la mia malattia e il relativo trattamento.	<input type="radio"/>				
18.	Sono irritabile/irascibile.	<input type="radio"/>				
19.	Mi sento cupo/depresso, cupa/depressa.	<input type="radio"/>				
20.	Affronto le notti controvoglia.	<input type="radio"/>				
21.	Non sento che i miei disturbi vengono presi sul serio da chi mi circonda.	<input type="radio"/>				
22.	Non ho fiducia nel mio corpo.	<input type="radio"/>				
23.	Sono negativo/a.	<input type="radio"/>				
<b>Le seguenti domande riguardano la <u>cataplessia</u> (temporanea perdita del tono muscolare provocata da alcune emozioni)</b>						
Soffre di cataplessia?						
<b>In caso di risposta affermativa</b>	<input type="radio"/> Sì <input type="radio"/> No	<i>Quasi sempre</i>			<i>Quasi mai</i>	

o N.A.: non occorre che mi tenga occupato

o N.A.: sono efficiente subito dopo aver dormito

O N.A.: non ho più bisogno di adattamenti

O N.A.: non ho (più) bisogno di sonnellini

O Non applicabile: non ho mai preso la patente o non mi è consentito guidare

O Non applicabile

O Non applicabile

24.	La cataplessia mi ostacola nella vita quotidiana	0	0	0	0	0
25.	Evito certe emozioni per prevenire gli attacchi cataplettici	0	0	0	0	0

## Spiegazione del PUNTEGGIO

- **Struttura del questionario**

Il questionario è composto da un totale di 23 domande (*item*), 25 qualora il soggetto sia affetto da cataplessia.

- **Istruzioni per la compilazione**

Il paziente completa le domande chiuse sulla frequenza con cui un'affermazione si applica alla sua condizione/situazione. Può indicarlo su una scala di cinque punti, che va da "Quasi sempre" a "Quasi mai". L'arco di tempo per la valutazione dei disturbi e dell'impatto è di quattro settimane.

- **Livello di misurazione**

Per ogni domanda, il metodo di assegnazione del punteggio è ordinale.

- **Punteggio**

Alle risposte viene assegnato il seguente punteggio:

	Quasi sempre				Quasi mai
	0	0	0	0	0
Punteggio	1	2	3	4	5

- **Scale secondarie**

20 delle 25 domande si suddividono in cinque scale secondarie. I punteggi vengono calcolati come segue.

- 1. Visione della vita**

- Media delle quattro domande: 12, 13, 19, 23

- 2. Energia, attenzione e attività**

- Media delle cinque domande: 1, 3, 10, 11, 18 (1 possibilità di rispondere non applicabile/N.A.)
- Se alla domanda 3 si risponde "Non applicabile", vale la media delle altre quattro domande.

- 3. Convivere con la condizione di ipersonnia centrale**

- Media delle sei domande: 4, 6, 7, 17, 20, 21 (1 possibilità di rispondere non applicabile/N.A.)
- Se alla domanda 4 si risponde "Non applicabile", vale la media delle altre cinque domande.

- 4. Benessere fisico**

- Media delle tre domande: 8, 9, 22

- 5. Impatto della cataplessia**

- Media delle due domande: 24 e 25

- **Domande a parte**

Le seguenti cinque domande vengono valutate separatamente e non rientrano in una scala secondaria: **2, 5, 14, 15, 16.**

Si possono utilizzare le seguenti etichette (*label*):

Item	Label
2	Sonnolenza durante il giorno
5	Sonnellino/i
14	Guida
15	Trasporti pubblici
16	Attività sessuale

- **Interpretazione**

- Il punteggio varia da 1 (qualità di vita bassa) a 5 (qualità di vita alta). Più alto è il punteggio, migliore è la qualità di vita nell'ambito in questione.
- Le domande a parte possono essere utili nella sala di consultazione.