

Egen Klassifikation Scale II Manuale Italiano

10 Gennaio 2020



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Contenuti

EGEN KLASSIFIKATION SCALE II MANUALE ITALIANO	1
CONTENUTI	2
APPLICAZIONE PRATICA	3
ASSEGNAZIONE PUNTEGGIO ITEMS (EK 1-17)	4
INCERTEZZE SUL PUNTEGGIO	4
EK 1: CAPACITÀ DI USARE LA CARROZZINA	4
EK 2: CAPACITÀ DI TRASFERIRSI DALLA CARROZZINA	5
EK 3: CAPACITÀ DI STARE IN PIEDI	6
EK 4: CAPACITÀ DI STARE IN EQUILIBRIO SULLA CARROZZINA	7
EK 5: CAPACITÀ DI MUOVERE LE BRACCIA	8
EK 6: CAPACITÀ DI USARE LE MANI E LE BRACCIA PER MANGIARE	9
EK 7: CAPACITÀ DI GIRARSI NEL LETTO	10
EK 8: CAPACITÀ DI TOSSIRE	11
EK 9: CAPACITÀ DI PARLARE	12
EK 10: BENESSERE FISICO (INUFFICIENZA RESPIRATORIA)	13
EK 11: AFFATICABILITÀ DIURNA	14
EK 12: CONTROLLO DEL CAPO	15
EK 13: CAPACITÀ DI CONTROLLARE IL JOYSTICK	16
EK 14: CONSISTENZA DEI CIBI	17
EK 15: MANGIARE UN PASTO	18
EK 16: DEGLUTIZIONE	19
EK 17: FUNZIONALITÀ DELLE MANI	20
RINGRAZIAMENTI	21

Applicazione pratica

La valutazione viene condotta come una conversazione in cui la persona valutata e l'assistente, se presente, vengono intervistati dal valutatore circa la funzionalità della persona, come gli items EK 1-17 vengono normalmente svolti seguiti se possibile da dimostrazione di come vengono eseguiti; gli items "capacità di girarsi nel letto" (categorie 2 e 3), e "benessere fisico" sono, tuttavia, *solo tramite intervista*.

- Il punteggio assegnato agli items sulla scala si basa sulla migliore prestazione dell'individuo nelle passate due settimane soprattutto se è presente una variabilità tra giorni migliori e peggiori.
- Questo vale anche se la maggior parte degli articoli sulla scala dicono "capacità di" eseguire le attività
- **Eccezioni** a ciò sono gli items "**Capacità di stare in equilibrio sulla carrozzina**" e "**Capacità di muovere le braccia**;" qui, il persona testato viene esaminato per **valutare effettivamente cosa è in grado di fare**, non il meglio fatto nelle passate due settimane.

L'obiettivo è di raccogliere più informazioni corrette possibili quindi, se la persona valutata non conosce la risposta ad una domanda, è importante ottenere informazioni da coloro che sono con lui quotidianamente.

Durante l'esame, la persona valutata sta seduta su di una normale carrozzina, con tutto il suo equipaggiamento speciale, con il sedile posizionato il più orizzontale possibile. Se la persona usa ortesi per il tronco o collo, può mantenerle indossate. Se la posizione abituale della seduta è fissa ed inclinata all'indietro allora la persona viene valutata in questa posizione.

Quando l'obiettivo è descrivere la storia naturale o i cambiamenti di forza muscolare, le funzioni quali "basculamento" (sia per regolare la seduta che lo schienale) o la cintura elettrica non devono essere attivate allo scopo di migliorare le abilità funzionali. Se l'obiettivo è quello di valutare gli effetti degli ausili sulle abilità funzionali, questo va annotato nello specifico. È anche vero che la persona può cambiare la posizione di comfort a suo piacimento all'inizio della valutazione e potenzialmente anche durante se ci sono circostanze che lo richiedono.

Una posizione seduta adeguata – seduta più orizzontale possibile



ASSEGNAZIONE PUNTEGGIO ITEMS (EK 1-17)

INCERTEZZE SUL PUNTEGGIO

Se il punteggio cade tra due categorie, va scelta la categoria che rappresenta **la più alta abilità funzionale** (punteggio più basso).

EK 1: CAPACITÀ DI USARE LA CARROZZINA

Domande alla persona	<p>Come fai ad andare in giro al chiuso e all'aperto?</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Fammi vedere o spiegami come lo fai</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Per chiarire il punteggio 2 o 3 chiedere: Ci sono situazioni in cui è più difficile guidare la carrozzina? Ad esempio quando fa freddo?</p> <p>Se voi, o la persona avete dubbi sul punteggio 0 o 1 potete chiedere alla persona di mostrarvi come fanno ciò</p>	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Capace di usare una carrozzina manuale in piano, 10 metri in meno di 1 minuto	Si può chiedere di eseguirlo e temporizzarlo
1	Capace di usare una carrozzina manuale in piano, 10 metri in più di 1 minuto	
2	Non in grado di usare carrozzina manuale, necessita carrozzina elettrica	La persona manovra la carrozzina senza difficoltà
3	Usa carrozzina elettrica, ma a volte ha difficoltà a sterzare	La persona riferisce che non riesce a manovrare la carrozzina quando per esempio ha le dita fredde, guida in salita, indossa molti abiti, etc.



Score 2 dimostrazione – domande aggiuntive per accertarsi se assegnare score 3

EK 2: CAPACITÀ DI TRASFERIRSI DALLA CARROZZINA

Domande alla persona	<p>Come ti trasferisci dalla carrozzina al letto?</p> <p style="font-size: 2em;">↓</p> <p>Fammi vedere o spiegami come lo fai</p> <p style="font-size: 2em;">↓</p> <p>Categoria 2 o 3 possono essere spiegate o mostrate dalla persona valutata o l'assistente, se presente</p>	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Capace di trasferirsi dalla carrozzina senza aiuto	
1	Capace di trasferirsi dalla carrozzina autonomamente con ausili	
2	Necessità di assistenza per trasferirsi con o senza ausili aggiuntivi (sollevatore, easyglide)	Sollevatore senza sostegno del capo o trasferimento in piedi, con ginocchio della persona contro il ginocchio dell'assistente.
3	Necessità di essere sollevato con sostegno del capo nel trasferimento dalla carrozzina	Usa un sollevatore che arriva fino ad avvolgere il collo per sostenere il capo o come descritto quando si esegue un trasferimento da seduto a seduto.

EK 3: CAPACITÀ DI STARE IN PIEDI

Domande alla persona	<p style="text-align: center;">Stai qualche volta in piedi? Come lo fai?</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Fammi vedere o spiegami come lo fai</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Categoria 3 può o meno includere retrazioni</p>	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Capace di stare in piedi brevemente o da solo o usando il sostegno delle braccia o con sostegno di una persona	Uno score 0 include coloro che sono in grado di stare in piedi da soli anche brevemente con o senza sostegno - le due opzioni permettono di valutare coloro che riescono a stare in piedi anche solo brevemente senza cambiare il punteggio originale
0	Capace di stare in piedi con sostegno delle ginocchia, come con i tutori	
1	Capace di stare in piedi con sostegno delle ginocchia e delle anche, come con ausili per la statica	
2	Capace di stare in piedi con sostegno completo del corpo	Questo include cose come un lettino o tavolo di statica con sostegno del tronco
3	Non può essere mantenuto in piedi	



Score 0 – Capace di stare in piedi con sostegno sulla sedia – non necessita di tutori o ulteriore sostegno

EK 4: CAPACITÀ DI STARE IN EQUILIBRIO SULLA CARROZZINA

<p>Domande alla persona</p>	<p>Riesci a piegarti in avanti e di lato e tornare in posizione eretta?</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Fammi vedere come lo fai</p> <p>NOTE La carrozzina deve essere mantenuta il più orizzontale possibile e non basculata durante la valutazione di questo item. Tutti i sostegni laterali, se possibile, vanno rimossi. Eventuali cinture elettriche vanno usate solo come statiche per non cambiare la posizione. Un corsetto, se usato, non va rimosso.</p>	
<p>Score</p>	<p>Opzioni punteggio</p>	<p>Informazioni aggiuntive</p>
<p>0</p>	<p>Capace di tirarsi su dritto dalla completa flessione anteriore, spingendosi sulle mani</p>	<p>La parte superiore del corpo deve arrivare fino in fondo e appoggiarsi sulle cosce, le mani che toccano il poggiatesta/piedi e la persona deve tirarsi su senza aiuto esterno di mobilio o altra persona. L'utilizzo delle mani per sostenere e dare la spinta alla parte superiore del corpo è ammesso.</p>
<p>1</p>	<p>Capace di muovere la parte superiore del corpo > 30° in tutte le direzioni partendo dal tronco eretto, ma non riesce a tirarsi su dalla posizione di flessione anteriore</p>	<p>Può flettere la parte superiore > 30 gradi in almeno una direzione: in avanti o da un lato e tornare alla posizione eretta.</p>
<p>2</p>	<p>Capace di muovere la parte superiore del corpo < 30° da un lato all'altro</p>	<p>Può flettere la parte superiore < 30 gradi in almeno una direzione: in avanti o da un lato e tornare alla posizione eretta.</p>
<p>3</p>	<p>Non cambia posizione della parte superiore del corpo, non può stare seduto senza sostegno completo del tronco e del capo</p>	<p>Non è in grado di cambiare la posizione della parte superiore del corpo o di spostarsi dallo schienale della carrozzina. Assegnare score 3 anche alle persone che sono sedute in una posizione fissa sostenuta inclinata in avanti.</p>



Score 2 – Visto che è in grado di inclinarsi di lato più di 30°

EK 5: CAPACITÀ DI MUOVERE LE BRACCIA

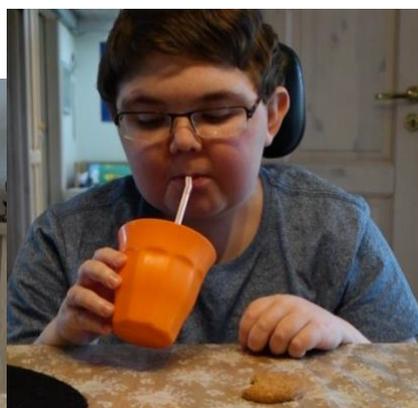
Domande alla persona	<p>Quanto in alto riesci a sollevare le braccia e le mani? Riesci a muovere le dita delle mani o le braccia? Riesci a sollevare una o entrambe le mani alla bocca? Quanto riesci a muoverle?</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Fammi vedere come lo fai</p>	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Capace di sollevare le braccia sopra la testa con o senza movimenti di compenso	Riesce a sollevare almeno un braccio sopra la testa. I movimenti di compenso sono concessi.
1	Non solleva le braccia sopra la testa, ma capace di sollevare avambracci contro gravità (mani alla bocca con o senza sostegno del gomito)	Riesce a sollevare almeno un avambraccio alla bocca. I movimenti di compenso ed il sostegno del gomito sono concessi.
2	Non solleva avambracci contro gravità, ma usa mani contro gravità con sostegno dell'avambraccio	Riesce a sollevare almeno una mano contro gravità. Il sostegno dell'avambraccio è concesso.
3	Non muove mani contro gravità, ma capace di usare le dita	Per esempio, guidare carrozzina elettronica se la mano è posizionata o usa un touch screen



Score 1 – Riesce a sollevare mano alla bocca con sostegno del gomito.

EK 6: CAPACITÀ DI USARE LE MANI E LE BRACCIA PER MANGIARE

Domande alla persona	<p>Riesci a descrivermi come mangi? Hai bisogno del gomito sul tavolo quando mangi? Se è così, usi l'altra mano per aiutarti?</p> <p style="font-size: 2em; color: blue;">↓</p> <p>Fammi vedere o spiegami come lo fai</p>	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Capace di mangiare e bere senza sostegno del gomito	Riesce a sollevare una tazza o bicchiere alla bocca e a mangiare usando coltello, forchetta o cucchiaio se necessario senza aver bisogno di sostegno del gomito.
1	Mangia e beve con il gomito poggiato	Ha bisogno di sostegno per il gomito (bracciolo o tavolo) per mangiare e/o bere.
2	Mangia e beve con sostegno del gomito e con rinforzo della mano controlaterale +/- ausili per l'alimentazione	<p>Come descritto e/o con movimenti di compenso per flettere il braccio (per esempio piegando l'avambraccio sul bordo del tavolo usando i muscoli della mano e del polso).</p> <p>O usa opzioni alternative quali alzare il tavolo o la superficie d'appoggio.</p>
3	Deve essere imboccato	Questo include l'uso di un ausilio per favorire la funzionalità del braccio quali il "neateater" o bracci mobili per l'arto superiore.



Score 2 – visto che usa un tavolo alto per mangiare e bere ed una cannuccia nel bicchiere. Più di solo sostegno del gomito.

EK 7: CAPACITÀ DI GIRARSI NEL LETTO

Domande alla persona	<p style="text-align: center;">Come ti giri nel letto durante la notte?</p> <p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;">Spiegami come lo fai</p> <p>NOTE: Se la persona è in grado di girarsi da sola in parte o del tutto il numero di quante volte si gira non è importante.</p>	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Capace di girarsi nel letto vestito	Si gira da schiena a fianco da entrambi i lati; numero di rotoli è subordinato.
1	Necessita di un poco d'aiuto per girarsi nel letto o riesce a girarsi solo in alcune direzioni	Capace di girarsi nel letto parzialmente o riesce a girarsi in una direzione ma non a tornare indietro. Potrebbe avere bisogno di aiuto. Aiuto è definito come: ha bisogno di una sponda per tirarsi, qualcun altro deve posizionare le gambe o aggiustare le coperte.
2	Non si gira nel letto. Deve essere girato 0 - 3 volte durante la notte	Il numero più comune di volte in cui ci si gira è 0-3 volte. Questa categoria include coloro che non riescono a girarsi e che non hanno bisogno di essere girati di notte. Ricordati che stai valutando le due settimane precedenti.
3	Non si gira nel letto. Deve essere girato > 4 volte durante la notte	Il numero più comune di volte in cui ci si gira è 4 o più volte. A volte è migliore il riferito dell'assistente. Se c'è una grossa differenza la domanda viene circoscritta alla media durante i 14 giorni passati.

EK 8: CAPACITÀ DI TOSSIRE

Domande alla persona	<p>Come tossisci quando ne hai bisogno?</p> <p style="font-size: 2em; color: blue;">↓</p> <p>Mi fai sentire come tossisci?</p> <p>NOTE: Se la persona riferisce che non tossisce mai, valutare in base al suono della tosse e come si schiarisce la gola.</p>	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Capace di tossire in maniera efficace	Tossisce sempre senza aiuto, suono della tosse potente.
1	Ha difficoltà nel tossire e necessità a volte di un aiuto manuale. Capace di schiarirsi la gola	Ha difficoltà a tossire ma si schiarisce la gola. Solitamente è in grado senza aiuto.
2	Necessità sempre di aiuto nel tossire. Capace di tossire solo in alcune posizioni	Necessita sempre di aiuto nel tossire: deve adottare particolari posizioni, rinforzo manuale o tecniche di air-stacking
3	Non riesce a tossire. Necessita di aspirazione e/o tecniche di iperventilazione o IPPB per mantenere le vie aeree pervie	Non è in grado di tossire o ha tosse così debole che ha bisogno di assistenza meccanica. Ha bisogno di aspirazione e/o tecniche di iperventilazione o IPPB per mantenere le vie aeree pervie (include la macchina della tosse).

EK 9: CAPACITÀ DI PARLARE

Domande alla persona	<p>Riesci a parlare con voce così potente che ciò che dici può essere sentito/capito se ti siedi in fondo ad una stanza grande?</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Saresti disposto a farmelo vedere?</p> <p>NOTE: La voce viene valutata a prescindere dal fatto che la persona usi o meno ventilazione assistita.</p> <p>A volte non sono consapevoli della loro voce sottile quindi diranno che la voce è alta ma non saranno in grado di aumentarne il volume- in questo caso il punteggio sarà basato su cosa sentite e non su quello che vi dicono loro.</p>	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Voce potente. Capace di cantare e parlare ad alta voce	Capace di mantenere un linguaggio con voce potente per lunghi periodi di tempo.
1	Parla normalmente, ma non alza la voce	Parla con voce sommessa (potrebbe essere in grado di alzare la voce ma non per periodi lunghi di tempo).
2	Parla a bassa voce e necessità di un respiro dopo 3-5 parole	Parla con voce sottile e/o ha bisogno di fare un respiro dopo solo un paio di parole.
3	Linguaggio difficile da capire se non dai parenti stretti	

EK 10: BENESSERE FISICO (INSUFFICIENZA RESPIRATORIA)

Domande alla persona	<p style="text-align: center;">Com'è il tuo benessere fisico? Com'è il tuo appetito</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Dormi bene di notte? Hai mal di testa la mattina?</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Hai difficoltà a svegliarti la mattina? Com'è il tuo umore?</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Hai perso peso? Hai bisogno di riposare durante io giorno?</p> <p style="text-align: center;">Hai paura di restare da solo a casa?</p> <p>NOTE: Questo item è riferito all'insufficienza respiratoria, non a difficoltà motorie o gastrointestinali.</p>	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Nessuna lamentela, si sente bene	
1	Si stanca facilmente. Fa fatica a riposarsi seduto o a letto	Ha bisogno di cambiare posizione in carrozzina abbastanza spesso (usa le funzioni elettriche di basculamento e reclinazione dello schienale) a causa dell'insufficienza respiratoria.
2	Ha perdita di peso, perdita d'appetito. Paura di addormentarsi la sera, dorme male	Ha perdita di peso, perdita di appetito e associata carenza di sonno. Può includere sintomi di mal di testa al mattino e difficoltà a svegliarsi.
3	Ha sintomi aggiuntivi: cambio d'umore, mal di stomaco, palpitazioni, sudorazione	Sintomi dalla categoria 2 e presentano sintomi aggiuntivi per la categoria 3: palpitazioni e sudorazione. Questi sintomi sono raramente osservati ora che si inizia la ventilazione per migliorare tali sintomi. Dovete comunque prestare attenzione.

EK 11: AFFATICABILITÀ DIURNA

Domande alla persona	Devi organizzare la giornata o riposarti per evitare di sentirti troppo stanco?	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Non si stanca durante la giornata	Non si stanca o non deve cambiare la struttura della giornata. Non fa riposino o si riposa.
1	Deve limitare le attività per non stancarsi troppo	Limita le attività per evitare di affaticarsi. Per esempio evita di fare attività di giorno se deve uscire la sera o viceversa.
2	Deve limitare le attività e riposarsi per non stancarsi troppo	Se ha bisogno di riposare durante il giorno dare score 2. Include anche l'uso dello schienale completamente reclinato per riposare e non solo lo stare sdraiati a letto.
3	Si stanca durante il giorno anche se limita le attività e si riposa	

EK 12: CONTROLLO DEL CAPO

Domande alla persona	Di quanto sostegno del capo hai bisogno in carrozzina? La seduta della carrozzina dovrebbe essere il più orizzontale possibile.	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Non necessita di sostegno per il capo	Non ha bisogno di sostegno. Ha pieno controllo del capo anche andando su o giù da pendenze (normali rampe d'accesso), non ha bisogno di sostegno del collo/capo per evitare che la testa cada in avanti o indietro. (Potrebbe avere un sostegno del capo sulla carrozzina ma non ne ha mai bisogno).
1	Necessita di sostegno del capo quando va su e giù per una pendenza (rampa standard di 15 °)	Ha bisogno di un sostegno per il capo (poggiatesta, mano dell'assistente) quando va su o giù su pendenze (normali rampe d'accesso).
2	Necessita di sostegno del capo quando guida la carrozzina	Ha bisogno di sostegno del capo quando guida la carrozzina al chiuso o all'aperto.
3	Necessita di sostegno del capo quando sta seduto fermo in carrozzina	Se la carrozzina è fissa nella posizione basculata all'indietro assegnare score 3.

EK 13: CAPACITÀ DI CONTROLLARE IL JOYSTICK

Domande alla persona	<p style="text-align: center;">Che tipo di joystick usi per manovrare la tua carrozzina?</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Fammi vedere come manovri la tua carrozzina, è stata adattata in alcun modo per soddisfare i tuoi bisogni?</p>	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Usa un joystick normale senza modifiche particolari	Un joystick standard significa come da fornitura e posizionato alla destra o sinistra della carrozzina.
1	Usa un joystick adattato o ha dovuto modificare la carrozzina per usarne uno normale	Assegnare score 1 se sono state fatte modifiche al joystick o al suo posizionamento sulla carrozzina. Per adattamenti si intende aumentare la lunghezza, cambiare l'escursione di movimento o cambiare la posizione.
2	Usa altre tecniche per guidare la carrozzina tipo sistemi a soffio/suzione o guida tramite scansione	La guida tramite scansione richiede minima forza e può essere posizionato ovunque. I sistemi a soffio/suzione sono raramente utili nelle MNM. Questa categoria è anche destinata alle nuove tecniche e per le persone che riescono in parte a manovrare la carrozzina ma hanno bisogno di aiuto per alcune manovre quali girare la carrozzina o guidare su superfici sconnesse o in clima freddo.
3	Non riesce a manovrare la carrozzina. Ha bisogno che qualcun'altro guidi per lui	Se sono presenti dei comandi per l'assistente a causa di problemi cognitivi piuttosto che per abilità motorie prendere nota di ciò.



Score 1 –joystick standard senza modifiche

EK 14: CONSISTENZA DEI CIBI

Domande alla persona	Devi modificare il cibo in alcun modo per mangiarlo?	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Mangia tutte le consistenze di cibo	Mangia tutte le consistenze di cibo senza alcuna modifica.
1	Mangia cibi tagliati o a bocconi o evita cibi duri e gommosi	Mangia cibo tagliato o in piccoli pezzi o evita cibi duri/gommosi, per esempio pizza, patate arrosto o carne gommosa.
2	Mangia cibi tritati/frullati ed eventuali integrazioni se necessarie	Mangia cibo tritato/frullato
3	L'apporto principale di cibo viene fornito tramite peg	Minimo apporto orale. Può o meno essere alimentato tramite sondino/peg con alimentazione supplementare ma questa domanda riguarda solo le consistenze.

EK 15: MANGIARE UN PASTO

Domande alla persona	<p>Quanto impieghi a completare un intero pasto?</p> <p>NOTE: Questo cambierà da cultura a cultura. Prendere la durata normale di un pasto per la cultura/famiglia come riferimento.</p>	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Capace di consumare un pasto nello stesso tempo impiegato dagli altri che condividono il pasto con lui	Capace di consumare un intero pasto nello stesso tempo di coloro con cui condivide il pasto.
1	Capace di consumare un pasto intero nello stesso tempo impiegato degli altri solo con incoraggiamento o necessità di più tempo (circa 10 minuti)	Capace di consumare un intero pasto nello stesso lasso di tempo degli altri solo con incoraggiamento o ha bisogno di più tempo (<10 minuti).
2	Capace di consumare un pasto intero ma necessità di molto più tempo rispetto agli altri che condividono il pasto (15 minuti o più)	Capace di consumare un intero pasto ma ha bisogno di più di 15 minuti in più rispetto agli altri che mangiano con lui o riduce la grandezza delle porzioni.
3	Incapace di consumare un pasto completo	Non riesce a consumare un intero pasto anche con tempo aggiuntivo, riduzione della grandezza delle porzioni o assistenza.

EK 16: DEGLUTIZIONE

Domande alla persona	Hai mai problemi a deglutire?	
	NOTE: Questo include la valutazione se il cibo rimane incastrato nella laringe/gola e non solo se è entrato nelle vie aeree.	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Non ha mai problemi a deglutire e non si strozza mai con cibo/bevande	Non si strozza mai o non ha mai problemi a deglutire quando mangia e beve.
1	Ha occasionali problemi a deglutire (meno di 1/mese) alcuni tipi di cibo o si strozza occasionalmente	Ha saltuariamente problemi a deglutire o si strozza (meno di una volta al mese)
2	Ha costanti problemi a deglutire cibi/bevande o si strozza con cibi/bevande (più di 1/mese)	Ha regolarmente problemi a deglutire o si strozza (più di una volta al mese) o ha bisogno di sedersi in una speciale posizione, o di girare il capo (ruotare il rachide cervicale) per controllare la deglutizione.
3	Ha difficoltà a deglutire la saliva o le secrezioni	Ha difficoltà a deglutire la saliva o le secrezioni. Commentare su quanto sia frequente questo problema ed eventualmente perché. È associato allo svezzamento dalla ventilazione notturna, alla tracheostomia o infezione toracica?

EK 17: FUNZIONALITÀ DELLE MANI

Domande alla persona	<p>Riesci a fare le seguenti cose usando le tue mani?</p> <p>↓</p> <p>Aprire una bottiglia di acqua frizzante sigillata?</p> <p>↓</p> <p>Riesci a scrivere due linee di testo/parole?</p> <p>↓</p> <p>Riesci a firmare con il tuo nome, usare un telecomando o cellulare?</p>	
Score	Opzioni punteggio	Informazioni aggiuntive
0	Riesce a svitare il tappo di una bottiglia d'acqua/bibita gassata rompendo il sigillo	Se il sigillo è già stato rotto non si può assegnare score 0.
1	Riesce a scrivere 2 righe o usare la tastiera del computer	Riesce a scrivere due righe di testo senza assistenza da un'altra persona. Riesce ad usare l'altra mano per spostare il foglio o riesce ad usare una tastiera con una o due mani ma più di uno o due tasti.
2	Riesce a firmare o mandare sms o usare il telecomando	Riesce a firmare o scrivere il nome o mandare un messaggio di testo sul cellulare o sdare un telecomando.
3	Non riesce a usare le mani	



Score 0 – se riesce ad aprire una bottiglia sigillata



Score 1 – se riesce a scrivere due righe o più su di un pezzo di carta

Ringraziamenti

Vorremmo ringraziare il contributo della Dott.ssa Anna Mayhew e Meredith James dal John Walton Muscular Dystrophy Research Centre per il loro contributo a questa versione aggiornata del manuale.