**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**
*Scuola di Medicina e Chirurgia*
*Dipartimento di Medicina*
**Corso di Laurea in Infermieristica**

TESI di LAUREA

# QUALITÀ DELLA VITA NEI BAMBINI E ADOLESCENTI CON LA MALATTIA DI CROHN: RUOLO DELL'ASSISTENZA INFERMIERISTICA

Relatore: Prof. Buda Andrea

Correlatrice: Dott.ssa. Dal Pont Elisabetta

Laureando: Bieminou Ndjabo Georges

(matricola n.2091223)

Anno accademico 2024/2025

## Abstract

**Problema:**

L'impatto della malattia di Crohn pediatrica sulla qualità di vita correlata alla salute (*Health-Related Quality of Life*, HRQoL) nei bambini e negli adolescenti viene spesso trascurato o sottovalutato.

I bambini e adolescenti affetti dalla Malattia di Crohn affrontano numerose difficoltà fisiche, psicologiche e scolastiche legate all'attività della malattia: il dolore addominale descritto come crampiforme, acuto e pungente, la diarrea e la stanchezza, la compromissione dell'immagine corporea, con ansia e depressione. E non da ultimo, le difficoltà legate allo stress dei genitori. Questa revisione si propone di esplorare come la malattia di Crohn influisca sulla qualità di vita dei bambini e di valutare il ruolo centrale dell'assistenza infermieristica nel supportare il paziente pediatrico all'interno del team multidisciplinare.

**Materiale e metodi:**

Applicando la strategia PICO, sono stati sviluppati due quesiti di ricerca:

1. **Qual è l'impatto della Malattia di Crohn pediatrica sulla qualità della vita del bambino e adolescente?**
2. **Qual è il ruolo dell'assistenza infermieristica all'interno del team multidisciplinare nella gestione della malattia di Crohn pediatrica?**

Sono state consultate le banche dati **PubMed, CINHAL(EBSCO), APA-PsycInfo**, svolgendo analisi della letteratura pubblicata negli ultimi dieci anni, full text.

Introducendo parole chiave e operatori booleani abbiamo costruito la seguente stringa di ricerca*: **(Pediatric Crohn's disease OR inflammatory bowel disease AND quality of life) AND (nursing care OR management) AND (children OR adolescents)***

**Risultati della ricerca:**

La consultazione dei database ha prodotto un totale di 356 articoli. Abbiamo selezionato n.13 articoli in base alla loro pertinenza con il tema trattato per la revisione della letteratura dove è emerso che la Malattia di Crohn pediatrica compromette in modo significativo le dimensioni della vita dei bambini e adolescenti (dimensione fisica, dimensione psicologica, dimensione sociale). Emerge che il dolore addominale cronico, la stanchezza, l'ansia e la depressione, le difficoltà scolastiche e lo stress genitoriale sono problematiche maggiori.

Un'assistenza infermieristica olistica che tiene in considerazione non solo l'aspetto clinico della patologia ma che valuta anche l'influenza dei fattori psicosociali nella vita di questi bambini (famiglia, scuola, amici, comunità) è fondamentale all'interno della squadra multidisciplinare.

**Conclusione:**

Dalla letteratura emerge che la cronicità della Malattia di Crohn pediatrica condiziona in modo significativo e multidimensionale vari aspetti della vita dei piccoli pazienti: salute fisica, benessere psicologico, performance scolastiche. Lo stress dei genitori è spesso associato ad una peggiore qualità della vita del bambino. La letteratura suggerisce un approccio assistenziale olistico e personalizzato basato sul modello biopsicosociale.

**Parole chiave:** ***pediatric Crohn's disease, inflammatory bowel disease (IBD), nursing care, children, adolescents, quality of life.***

**Indice**

Indice ..... 1

Introduzione ..... 3

Capitolo 1: La malattia di Crohn pediatrica ..... 5

1.1 Epidemiologia ..... 5

1.2 Fattori di rischio ..... 5

1.3 Manifestazioni cliniche ..... 6

1.4 Diagnosi ..... 7

1.5 Terapia ..... 7

1.6 Qualità della vita ..... 9

1.7 Strumenti specifici di valutazione della qualità di vita (QoL) ..... 10

1.7.1 The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) ..... 11

1.7.2 Questionario IMPACT-III ..... 11

Capitolo 2: Materiali e metodi ..... 13

2.1 Obiettivo e scopo della ricerca ..... 13

2.2 Quesiti di ricerca ..... 13

2.3 PICO ..... 13

2.4 Disegno dello studio ..... 13

2.5 Keywords e stringhe di ricerca ..... 13

2.6 Riassunto delle stringhe di ricerca nei database ..... 14

2.7 Criteri di inclusione per l'eleggibilità degli studi ..... 15

2.8 Criteri di esclusione degli articoli ..... 15

Capitolo 3: Risultati ..... 17

3.1 Riassunto degli articoli selezionati per la revisione ..... 17

3.2 Risultati della ricerca ..... 22

3.2.1 Dimensione biologica - salute fisica ..... 22

3.2.2 Dimensione psicologica - salute mentale. ..... 24

3.2.3 Dimensione sociale ..... 25

3.3 Ruolo dell'assistenza infermieristica all'interno della squadra multidisciplinare. ... 26

Capitolo 4: Discussione e conclusione ..... 29

4.1 Discussione ..... 29

4.2 Limiti dello studio ..... 31

4.3 Conclusione ..... 31

Bibliografia

ALLEGATI

Allegato I: The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)

Allegato II: IMPACT-III

## Introduzione

La presente ricerca è dedicata alla *malattia di Crohn* (d'ora in poi *MC*) in età pediatrica: ho scelto questo argomento di tesi poiché la MC rappresenta una patologia cronica in costante aumento che richiede un approccio assistenziale complesso e multidimensionale. L'interesse nasce dal desiderio di valorizzare il ruolo dell'assistenza infermieristica nella gestione di questa patologia cronica complessa, che coinvolge non solo l'aspetto clinico ma anche quello emotivo e relazionale del bambino e della sua famiglia.

L'obiettivo di questo elaborato di tesi è di analizzare l'impatto della MC sulla qualità di vita nei bambini e negli adolescenti, ed esaminare il ruolo dell'assistenza infermieristica all'interno della squadra multidisciplinare che si occupa del piccolo paziente e della sua famiglia.

Per rispondere ai nostri quesiti, è stata condotta una revisione della letteratura degli ultimi dieci anni consultando i principali database scientifici: **PubMed, CINHAL(EBSCO)**, **APA-PsycInfo**.

La nostra ricerca ha analizzato l'impatto della MC sulle dimensioni della vita del bambino, in senso qualitativo o qualità della vita secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che comprende tre principali dimensioni: salute fisica, salute mentale / psicologica e relazioni sociali.

I dati analizzati mostrano che la MC pediatrica è una patologia globale in crescita costante. L'incidenza è in continuo aumento, soprattutto nei paesi industrializzati.

Si tratta di una *malattia infiammatoria cronica intestinale* (d'ora in poi *MICI*) di natura sostanzialmente autoimmune, legata ad una disregolazione del sistema immunitario.

Sebbene l'eziologia principale non sia ancora chiarita, alcuni fattori di rischio sono stati identificati: predisposizione genetica, alimentazione in stili di vita occidentali, carenza di vitamina D, fumo di sigaretta ed esposizione ambientale.

L'insorgenza in età pediatrica è spesso più severa rispetto all'età adulta e può comportare un grave condizionamento sulla crescita del bambino, lo sviluppo puberale, il benessere psicologico e sociale (Bouhuys et al.,2023).

I sintomi più frequenti durante la fase dell'attività della malattia sono legati all'infiammazione intestinale (diarrea cronica, dolore addominale crampiforme acuto, perdita di peso, anemia, stanchezza e ritardo della crescita); altri sintomi sono legati a manifestazioni extra intestinali (artriti o dolori articolari, infiammazione oculare o uveite, episclerite ed altre manifestazioni).

La diagnosi si basa su una combinazione di valutazioni cliniche, laboratoristiche, endoscopiche, istologiche e radiologiche.

Sintomi come il dolore cronico e la stanchezza e in aggiunta lo stress vissuto dai genitori hanno un impatto negativo sulla dimensione fisica e psicosociale della vita del bambino peggiorandone così la qualità di vita (Claar et al., 2017).

La *qualità della vita correlata alla salute* (*Health Related Quality of Life*, d'ora in poi *HRQoL*) è un aspetto spesso trascurato nei pazienti pediatrici affetti da MC, come evidenziato dallo studio condotto da Ahmed et al. (2022), è dunque fondamentale che i professionisti della salute considerino la HRQoL come parte integrante del percorso terapeutico.

La letteratura supporta questa visione, sottolineando l'importanza di un approccio terapeutico multidimensionale centrato sul paziente, dove lavorano un'equipe di professionisti (gastroenterologo pediatrico, dietista, psicologo e l'infermiere specializzato in MICI pediatriche).

All'interno di tale équipe l'assistenza infermieristica pediatrica svolge un ruolo chiave: tra le principali responsabilità infermieristiche vi sono l'identificazione precoce dei bisogni assistenziali emergenti, il controllo e la cura dei sintomi fisici come il dolore, la stanchezza e i disturbi intestinali, ma anche la gestione degli aspetti psicologici e relazionali della patologia. L'obiettivo fondamentale non si limita al controllo clinico, ma si estende alla promozione del benessere globale del bambino e della sua famiglia attraverso un'assistenza infermieristica di counseling educativo, follow-up, l'empowerment e coping efficaci. L'infermiere ha il compito di fornire al bambino e alla famiglia strumenti, conoscenze e fiducia per affrontare la malattia in modo attivo e positivo.

In questo contesto, risulta rilevante l'utilizzo di strumenti valutativi specifici per la HRQoL. Scale come the **Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) e L' IMPACT- III**, si sono dimostrate utili per la valutazione della HRQoL, premettendo di individuare i bambini a rischio di disfunzionalità e di promuovere l'attuazione di interventi precoci e mirati.

## Capitolo 1: La malattia di Crohn pediatrica

### 1.1 Epidemiologia

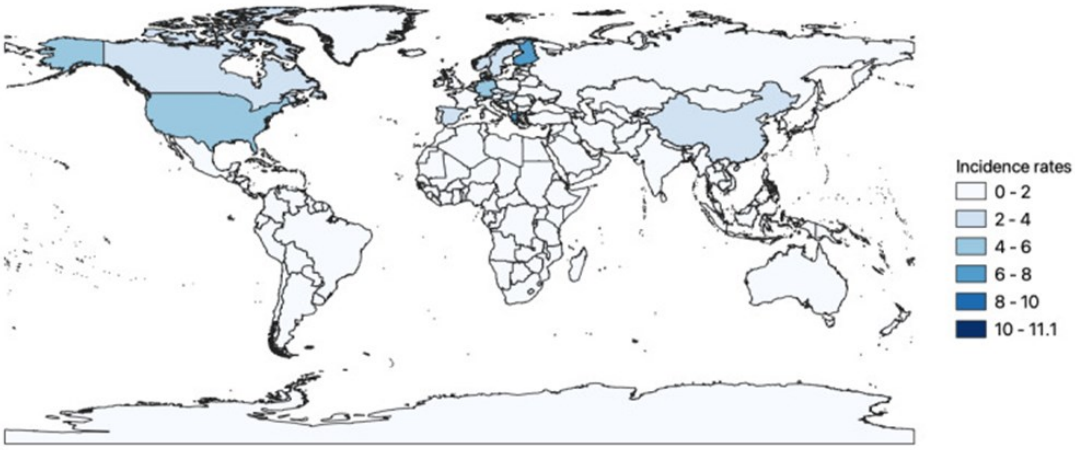


*figura 1. Distribuzione geografica dell'incidenza della malattia di Crohn in età pediatrica. Tratta da JMIR Public Health Surveill, 2024.*

Negli ultimi anni l'incidenza della MC pediatrica è aumentata in numerosi paesi e presenta notevoli variazioni a seconda della posizione geografica come illustrato nella figura 1.

Paesi industrializzati quali Stati uniti, Canada, Nord Europa (Svezia e Finlandia), paesi dell'Europa occidentale, Australia, nuova Zelanda, Israele, presentano un tasso di incidenza più alto rispetto ai paesi non industrializzati.

In Italia l'incidenza della MC in età pediatrica è aumentata negli anni, riflettendo la tendenza dei paesi industrializzati o in via di industrializzazione, con un passaggio da 0,9 casi ogni 100.000 abitanti nel 1996 agli attuali 2.04 casi ogni 100.000 soggetti.

### 1.2 Fattori di rischio

- **Esposizione ambientale**.

  Le prime esperienze di esposizione ambientale possono influenzare lo sviluppo del sistema immunitario e di conseguenza il rischio di malattie immunomediate come le MICI. Fattori come il fumo di tabacco, le infezioni e l'uso di antibiotici sono associati ad un rischio maggiore di sviluppare MICI (Agrawal et al., 2021).

  **Modello dietetico occidentale.**

  Stili di vita occidentale sembrano facilitare l'insorgenza della malattia. Un'elevata assunzione di cereali raffinati, alimenti con elevata quantità di zuccheri, carne rossa e lavorata, proteine e grassi animali o latticini ad alto contenuto di grassi, o un ridotto

consumo di frutta e verdura possono amplificare il rischio di sviluppare la MC (Li et al., 2020).

- **Carenza di vitamina D.**
  La prevalenza della carenza della vitamina D è globale.
  L'incidenza crescente della MC in relazione alla latitudine suggerisce che una maggiore esposizione solare potrebbe essere associata ad un minore rischio di sviluppare MICI. Alcuni studi suggeriscono un possibile legame tra bassi livelli di vitamina D ed un aumento del rischio di sviluppare MICI (Weidner et al., 2024).
- **La presenza di una storia famigliare di MICI.**
  La presenza di un fratello o di un genitore con MICI aumenta il rischio di sviluppare la malattia. Lo studio di Halfvarson et al. (2022), ha dimostrato che il rischio di sviluppare una MICI è significativamente più elevato nei soggetti con familiarità positiva rispetto alla popolazione generale.

### 1.3 Manifestazioni cliniche

La MC pediatrica fa parte delle MICI, insieme alla Colite ulcerosa. Tali patologie sono croniche immunomediate. La MC può interessare qualsiasi parte del tratto gastrointestinale, dalla bocca all'ano.

Può avere fenotipo infiammatorio, stenosante e/o fistolizzante e può associarsi a manifestazioni extra intestinali. Le più frequenti si manifestano ai seguenti livelli:

- articolare (artrite periferica, spondilite anchilosante, sacroileite, osteoporosi);
- oculare (uveite, episclerite, congiuntivite);
- cutaneo (eritema nodoso, con noduli rossi e dolenti, di solito alle gambe; pioderma gangrenoso, con ulcere dolorose, spesso alle gambe);
- afte orali ricorrenti, steatosi epatica, epatopatie o pancreopatie autoimmuni.

I sintomi intestinali più frequenti sono la diarrea cronica, talora anche con sangue e muco, il dolore addominale, la perdita di peso e la stanchezza ed affaticamento, dovute al malassorbimento di nutrienti. Può frequentemente essere presente anemia, legata a perdita o a malassorbimento o talora allo stato infiammatorio di per sé o una combinazione di questi fattori, possono essere inoltre presenti dei tratti stenotici che possono comportare sintomi sub occlusivi o fistole tra intestino ed altre strutture, tra cui la regione perianale, la parete addominale ed altre anse intestinali. La MC nella popolazione pediatrica comporta sfide aggiuntive peculiari, come la compromissione della crescita, il ritardo puberale, la psicologia dell'adolescenza e lo sviluppo dell'immagine corporea (Bouhuys et al., 2023).

## 1.4 Diagnosi

La diagnosi si basa su una combinazione di valutazioni cliniche, laboratoristiche, endoscopiche, istologiche e radiologiche. La presenza di anemia, di marcatori infiammatori elevati, tra cui la velocità di eritrosedimentazione (VES), la proteina C- reattiva (PCR) e l'elevazione della calprotectina fecale (marcatore indiretto di infiammazione intestinale rilevabile con un test nelle feci) possono indirizzare la diagnosi nel giusto contesto clinico. Il gold standard per la diagnosi di MICI rimane l'endoscopia: i bambini con fondato sospetto di MICI dovranno sottoporsi a una ileo-colonscopia con biopsie e, qualora ritenuto necessario ed indicato, ad un'esofagogastroduodenoscopia. A completamento della valutazione dell'estensione di malattia verrà suggerita anche la visualizza dell'intestino tenue mediante l'esecuzione della videocapsula endoscopica (eccetto nei casi di sospetto di stenosi intestinale). A completamento diagnostico vi è indicazione a completare gli accertamenti sui piccoli pazienti con esami radiologici che studino anche oltre la mucosa, alla ricerca di un corretto inquadramento di malattia ed esclusione di complicanze (fistole, stenosi), tra cui l'ecografia per anse intestinali e l'entero RMN, L'imaging dell'intestino tenue deve essere eseguito alla diagnosi in tutti gli adolescenti con MICI, per valutare l'estensione e per escludere complicazioni della MC (stenosi e malattia fistolizzante) (Grover et al.,2017).

## 1.5 Terapia

L'intervento precoce è fondamentale per prevenire le complicanze e la disabilità. Le strategie terapeutiche attuali suggeriscono un approccio olistico più integrato nella gestione della malattia, includendo non solo terapie farmacologiche ma anche supporto e interventi psicosociali (Bhalla et al., 2025).

L'obiettivo della cura è la remissione della malattia (clinica, endoscopica e istologica), la normalizzazione dei biomarcatori (calprotectina fecale, PCR e altri indicatori di infiammazione) e nel complesso il miglioramento della qualità di vita (Breeden et al., 2024).

Non esiste il farmaco giusto per tutti, ma la terapia va "cucita su misura": ogni paziente è diverso per età, gravita della malattia, localizzazione dell'infiammazione.

Scoprire il farmaco giusto per il paziente giusto è uno degli obiettivi finali della gestione medica. L'età del paziente, la sede della malattia, il comportamento (infiammatorio vs. penetrante / stenosante vs. fistolizzante), la gravità e il ritardo della crescita sono tutti fattori che concorrono alla scelta del miglior approccio terapeutico (Pasternak et al., 2024).

- **Corticosteroidi**

  I corticosteroidi possono essere utilizzati per indurre la remissione rapidamente e a breve termine, ma non sono consigliati nel mantenimento della remissione, considerando la pletora di effetti avversi: aumentato rischio di infezioni, ascessi, aspetto Cushingoide, osteoporosi, cataratta, ipertensione. Questa terapia dovrebbe essere considerata nella MC quando l'EEN non è tollerato o inefficace (Pasternak et al., 2024). Prednisone e Solumedrol vengono usati con un dosaggio di 1-2 mg/kg, fino a un massimo di 40 mg/die (Pasternak et al., 2024).

- **Immunosoppressori**

  Le Tiopurine (Azatioprina e 6-Mercaptopurina) sono agenti efficaci per il mantenimento della remissione nelle MICI. Si suggerisce un monitoraggio regolare dell'emocromo e degli enzimi epatici per il rischio di epatotossicità. La dose di Azatioprina è di 2.0 – 2.5 mg/kg per via orale e di 1.0 – 1,5 mg/kg per via orale per la 6-Mercaptopurina (6-MP). Le linee guida ESPGHAN (Società Europea di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica), affermano che il Metotrexato (MTX) può essere utilizzato per mantenere la remissione clinica nella MC, i dati pediatrici sono scarsi, ma mostrano benefici come agente di mantenimento con una remissione del 37,1 – 50% a 12 mesi. Eventi avversi come nausea, vomito, mal di testa e anomalie ematologiche possono essere comuni, si consiglia un monitoraggio regolare. A causa della sua teratogenicità, il farmaco deve essere usato con cautela nelle ragazze adolescenti in età fertile (Pasternak et al., 2024).

- **Terapia biologica**

  I fattori di necrosi antitumorali (Anti- TNF) hanno come bersaglio una citochina pro-infiammatoria sovra regolata nei pazienti con MICI, vari agenti all'interno di questa classe, tra cui INFLIXIMAB, ADALIMUMAB, GOLIMUMAB e CERTOLIZUMAB sono efficaci sia nell'indurre che nel mantenere la remissione (Pasternak et al., 2024).

  La Società Europea di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica (ESPGHAN), li raccomanda come prima linea nel trattamento della MC per coloro che hanno il rischio di una malattia più complicata o un ritardo della crescita (Pasternak et al., 2024).

- **La terapia nutrizionale**

  Può essere suddivisa in *nutrizione enterale esclusiva* (EEN) attraverso il sondino naso gastrico o per via orale, o in *terapia nutrizionale parziale* (PEN) o modifica della dieta. Questi approcci sono efficaci per la MC pediatrica (Pasternak et al., 2024).

Il periodo di induzione è in genere di 8 – 12 settimane, seguito da un mantenimento a lungo termine del 50 % di nutrizione enterale e dieta o da giorni decrescenti di terapia enterale esclusiva: le linee guida europee in genere raccomandano questa come terapia di prima linea. A causa della sua scarsa appetibilità, l'affaticamento e la non compliance al sondino gastrico, la EEN è meno utilizzata negli Stati Uniti (Pasternak et al., 2024).

La PEN è piuttosto utile per il mantenimento della remissione. È stato dimostrato che la combinazione della PEN con la modifica della dieta mantiene la remissione fino a 12 mesi (Pasternak et al., 2024).

La *dieta di esclusione della malattia di Crohn* (*Crohn's Disease exclusion Diet*, CDED) è una alternativa alla EEN e alla PEN. Il fondamento scientifico di questa terapia nutrizionale si basa sul fatto che si tratta di una dieta che esclude gli alimenti che favoriscono l'infiammazione intestinale e la disbiosi e incoraggia l'assunzione di alimenti protettivi della mucosa intestinale. È una dieta ricca di carboidrati complessi, povera di grassi animali, con una moderata quantità di fibre solubili. Se usata in combinazione con la PEN, si è dimostrata efficace nell'indure la remissione nella MC da lieve a moderata (Pasternak et al., 2024). In questo caso il paziente deve essere seguito anche dalla dietista.

## 1.6 Qualità della vita

L'organizzazione mondiale della salute OMS definisce la qualità della vita come "la percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni. È un concetto di ampio respiro, influenzato in modo complesso dalla salute fisica, dallo stato psicologico, dal grado di indipendenza, dalle relazioni sociali e dalle connessioni con le caratteristiche salienti dell'ambiente" (WHOQOL, 1995).

Negli ultimi anni, si è registrato un notevole aumento dell'incidenza della MC tra i Bambini. La cronicità della malattia ha avuto un impatto significativo sulla salute fisica e mentale dei piccoli pazienti, influenzando anche la qualità della vita delle loro famiglie (Zhu et al., 2025).

I sintomi più significativi come la malattia ossea, il dolore, la compromissione della crescita, il ritardo puberale e l'impatto psicosociale possono alterare in modo significativo la qualità della vita del bambino ed interferire con le normali attività quotidiane come la scuola e le interazioni sociali (Mitchel et al., 2022).

Lo studio condotto da Ahmed et al. (2022), ha esaminato l'impatto delle MICI sulla HRQoL nei pazienti pediatrici. I ricercatori hanno analizzato dieci articoli selezionati dalla banca dati

PubMed, pubblicati dopo l'anno 2000, per confrontare HRQoL tra bambini con MICI, bambini sani e bambini con altre patologie.

I risultati principali indicano che i pazienti con MICI riportano punteggi della HRQoL più bassi rispetto ai bambini sani, con particolare riguardo alla salute fisica. Diversi fattori sono stati associati a una riduzione della HRQoL tra cui: L'attività della malattia, il dolore, l'età, la stanchezza, il genere, variabili psicologiche e sintomi associati.

Lo studio sottolinea l'importanza di considerare la HRQoL nella gestione clinica dei pazienti pediatrici con MICI a scopo di migliorare gli esiti e ridurre il carico della malattia.

Secondo l'OMS, la qualità della vita ideale corrisponde a una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale. Nei pazienti con la MC, raggiungere questo ideale rimane una sfida complessa, a causa dell'andamento cronico e imprevedibile della Malattia che spesso comporta sintomi debilitanti, limitazioni nelle ADL e un impatto psicologico importante. Tuttavia, attraverso un approccio olistico personalizzato e strategie di coping efficaci, è possibile migliorare sensibilmente la qualità di vita di questi piccoli pazienti, cercando un equilibrio tra gestione della Malattia e benessere complessivo.

### 1.7 Strumenti specifici di valutazione della qualità di vita (QoL)

La qualità di vita nei bambini affetti da MICI può essere valutata mediante strumenti validati, tra cui **the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL),** Allegato I e l'**IMPACT-III**, Allegato II.

### *1.7.1 The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)*

Questo strumento si è dimostrato utile per la valutazione della **HRQoL** nei pazienti pediatrici con MICI (Ioan et al., 2023).

Il questionario indaga diverse aree della vita quotidiana del bambino con particolare attenzione a:

- Sintomi gastrointestinali
- Problemi legati al trattamento
- Preoccupazioni relative alla malattia
- Relazioni famigliari e sociali
- Attività scolastiche e socializzazione

**Esempi di domande indicativi:**

- Mi preoccupo di avere dolore alla pancia?
- È difficile andare in bagno a scuola?

Il **PedsQL** è un questionario auto-compilato dal bambino/adolescente, i punteggi vengono invertiti e trasformati su una scala da 0 a 100, dove punteggi più alti indicono una migliore qualità della vita percepita (Varni et al., 2001).

### *1.7.2 Questionario IMPACT-III*

Si tratta di un questionario somministrato come auto-compilazione esclusivamente a bambini e adolescenti affetti da MICI di età compresa tra 9 e 17 anni.

È stato validato da diversi paesi (Italia, Francia, Svizzera, Croazia e Regno Unito).

Questo strumento permette di esplorare le dimensioni fisiche, psicologiche, sociali e scolastiche, aspetti fortemente influenzati dalla patologia cronica (Gatti et al., 2021).

L'IMPACT-III è composto da 35 item che valutano:

- 12 item il benessere generale
- 7 item il funzionamento emotivo
- 11 item il funzionamento sociale
- 4 item l'immagine corporea.

Ogni item ha 5 opzioni di risposta Likert (ad esempio, da 0= raramente a 4 = molto spesso). I punteggi di tutti gli item vengono valutati in modo inverso e trasformati in un intervallo da 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0).

Il punteggio totale si ottiene dividendo la somma di tutti gli item per il numero di item, con punteggi più alti che rappresentano una migliore qualità della vita (Caes et al., 2019).

## Capitolo 2: Materiali e metodi

### 2.1 Obiettivo e scopo della ricerca

L'obiettivo di questo elaborato di tesi è di analizzare l'impatto della MC pediatrica sulla qualità di vita dei bambini e adolescenti e il ruolo dell'assistenza infermieristica all'interno del gruppo multidisciplinare che si occupa del bambino e della sua famiglia.

### 2.2 Quesiti di ricerca

Sono stati sviluppati due quesiti di ricerca utilizzando il metodo PICO, come riportato nelle tabelle 1 e 2.

1. **Qual è l'impatto della Malattia di Crohn pediatrica sulla qualità della vita del bambino e adolescente?**
2. **Qual è il ruolo dell'assistenza infermieristica all'interno del team multidisciplinare nella gestione della malattia di Crohn pediatrica?**

### 2.3 PICO

*tabella I. PICO, quesito 1*

| P (popolazione) | I (interventi) | C (confronto) | O (outcome/Esito) |
|---|---|---|---|
| Pazienti pediatrici affetti da MC | Valutazione qualità di vita | Bambini sani o affetti da altre patologie croniche | Effetto sulla qualità di vita |

*tabella II. PICO, quesito 2*

| P (popolazione) | I (interventi) | C (confronto) | O (outcome/Esito) |
|---|---|---|---|
| Pazienti pediatrici affetti da MC | Counseling infermieristico, follow-up | Assistenza standard | Miglioramento della qualità della vita (fisica, psicologica e sociale) misurabile |

### 2.4 Disegno dello studio

Il disegno di ricerca dello studio è una revisione della letteratura.

### 2.5 Keywords e stringhe di ricerca

Le parole chiave ricavate dai quesiti di ricerca sono le seguenti:

**Pediatric, Crohn's disease, inflammatory Bowel disease, Children, Adolescent, Quality of life, Nursing Care.**

Le stringhe di ricerca sono state inserite nelle banche dati attraverso una combinazione con le parole chiave e gli operatori booleani AND e OR.

### 2.6 Riassunto delle stringhe di ricerca nei database

*tabella III. Riassunto delle stringhe di ricerca nei database PubMed, CINHAL Ultimate (EBSCO), APA -PsyInfo, full-text, ultimi 10.*

| **Banca dati** | **Stringa di ricerca** | **n. risultati** | **n. articoli eleggibili** | **n. articoli selezionati per la revisione** |
|---|---|---|---|---|
| **PubMed** | (pediatric Crohn's disease OR inflammatory bowel disease AND quality of life) AND (nursing care OR management) AND (children OR adolescents) | **280** | **60** | **10** |
| **CINHAL Ultimate (EBSCO)** | (pediatric Crohn's disease OR inflammatory bowel disease AND quality of life) AND (nursing care OR management) AND (children OR adolescents) | **70** | **10** | **2** |
| **APA PsycInfo** | (pediatric Crohn's disease OR inflammatory bowel disease AND quality of life) AND (nursing care OR management) AND (children OR adolescents) | **6** | **3** | **1** |

.

## 2.7 Criteri di inclusione per l'eleggibilità degli studi

- Articoli che esaminano popolazione pediatrica (età inferiore a 18 anni) con MC
- Articoli accessibile in full text, e publicati negli ultimi dieci anni
- Articoli che esaminano l'impatto della MC sulla qualità della vita del bambino o dell'adolescente
- Lingua inglese o Italiana

## 2.8 Criteri di esclusione degli articoli

- Articoli non accessibili in full text e con una pubblicazione superiore a dieci anni
- Articoli che esaminano una popolazione di età superiore a 18 anni
- Articoli in cui l'oggetto in studio non è la qualità della vita del paziente pediatrico con la MC
- Articoli non in lingua inglese o italiana

## Capitolo 3: Risultati

Questo capitolo è dedicato all'esposizione dei risultati della nostra ricerca

Abbiamo selezionato 13 articoli per il nostro elaborato:

- 1 studio randomizzato
- 6 studi osservazionali
- 4 studi di revisione sistematica della letteratura
- 1 studio di coorte
- 1 studio trasversale multicentrico.

### 3.1 Riassunto degli articoli selezionati per la revisione

*tabella IV. Riassunto degli articoli selezionati per la revisione.*

| **Autore/ Anno/Rivista** | **Tipo di studio** | **Obiettivo** | **Campione** | **Risultati** |
|---|---|---|---|---|
| ARTICOLO 1 Claar et al. / 2017 / Journal of pediatric gastroenterology and nutrition | Studio controllato randomizzato di terapia cognitivo comportamentale per bambini con MC e colite ulcerosa (UC). | L'obiettivo dello studio era analizzare l'interazione tra fattori psicologici, dolore cronico addominale e qualità di vita nei bambini affetti da disturbi gastrointestinali cronici. | 116 Bambini e adolescenti di età compresa tra 8 – 18 anni con MC. | I bambini con MC presentavano un disagio psicologico, sintomi depressivi e una diminuzione della qualità della vita rispetto a quelli senza dolore. |
| ARTICOLO 2 Breeden et al. / 2024 / Sleep medicine | Studio prospettico osservazionale. | Identificare i fattori psicosociali che influenzano la qualità del sonno dei pazienti con MICI | Pazienti adolescenti di età compresa tra 13 e 18 anni con diagnosi di MICI. | Lo studio ha rilevato che l'attività della malattia aveva un impatto negativo sulla qualità del sonno dei |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | | pazienti con MICI |
| ARTICOLO 3 Claytor, Jennifer D et al. / 2020 / The Journal of pediatrics | Studio trasversale di coorte. | Determinare la prevalenza e i fattori di rischio per l'insoddisfazione per l'immagine corporea tra i pazienti con MICI. | 664 pazienti pediatrici con MICI sono stati arruolati. | Lo studio ha rilevato che l'insoddisfazione per l'immagine corporea nei pazienti pediatrici con MICI ha come fattori di rischio l'ansia e la depressione. |
| ARTICOLO 4 Van de Vijver, Els et al. / 2019 / World journal of gastroenterology | Revisione sistematica della letteratura. | Identificare i fattori di malattia attiva e dall'anemia che contribuiscono all'affaticamento nei pazienti con MICI. | Bambini da 0 a 18 anni. | L'affaticamento, l'esaurimento, la riduzione dell'attività fisica, e i disturbi del sonno sono più comuni nei bambini con MICI rispetto a un gruppo di controllo di soggetti sani. |
| ARTICOLO 5 Resál et al. / 2021 / Frontiers in medicine | Revisione della letteratura. | Mettere in evidenza la prevalenza dell'anemia sideropenica, una delle manifestazioni extra intestinali più comuni nei | Studi precedenti pubblicati sull'anemia da carenza di ferro. | Nei bambini con MICI, la carenza di ferro è presente in altre il 60%. Se non trattata, può ridurre la qualità della vita dei pazienti. |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | pazienti con MICI. | | |
| ARTICOLO 6 Brown et al. / 2022 / Inflammatory bowel diseases | Studio osservazionale trasversale. | Valutare la qualità di vita correlata al cibo o all'alimentazione nei bambini e adolescenti con la MC. | Sessanta bambini e adolescenti di età compresa tra 6 e 17 anni. | La MC ha un impatto diretto sulla QoL correlato al cibo: i bambini con la MC hanno una qualità di vita correlata al cibo significativamente più bassa rispetto ai loro coetanei sani. |
| ARTICOLO 7 Bramuzzo et al. / 2020 / Journal of pediatric gastroenterology and nutrition | Studio osservazionale | Valutare la correlazione tra sofferenza materna e paterna, ansia, depressione e catastrofizzazione del dolore e la HRQoL dei pazienti con MICI. | Sono stati arruolati 100 bambini con MICI di età compresa tra 8 e 18 anni, 90 madri e 62 padri. | Il disagio genitoriale elevato è associato alla HRQoL dei bambini e all'attività della malattia. Le madri soffrivano di alterazioni psicologiche più frequentemente dei padri, ma la concordanza tra i genitori era forte per disagio e ansia. |
| ARTICOLO 8 Touma et al. / 2021 / Journal of | Revisione sistematica della letteratura | Analizzare la prevalenza di sintomi psicologici | Studi precedenti che esploravano i determinanti | Gli autori hanno evidenziato come i bambini e gli adolescenti affetti |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| psychosomatic research | | (ansia, depressione, somatizzazione) nei bambini e adolescenti affetti da MC ed esaminare come tali sintomi influenzino la HRQoL. | della qualità della vita, depressione, ansia e funzionamento psicosociale. | da MC, presentino un rischio aumentato di sviluppare sintomi ansioso-depressivi e somatici, con un impatto significativo sulla HRQoL. |
| ARTICOLO 9 Diederen et al. / 2018 / Journal of pediatric gastroenterology and nutrition | Studio trasversale osservazionale. | Esaminare la relazione tra qualità di vita correlata alla salute HRQoL dei bambini e il disagio psicologico dei genitori. | 87 pazienti pediatrici con IBD (8-18 anni) e i genitori. | Un decorso della malattia più grave era direttamente correlato a un aumento del disagio dei genitori, ad una riduzione della qualità di vita correlata. |
| ARTICOLO 10 Singh et al. / 2015 / The Journal of pediatrics | Studio osservazionale su una coorte di bambini in Manitoba (Canada). | Determinare il rendimento scolastico al dodicesimo anno dei bambini affetti da MICI. | 337 Bambini con diagnosi di IBD a età < 17 anni. | I Bambini con MICI ottengono risultati scolastici al dodicesimo anno simili a quelli senza MICI; tuttavia, una storia di cattiva salute mentale e un basso status socioeconomico sono associati a |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | | risultati scolastici peggiori. |
| ARTICOLO 11 Jo, S. Y., & Bang, K. S. / 2023 / Child health nursing research | Studio retrospettivo osservazionale. | Mirava ad esaminare le diagnosi infermieristiche assegnate ai pazienti pediatrici durante il ricovero. | 94 pazienti pediatrici di età inferiore a 18 anni con MICI in un ospedale pediatrico in Corea del Sud. | I pazienti con MC avevano maggiori complicanze rispetto a quelli con colite ulcerosa. Le diagnosi infermieristiche più comuni erano: dolore acuto, disequilibrio nutrizionale, rischio infezione. |
| ARTICOLO 12 Yu et al. / 2024 / Inflammatory bowel diseases | Revisione retrospettiva della letteratura. | Valutare il contributo del servizio infermieristico ambulatoriale olistico per la gestione delle MICI sugli esiti clinici, la qualità dell'assistenza e sui costi sanitari. | Lo studio ha incluso un campione di 682 pazienti coinvolti 2.537 contatti infermieristici in un periodo di 12 mesi. | L'approccio infermieristico, in particolare attraverso il **counseling e il follow-up specializzato**, si è rivelato fondamentale per migliorare l'autonomia del paziente, l'aderenza terapeutica e il benessere globale. |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ARTICOLO 12 Alvestad et al. / 2022 / BMC health services research | Studio trasversale multicentrico. | Confrontare due regimi di follow-up (gestito da infermieri specialisti vs assistenza convenzionale) in termini di qualità della vita correlata alla salute (HRQoL) nei pazienti con MICI. | Lo studio ha incluso 304 pazienti con MICI, di età compresa tra 18 e 80 anni, di cui 140 nel gruppo "follow-up infermieristico" e 164 nel gruppo "assistenza convenzionale". | Il gruppo seguito da infermieri specializzati ha mostrato: Migliore HRQoL. Maggiore soddisfazione e remissione clinica. Miglioramenti significativi soprattutto nella funzione sociale ed emotiva. Il modello infermieristico si è rivelato efficace e sicuro, con un impatto positivo sul benessere globale dei pazienti. |

## 3.2 Risultati della ricerca

In questo capitolo organizzo i risultati della ricerca suddividendoli negli aspetti delle dimensioni della vita, secondo la prospettiva multidimensionale del modello biopsicosociale che valuta la qualità della vita su tre domini principali: fisico, psicologico e sociale.

### *3.2.1 Dimensione biologica - salute fisica*

***Il dolore addominale***

Il dolore addominale nella MC è uno dei sintomi principali e può variare da persona a persona, spesso è associato a gonfiore, diarrea, affaticamento e febbricola. Le cause principali del dolore sono: infiammazione transmurale della parete intestinale, il restringimento dell'intestino

(stenosi e fibrosi) che ostacola il passaggio del contenuto intestinale e, nei casi più gravi, l'infiammazione che può causare fistole e ascessi.

Lo studio controllato randomizzato di Claar et al. (2017), ha valutato l'impatto del dolore e dello stato della malattia nei pazienti pediatrici con MICI. Il campione era composto da 116 bambini e adolescenti di età compresa tra 8 e 18 anni, che hanno compilando questionari volti a valutare il dolore addominale, i sintomi di depressione e ansia, la disabilità funzionale e la HRQoL. Come strumento di valutazione, i ricercatori hanno usato la **Pediatric Crohn's Disease Activity Index**, strumento validato che consente di misurare l'attività della malattia. Dai risultati è emerso che i pazienti che avevano dolore addominale sperimentavano un aumento significativo della disabilità e un peggioramento della qualità di vita rispetto ai pazienti in remissione senza dolore. Lo studio suggerisce che nell'approccio terapeutico, i clinici dovrebbero considerare anche gli aspetti psicologici nella gestione del paziente pediatrico con la MC e non basarsi unicamente sui sintomi fisici riferiti, in quanto questi possono riflettere fattori emotivi oltre che biologici: il dolore a volte può essere legato allo stress, alla tristezza o alla paura.

***La stanchezza***

Nella MC pediatrica è noto che l'attività di malattia e l'anemia sono fattori importanti che possono contribuire a uno stato di stanchezza cronica. Lo studio condotto da Van de Vijver et al. (2019), indaga sulle potenziali associazioni tra la presenza di altri fattori caratteristici della MC e l'insorgenza di stanchezza. Sono stati utilizzati questionari per valutare l'affaticamento nei bambini con età compresa tra 0- 18 anni, studi traversali e caso controllo. Nell'analisi finale emerge che gli adolescenti con MICI sono più affaticati rispetto ai coetanei sani. Il tempo di sonno ridotto, l'aumento dell'ansia o della depressione e le relazioni famigliari disturbate sono risultati predittori di affaticamento.

Nello studio di Resál et al. (2021), gli autori evidenziano che la stanchezza e la debolezza spesso presenti nei bambini affetti da MICI sono spesso correlate alla presenza di anemia sideropenica (IDA), condizione che incide in modo significativo sulla HRQoL. Nell'approccio terapeutico della gestione della stanchezza dovrebbero essere presi in considerazione i fattori biologici, funzionali e comportamentali. L'integrazione di ferro rappresenta il trattamento di prima scelta poiché risponde a diverse esigenze fisiopatologiche, favorisce la crescita e lo sviluppo del bambino.

***Il rapporto con l'alimentazione e il cibo***

La nutrizione riveste un ruolo fondamentale e richiede particolare attenzione per gestire efficacemente la patologia. È essenziale monitorare il rischio di malnutrizione, tenendo sotto controllo parametri come peso, altezza e indice di massa corporeo e porre attenzione al possibile ritardo nella crescita (Brown et al., 2022).

Le restrizioni alimentari, necessarie per evitare cibi che possono favorire l'infiammazione intestinale, come ad esempio gli alimenti processati, fritti o fast- food, possono essere fonte di stress in famiglia, frustrazione emotiva e compromettere il senso di inclusione sociale, dell'immagine corporea. Inoltre, l'assunzione accidentale di alimenti considerati a rischio può determinare la comparsa improvvisa di sintomi gastrointestinali, come l'urgenza evacuativa, generando disagio psicofisico e contribuendo a un peggioramento della qualità di vita. Questo evidenzia l'importanza di un supporto educativo e psicologico continuativo, volto a promuovere una gestione equilibrata dell'alimentazione e a ridurre l'impatto emotivo e sociale delle restrizioni dietetiche (Brown et al., 2022).

### *3.2.2 Dimensione psicologica - salute mentale.*

Viene valutata per comprendere come la MC influisce sul benessere mentale ed emotivo del bambino:

***Ansia e depressione***

Touma et al. (2021) affermano attraverso il loro studio di revisione sistematica della letteratura che i bambini con MICI presentano un'incidenza maggiore di ansia, depressione e difficoltà relazionali rispetto ai bambini sani. La cronicità dei sintomi fisici (dolore addominale, diarrea e incontinenza), l'attività della malattia, l'impiego dei corticosteroidi, lo stress vissuto dai genitori, possono innescare conseguenze psicologiche significative e compromissione della qualità della vita (Touma et al., 2021).

È dunque fondamentale valutare con particolare attenzione il processo di adattamento psicologico in quanto il vissuto della malattia può incidere profondamente sulla salute mentale dei piccoli pazienti. Questi aspetti rendono evidente la necessità di un'assistenza olistica che non si limita al trattamento medico ma che tiene conto anche delle esigenze psicologiche.

***Insoddisfazione dell'immagine di sé***

Claytor et al. (2020) hanno condotto uno studio traversale di coorte sui bambini con MICI di età compresa tra 9 e 18 anni, su un totale di 664 pazienti pediatrici: l'11 % soddisfaceva i criteri di insoddisfazione dell'immagine corporea. Il sesso femminile, un'età maggiore alla diagnosi (15-18 anni), un maggiore percentile dell'IMC, l'uso di steroidi, l'ansia e la depressione erano fattori di rischi associati all'insoddisfazione dell'immagine corporea. Lo studio ha evidenziato come l'insoddisfazione per l'immagine corporea rappresenti un fattore rilevante che incide sulla qualità di vita dei pazienti affetti da MICI. Gli autori sottolineano che l'adozione di regimi terapeutici risparmiatori di steroidi, l'implementazione di interventi mirati ai disturbi dell'umore in comorbilità e la raccomandazione di service di supporto nutrizionale possono costituire obiettivi modificabili utili a ridurre l'insoddisfazione corporea e a migliorare il benessere psicologico e relazionale del paziente (Claytor et al., 2020).

***Il disagio psicologico dei genitori***

"Mamma, ho fatto la diarrea e mi fa male la pancia". Essere genitori di un bambino con la MC significa affrontare una sfida che richiede grande coraggio e resilienza. L'intera famiglia viene coinvolta nella gestione della Malattia e alcuni equilibri quotidiani possono risultare compromessi.

Diederen et al (2018), attraverso il loro studio trasversale ed osservazionale, affermano che "il decorso peggiore della Malattia è direttamente associato ad un aumento del disaggio dei genitori e indirettamente a una riduzione della qualità della vita umana dei bambini e degli adolescenti con MICI". Nell'approccio terapeutico è fondamentale prendere anche in considerazione il distress genitoriale per migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti. L'infermiere gioca un ruolo cruciale nella riduzione dello stress genitoriale, attraverso l'empowerment, in collaborazione con l'equipe, può suggerire l'intervento dello psicologo.

### *3.2.3 Dimensione sociale*

Lo studio di Touma et al. (2021) sottolinea l'importanza dell'ambiente sociale e principalmente la relazione con i genitori, in quanto lo stress e l'angoscia dei genitori predicono una scarsa qualità della vita correlata alla salute dei figli.

Nello studio di Singh et al (2015), studio longitudinale su una coorte di bambini in Manitoba (Canada), è stata condotta un'indagine su 337 bambini con diagnosi di MICI a età < 17 anni. I risultati indicano che i bambini con MICI ottengono risultati scolastici al dodicesimo anno

simili a quelli dei coetanei sani, tuttavia, una storia di cattiva salute mentale e un basso status socioeconomico sono associati a peggiori risultati scolastici.

### 3.3 Ruolo dell'assistenza infermieristica all'interno della squadra multidisciplinare.

Nel corso della revisione della letteratura non sono emersi articoli che evidenzino in modo specifico il ruolo dell'infermiere pediatrico nella gestione dei pazienti affetti da MICI. Tuttavia, sono stati esaminati due articoli che trattano il ruolo dell'assistenza infermieristica nella gestione dei pazienti adulti con MICI, dai quali è possibile trarre spunti utili anche per l'ambito pediatrico.

L'assistenza infermieristica svolge un ruolo centrale e integrato all'interno della squadra multidisciplinare che si occupa della gestione delle MICI, con competenze che spaziano dall' ambito clinico a quello educativo, psicologico e relazionale.

***Ruolo clinico- assistenziale***

L'infermiere specializzato in MICI:

- Gestisce aspetti tecnici e complessi come fistole, stomie e somministrazione di farmaci biologici.
- Funziona da filtro operativo tra medico e paziente, ottimizzando i tempi e migliorando l'efficienza delle visite.
- Fornisce follow-up quotidiani e gestisce la presa in carica post-dimissione, monitorando lo stato di salute, aderenza terapeutica, complicanze o recidive, continuità tra ospedale, territorio e domicilio.
- Lo studio di Alvestad et al. (2022), ha confrontato l'efficacia del follow-up infermieristico specializzato con quello convenzionale nei pazienti con MICI. Lo studio ha incluso 304 pazienti con MICI, di età compresa tra 18 e 80 anni, di cui 140 nel gruppo "follow-up infermieristico" e 164 nel gruppo "assistenza convenzionale". I risultati hanno mostrato che il follow-up gestito da infermieri specializzati ha portato a un miglioramento significativo della qualità della vita, in particolare nell'attività sociale, e a livelli più elevati di soddisfazione in tre gruppi di pazienti, rispetto all'assistenza standard. L'assistenza infermieristica di follow-up gestito da infermieri specializzati si conferma centrale nel percorso di cura multidisciplinare.

***Counseling infermieristico e supporto educativo***

L'infermiere ha un ruolo chiave nel counseling educativo offrendo:

- Ascolto attivo e supporto emotivo al paziente e alla famiglia.
- Educazione alla malattia e ai comportamenti terapeutici corretti, comportamenti di cura e di vita.
- Sostegno emotivo nei momenti di difficoltà, ansia o cambiamento.
- Promozione dell'autonomia e dell'empowerment del paziente nel percorso di salute, è una relazione d'aiuto professionale e strutturata centrata sul paziente.

Il counseling infermieristico e l'educazione terapeutica rappresentano componenti fondamentali per migliorare la qualità dell'assistenza e il benessere del paziente, un esempio pratico è lo studio condotto da Yu et al. (2024). che ha documentato come quasi la metà dei contatti infermiere-paziente con MICI fossero dedicati a educazione, counseling e aggiornamento dell'appropriatezza nell'accesso alle cure. Risultati: maggiore autonomia e aderenza al trattamento, migliore comprensione della malattia e dei farmaci, miglioramento della qualità di vita del paziente. L'approccio infermieristico, in particolare attraverso il **counseling e il follow-up specializzato**, si è rivelato fondamentale per migliorare l'autonomia del paziente, l'aderenza terapeutica e il benessere globale (Yu et al., 2024).

***Valutazione dei bisogni e pianificazione assistenziale***

Lo studio condotto da Jo, S. Y., & Bang, K. S. (2023), rappresenta un contributo rilevante per la comprensione dei bisogni assistenziali emergenti nei bambini affetti da MICI, con particolare riferimento alla MC pediatrica. La ricerca condotta in un ospedale pediatrico della Corea del Sud tra gennaio 2017 e dicembre 2021 ha analizzato le cartelle cliniche dei bambini con diagnosi di MICI, al fine di identificare le diagnosi infermieristiche riscontrate secondo la classificazione standardizzata della North America Nursing Diagnosi Association (NANDA). Le diagnosi infermieristiche maggiormente rilevate sono state: nutrizione inferiore al fabbisogno, volume di liquidi insufficiente, stipsi, diarrea, ansia, sonno disturbato, rischio di infezione, rischio di caduta, rischio di compromissione dell'integrità cutanea, ipertermia, dolore acuto, comfort compromesso e motilità gastrointestinale disfunzionale.

L'infermiere pediatrico elabora un Piano Assistenziale Individuale (PAI) basato su queste esigenze, integrando aspetti clinici con le dimensioni psicologiche e relazionali del bambino, con un approccio olistico.

***Monitoraggio della qualità di vita***

Lo studio osservazionale di Bramuzzo et al. (2020) ha valutato la correlazione tra sofferenza materna e paterna, ansia, depressione, catastrofizzazione del dolore e HRQoL nei pazienti con MICI. Sono stati arruolati 100 bambini con MICI di età compresa tra 8 e 18 anni, 90 madri e 62 padri. I ricercatori hanno evidenziato che un elevato disagio genitoriale è associato alla HRQoL dei bambini e all'attività della malattia. Le madri soffrivano di alterazioni psicologiche più frequentemente dei padri, ma la concordanza tra i genitori era forte per disagio e ansia. In questo contesto assistenziale, l'infermiere grazie al contatto continuo con il paziente e la famiglia, è spesso il primo a:

- Rilevare cambiamenti clinici o psicologici
- Identificare difficoltà nell'aderenza terapeutica
- Individuare segnali di malessere sociale o emotivo

Vengono utilizzati strumenti validati come:

- PedsQL- IBD Module
- IMPACT III, utile per valutare le dimensioni fisica, emotiva, sociale e dell'immagine corporea nei bambini con MICI

Tali strumenti consentono all'infermiere di contribuire attivamente alla valutazione multidimensionale del paziente, monitorando non solo l'andamento clinico ma anche l'impatto della malattia sulla quotidianità del paziente e della sua famiglia.

Educare i pazienti sulle loro malattie e sui loro effetti, fornire supporto emotivo e psicologico quando necessario, indirizzarli verso risorse e informazioni appropriate e adottare un approccio olistico all'assistenza sono responsabilità degli infermieri. L'assistenza infermieristica attraverso follow-up, counseling e supporto educativo si conferma essenziale per una presa in carico globale e multidisciplinare del paziente con MC (Alvestad et al., 2022).

## Capitolo 4: Discussione e conclusione

### 4.1 Discussione

In questo capitolo procederemo con la valutazione critica dei risultati della nostra ricerca e delle problematiche emerse dalla revisione. Rifletteremo sui principali quesiti che hanno guidato l'elaborato:

1. **Qual è l'impatto della Malattia di Crohn pediatrica sulla qualità della vita del bambino e adolescente?**
2. **Qual è il ruolo dell'assistenza infermieristica all'interno del team multidisciplinare nella gestione della malattia di Crohn pediatrica?**

L'obiettivo di questo elaborato di tesi era quello di analizzare attraverso una revisione della letteratura l'impatto della MC pediatrica sulla qualità di vita dei bambini e degli adolescenti, nonché di approfondire il ruolo dell'assistenza infermieristica all'interno del gruppo multidisciplinare che si occupa del bambino e della sua famiglia: assistenza clinica, counseling e supporto educativo, follow-up dedicato, ascolto attivo e promozione dell'empowerment. Interventi fondamentali per migliorare la qualità di vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

Dalla letteratura analizzata emerge chiaramente che la MC in età pediatrica ha un impatto significativo e multidimensionale sulla qualità della vita del bambino e dell'adolescente. Le sue ripercussioni non si limitano alla sola sfera fisica come il dolore addominale, il ritardo della crescita, l'affaticamento cronico, ma coinvolgono anche aspetti psicologici come ansia, depressione, compromissione dell'immagine corporea.

Esiste una relazione tra sintomi fisici e benessere psicologico: i pazienti che sperimentano dolore addominale e stanchezza cronica riportano livelli più alti di disabilità funzionale con conseguente peggioramento della qualità di vita. Inoltre, il disturbo dell'immagine corporea, le difficolta scolastiche, l'isolamento sociale possono influenzare negativamente la qualità di vita dei piccoli pazienti.

La malattia non colpisce soltanto il bambino, ma anche la famiglia. Diversi studi tra cui Diederen et al. (2018), dimostrano che lo stress genitoriale è strettamente correlato al peggioramento della salute psicologica del bambino, generando un circolo vizioso che può amplificare i sintomi e ridurre l'adattamento famigliare.

Tali risultati trovano ulteriore conferma nello studio condotto da Bramuzzo et al. (2020), che ha evidenziato esiti analoghi: il disagio genitoriale elevato è associato alla HRQoL dei bambini e all'attività della malattia. Dunque, il benessere psicologico dei genitori rappresenta un

elemento determinante per la qualità di vita del bambino con la MC, è importante integrare il supporto famigliare nel percorso di cura.

Lo studio condotto da Claar et al. (2017), ha inoltre evidenziato che i sintomi fisici (come dolore addominale e stanchezza) sono spezzo influenzati o amplificati da fattori psicologici quali ansia, depressione e dinamiche relazionali disfunzionali. Questo sottolinea la necessità di un approccio integrato, che prenda in considerazione anche le componenti emotive e relazionali della malattia.

Nel complesso la MC pediatrica ha un impatto negativo sulle dimensioni fisica, mentale/ psicologica e sociale del bambino. Rispetto ai coetanei sani, i bambini affetti da MC hanno una qualità di vita significativamente inferiore, a causa di: disturbi psicologici, ritardo nella crescita, difficolta scolastiche e disturbi dell'immagine corporea, perciò, la letteratura analizzata raccomanda un approccio olistico multidisciplinare dove collaborano vari professionisti: il pediatra gastroenterologo, il dietista, lo psicologo, l'educatore, l'assistente sociale e l'infermiere pediatrico.

È fondamentale che la gestione della MC non si limiti al controllo dell'infiammazione intestinale, ma includa la valutazione e il miglioramento delle dimensioni di vita del bambino e della sua famiglia. Tuttavia, l'applicazione pratica di tale modello resta complessa e richiede elevata integrazione tra i diversi livelli assistenziali.

A supporto del lavoro dei sanitari, fortunatamente in Italia esiste l'associazione "AMICI ITALIA" che si occupa di MICI. Riunisce pazienti adulti e bambini e loro famigliari. Condividono tutto ciò che riguarda il vivere con la malattia cronica. Si impegnano anche a dare un'assistenza ai pazienti e alle famiglie, tutelando i diritti dei malati cronici mediante:

- Percorsi di crescita personale e supporto psicologico in gruppo (via web) per soci con diverse fasce d'età.
- Supporto individuale e di gruppo con psicologi esperti in MICI.
- Consulenza gratuita online con gastroenterologo, nutrizionista.
- Ascolto e supporto telefonico, materiale informativo sulla patologia
- Formazione degli operatori sanitari (AMICI Italia, 2024).

## 4.2 Limiti dello studio

- Scarsità di studi specifici sull'assistenza infermieristica pediatrica nei pazienti con MICI (la maggior parte delle evidenze riguarda pazienti adulti).
- Eterogeneità degli strumenti di valutazione della qualità della vita (Studi diversi con l'utilizzo di strumenti diversi che portano a risultati difficili da confrontare in modo diretto).
- Prevalenza di studi internazionali: i contesti sanitari, culturali e organizzativi potrebbero non essere direttamente applicabili alla realtà italiana.
- Poche ricerche qualitative che analizzano il vissuto del bambino e della famiglia in modo approfondito.

## 4.3 Conclusione

La realizzazione di questo elaborato di tesi mi ha permesso di familiarizzare con le banche dati scientifiche e, soprattutto, di acquisire le competenze necessarie per condurre una ricerca scientifica. Posso ritenermi soddisfatto del lavoro svolto e delle conoscenze apprese, che sono certo mi saranno utili e applicabili nell'esercizio della mia futura professione di infermiere. Questo elaborato di tesi mi ha aiutato a crescere professionalmente acquisendo informazioni altrimenti a me sconosciute, mi ha concesso di conoscere meglio la MC pediatrica.

Dalla revisione della letteratura emerge che la MC in età pediatrica rappresenta una condizione cronica complessa, colpisce in modo significativo le dimensioni della vita del bambino e della sua famiglia. L'impatto non è solo fisico, ma anche psicologico e sociale, con ripercussioni sulla crescita, sul rendimento scolastico, sull'immagine corporea. I bambini con la MC, rispetto ai loro coetanei sani hanno una HRQoL inferiore. Lo stress e l'angoscia dei genitori influenzano in modo diretto il benessere psicologico del bambino, rendendo necessario un approccio familiare e condiviso alla gestione della malattia.

In questo contesto complesso, l'assistenza infermieristica gioca un ruolo centrale. Attraverso strategie di coping, l'empowerment del paziente e della famiglia, il counseling educativo, il follow-up, un approccio fondato su empatia e ascolto attivo, l'infermiere diventa un punto di riferimento fondamentale. È inoltre fondamentale disporre di strumenti di valutazione oggettiva, come i questionari (**PedsQL e IMPACT III**), che consentono di quantificare aspetti soggettivi quali la qualità della vita e l'impatto della malattia. In questo modo, l'assistenza infermieristica diventa tracciabile, verificabile e scientificamente fondata.

La letteratura conferma il valore di un'assistenza infermieristica olistica, centrata sul bambino e orientata non solo alla gestione clinica, ma anche al supporto psicologico e alla valutazione della qualità della vita.

Guardando al futuro, la gestione della MC pediatrica dovrà orientarsi sempre più verso la personalizzazione dell'assistenza infermieristica e la promozione dell'empowerment famigliare, prendendosi cura della persona nella sua totalità, in linea con quanto affermava la madre dell'infermieristica Florence Nightingale:

"*l'infermieristica ha a che fare con il paziente, non con la malattia*".

**Bibliografia**


- The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Social science & medicine (1982)*, *41*(10), 1403–1409.
  https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k
- Gray, W. N., Boyle, S. L., Graef, D. M., Janicke, D. M., Jolley, C. D., Denson, L. A., Baldassano, R. N., & Hommel, K. A. (2015). Health-related quality of life in youth with Crohn disease: role of disease activity and parenting stress. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *60*(6), 749–753.
  https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000696
- Bouhuys, M., Lexmond, W. S., & van Rheenen, P. F. (2023). Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Pediatrics*, *151*(1), e2022058037.
  https://doi.org/10.1542/peds.2022-058037+
- Claar, R. L., van Tilburg, M. A. L., Abdullah, B., Langer, S., Sherif, D., Whitehead, W. E., Drossman, D. A., & Levy, R. L. (2017). Psychological Distress and Quality of Life in Pediatric Crohn Disease: Impact of Pain and Disease State. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *65*(4), 420–424.
  https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001549
- Diederen, K., Haverman, L., Grootenhuis, M. A., Benninga, M. A., & Kindermann, A. (2018). Parental Distress and Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease: Implications for the Outpatient Clinic. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *66*(4), 630–636.
  https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001756
- Ahmed, S., Alam, S., & Alsabri, M. (2022). Health-Related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease Patients: A Narrative Review. *Cureus*, *14*(9), e29282. https://doi.org/10.7759/cureus.29282
- Weidner, J., Glauche, I., Manuwald, U., Kern, I., Reinecke, I., Bathelt, F., Amin, M., Dong, F., Rothe, U., & Kugler, J. (2024). Correlation of Socioeconomic and Environmental Factors with Incidence of Crohn Disease in Children and Adolescents: Systematic Review and Meta-Regression. *JMIR public health and surveillance*, *10*, e48682.
  https://doi.org/10.2196/48682
- Agrawal, M., Sabino, J., Frias-Gomes, C., Hillenbrand, C. M., Soudant, C., Axelrad, J. E., Shah, S. C., Ribeiro-Mourão, F., Lambin, T., Peter, I., Colombel, J. F., Narula, N., &

Torres, J. (2021). Early life exposures and the risk of inflammatory bowel disease: Systematic review and meta-analyses. *EClinicalMedicine*, *36*, 100884. https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.100884

- Li, T., Qiu, Y., Yang, H. S., Li, M. Y., Zhuang, X. J., Zhang, S. H., Feng, R., Chen, B. L., He, Y., Zeng, Z. R., & Chen, M. H. (2020). Systematic review and meta-analysis: Association of a pre-illness Western dietary pattern with the risk of developing inflammatory bowel disease. *Journal of digestive diseases*, *21*(7), 362–371. https://doi.org/10.1111/1751-2980.12910
- Halfvarson, J., Ludvigsson, J. F., Bresso, F., Askling, J., Sachs, M. C., & Olén, O. (2022). Age determines the risk of familial inflammatory bowel disease-A nationwide study. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, *56*(3), 491–500. https://doi.org/10.1111/apt.16938
- Bouhuys, M., Lexmond, W. S., & van Rheenen, P. F. (2023). Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Pediatrics*, *151*(1), e2022058037. https://doi.org/10.1542/peds.2022-058037
- Grover, Z., De Nardi, A., & Lewindon, P. J. (2017). Inflammatory bowel disease in adolescents. *Australian family physician*, *46*(8), 565–571.
- Bhalla, A., Shahi, A., Maity, M., Safa, F., Srividya, V., Clementina, R., Anugu, G. R., & Younas, S. (2025). Inflammatory Bowel Disease in Children: Current Diagnosis and Treatment Strategies. *Cureus*, *17*(2), e78462. https://doi.org/10.7759/cureus.78462
- Breeden, H., McDonough, E., Glinky, A., Wallace, R., Beyl, R., & LeBlanc, C. (2024). Subjective and objective sleep quality assessment in adolescent patients with inflammatory bowel disease. *Sleep medicine: X*, *8*, 100125. https://doi.org/10.1016/j.sleepx.2024.100125
- Pasternak B. (2024). Medical management of pediatric inflammatory bowel disease. *Seminars in pediatric surgery*, *33*(2), 151398. https://doi.org/10.1016/j.sempedsurg.2024.151398
- AMICI Italia. (2024). *Chi siamo*. Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino. Retrieved October 27, 2025, from https://amiciitalia.eu/associazione/chi-siamo
- Zhu, Y., Ma, Y., Cui, Z., Pan, Y., & Diao, J. (2025). Bibliometric analysis of Crohn's disease in children, 2014-2024. *Frontiers in pediatrics*, *13*, 1515251. https://doi.org/10.3389/fped.2025.1515251

- Mitchel, E. B., & Rosh, J. R. (2022). Pediatric Management of Crohn's Disease. *Gastroenterology clinics of North America*, *51*(2), 401–424. https://doi.org/10.1016/j.gtc.2021.12.013
- Ioan, A., Ionescu, M. I., Boboc, C., Anghel, M., Boboc, A. A., Cinteza, E. E., & Galos, F. (2023). Applicability of the PedsQLTM 4.0 Generic and Fatigue Modules in Romanian Children with Inflammatory Bowel Disease: Pilot Study. *Maedica*, *18*(4), 607–614. https://doi.org/10.26574/maedica.2023.18.4.607
- Gatti, S., Del Baldo, G., Catassi, G., Faragalli, A., Aloi, M., Bramuzzo, M., D'Arcangelo, G., Felici, E., Fuoti, M., Lega, S., Panceri, R., Pastore, M., Penagini, F., Gesuita, R., & Catassi, C. (2021). Factors associated with quality of life in Italian children and adolescents with IBD. *Scientific reports*, *11*(1), 18076. https://doi.org/10.1038/s41598-021-97661-1
- Caes, L., Chambers, C. T., Otley, A., & Stinson, J. (2019). Pain and quality of life in youth with inflammatory bowel disease: the role of parent and youth perspectives on family functioning. *Pain reports*, *4*(2), e715. https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000715
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical care*, *39*(8), 800–812. https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006
- Claytor, J. D., Kochar, B., Kappelman, M. D., & Long, M. D. (2020). Body Image Dissatisfaction among Pediatric Patients with Inflammatory Bowel Disease. *The Journal of pediatrics*, *223*, 68–72. e1. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.04.045
- Van de Vijver, E., Van Gils, A., Beckers, L., Van Driessche, Y., Moes, N. D., & van Rheenen, P. F. (2019). Fatigue in children and adolescents with inflammatory bowel disease. *World journal of gastroenterology*, *25*(5), 632–643. https://doi.org/10.3748/wjg.v25.i5.632
- Resál, T., Farkas, K., & Molnár, T. (2021). Iron Deficiency Anemia in Inflammatory Bowel Disease: What Do We Know? *Frontiers in medicine*, *8*, 686778. https://doi.org/10.3389/fmed.2021.686778
- Brown, S. C., Whelan, K., Frampton, C., Wall, C. L., Gearry, R. B., & Day, A. S. (2022). Food-Related Quality of Life in Children and Adolescents With Crohn's Disease. *Inflammatory bowel diseases*, *28*(12), 1838–1843.

https://doi.org/10.1093/ibd/izac010

- Bramuzzo, M., De Carlo, C., Arrigo, S., Pavanello, P. M., Canaletti, C., Giudici, F., Agrusti, A., Martelossi, S., Di Leo, G., & Barbi, E. (2020). Parental Psychological Factors and Quality of Life of Children with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *70*(2), 211–217. https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002548
- Touma, N., Varay, C., & Baeza-Velasco, C. (2021). Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric inflammatory bowel disease: A systematic review focused on Crohn's disease. *Journal of psychosomatic research*, *142*, 110354. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110354
- Singh, H., Nugent, Z., Brownell, M., Targownik, L. E., Roos, L. L., & Bernstein, C. N. (2015). Academic Performance among Children with Inflammatory Bowel Disease: A Population-Based Study. *The Journal of pediatrics*, *166*(5), 1128–1133. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.12.010
- Rosso, C., Aaron, A. A., Armandi, A., Caviglia, G. P., Vernero, M., Saracco, G. M., Astegiano, M., Bugianesi, E., & Ribaldone, D. G. (2021). Inflammatory Bowel Disease Nurse-Practical Messages. *Nursing reports (Pavia, Italy)*, *11*(2), 229–241. https://doi.org/10.3390/nursrep11020023
- Yu, N., Wu, K., Samyue, T., Fry, S., Stanley, A., Ross, A., Malcolm, R., Connell, W., Wright, E., Ding, N. S., Niewiadomski, O., Lust, M., Schulberg, J., Flanagan, E., Kamm, M. A., & Basnayake, C. (2024). Outcomes of a Comprehensive Specialist Inflammatory Bowel Disease Nursing Service. *Inflammatory bowel diseases*, *30*(6), 960–969. https://doi.org/10.1093/ibd/izad145
- Jo, S. Y., & Bang, K. S. (2023). Clinical characteristics and nursing diagnoses of pediatric patients hospitalized with inflammatory bowel disease: a single-center retrospective study in South Korea. *Child health nursing research*, *29*(3), 218–228. https://doi.org/10.4094/chnr.2023.29.3.218
- Vanhelst, J., Béghin, L., Drumez, E., Djeddi-Dine, D., Tuck, D., Coopman, S., Gottrand, F., & Ley, D. (2023). Validation of the IMPACT-III Questionnaire in French Children with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *76*(4), e71–e76. https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003716
- Alvestad, L., Jelsness-Jørgensen, L. P., Goll, R., Clancy, A., Gressnes, T., Valle, P. C., & Broderstad, A. R. (2022). Health-related quality of life in inflammatory bowel

disease: a comparison of patients receiving nurse-led versus conventional follow-up care. *BMC health services research*, *22*(1), 1602. https://doi.org/10.1186/s12913-022-08985-1

**Allegati**

## Allegato I: The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)

These translations were developed by local academic teams with Mapi's permission. You are authorized to use them within an academic research program, for individual clinical use or university degree. Although the local teams respected the author's requirements, these versions are not validated for commercial use.

It should be noted that Mapi was not involved in the linguistic validation process of these language versions. For this reason, Mapi will not supply any translation certificates or supporting documentation.

For any information or questions, please submit a request in the ePROVIDE system.

Thank you !

ID# _____

Data:_____

# PedsQL™

## Modulo sui Sintomi Gastrointestinali

Versione 3.0

**RAGAZZI** (età **13-18**)

**ISTRUZIONI**

Nelle pagine seguenti trovi una lista di cose che potrebbero essere un problema per te.

Facci sapere, per favore, **quanto** ciascuna è stata **problematica** per te durante **il mese passato** segnando:

| | |
|---|---|
| **0** | se non è **mai** stato un problema |
| **1** | se non è **quasi mai** stato un problema |
| **2** | se è stato **qualche volta** un problema |
| **3** | se è stato **spesso** un problema |
| **4** | se è stato **quasi sempre** un problema |

Non ci sono risposte giuste o sbagliate.

Se non capisci una domanda, chiedi per essere aiutato.

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per te …*

| **DOLORI ADDOMINALI (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sento dolore o male alla pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ho dolori allo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Mi fa male la pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Mi sveglio di notte per il mal di pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Sento lo stomaco chiuso | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ho lo stomaco scombussolato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **FASTIDIO ALLO STOMACO QUANDO MANGIO *(problemi di ….)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Quando mangio mi viene da vomitare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Quando mangio il mio stomaco sta male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Quando mangio mi fa male lo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Quando mangio sento un peso allo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Mi sento subito pieno/a non appena comincio a mangiare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **LIMITAZIONI NELL'ASSUNZIONE DI CIBI E BEVANDE *(problemi di ….)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Non posso mangiare alcuni cibi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Non posso bere alcune bevande | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Non sono in grado di mangiare ciò che voglio | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Non sono in grado di bere ciò che voglio | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Non posso mangiare alcuni cibi perché mi fanno stare male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Non posso mangiare i cibi che i miei amici mangiano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **DIFFICOLTÀ A INGHIOTTIRE *(problemi di ….)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per me inghiottire il cibo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Fa male quando inghiotto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Il cibo si blocca andando giù | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per te …*

| **BRUCIORE DI STOMACO E REFLUSSO (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ho una sensazione di bruciore in gola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ho dolore o male al petto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Faccio molti rutti | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Il cibo mi risale in bocca dopo aver mangiato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **NAUSEA E VOMITO (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Mi viene da vomitare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Mi viene da vomitare quando mangio | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Mi viene da vomitare dopo aver mangiato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Io vomito | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **GAS E GONFIORE (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sento che la mia pancia è piena di aria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sento lo stomaco molto pieno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Il mio stomaco diventa grande e duro | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ho un sacco di aria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Faccio un sacco di puzze | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. La mia pancia brontola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. La mia pancia fa rumori | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per te …*

| **STITICHEZZA (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Mi sento ancora pieno/a dopo essermi scaricato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dopo essermi scaricato/a, mi sento come se non avessi finito | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Quando mi scarico mi sento come se non riuscissi a fare tutte le feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Mi fa male quando mi scarico | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Le mie feci sono dure | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Le mie feci hanno la forma di pallini (feci caprine) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Devo spingere molto per riuscire a scaricarmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Le mie feci si bloccano quando cerco di farle uscire | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Mi fa male il sedere dopo essermi scaricato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Ci vuole molto tempo perché le feci escano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Devo fare molta fatica per far uscire le feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Non voglio scaricarmi perché mi fa male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Passo un sacco di tempo sul water per scaricarmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Mi fa male la pancia quando mi scarico | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **SANGUE NELLE FECI (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. C'è sangue sulla carta igienica dopo che mi sono scaricato/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. C'è sangue nelle mie feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **DIARREA (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ho bisogno di essere vicino al bagno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Devo correre in bagno quando devo scaricarmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Mi sembra di essere sempre in bagno per scaricarmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Mi sveglio di notte per scaricarmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Le mie feci sono liquide | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Mi capita di scaricarmi nelle mutande | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Devo scaricarmi spesso | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per te …*

| **PREOCCUPAZIONI A PROPOSITO DELLO SCARICARSI (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Mi preoccupo di potermi scaricare nei pantaloni | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Mi preoccupo di non riuscire a raggiungere il bagno in tempo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Mi preoccupo di sentire male quando mi scarico | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Mi preoccupo di dover usare il bagno a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Mi preoccupo di potermi scaricare nei pantaloni a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **PREOCCUPAZIONI RIGUARDO I DOLORI ADDOMINALI (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Mi preoccupo dei miei dolori di pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Mi preoccupo di avere dolori di pancia a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **MEDICINE (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per me prendere le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dimentico di prendere le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. È difficile per me inghiottire le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Non mi piace dover prendere continuamente medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **COMUNICAZIONE (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per me dire ai medici e al personale sanitario come mi sento | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. È difficile per me fare domande ai medici e al personale sanitario | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. È difficile per me spiegare la mia malattia agli altri | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. È difficile per me spiegare la mia malattia ai miei amici | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. È difficile per me parlare della mia malattia con i miei genitori | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

ID#_____

Data:_____

# PedsQL™

## Modulo sui sintomi gastrointestinali

Versione 3.0

**GENITORI** di **RAGAZZI** (età **13-18**)

**ISTRUZIONI**

Nelle pagine seguenti trovi una lista di cose che potrebbero essere un problema per **tuo/a figlio/a**.
Facci sapere, per favore, **quanto** ciascuna è stata **problematica** per **tuo/a figlio/a** durante **il mese passato** segnando:

**0** se non è **mai** stato un problema
**1** se non è **quasi mai** stato un problema
**2** se è stato **qualche volta** un problema
**3** se è stato **spesso** un problema
**4** se è stato **quasi sempre** un problema

Non ci sono risposte giuste o sbagliate.
Se non capisci una domanda, chiedi per essere aiutato.

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **DOLORI ADDOMINALI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sente dolore o male alla pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ha dolori allo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gli/le fa male la pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Si sveglia di notte per il mal di pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Sente lo stomaco chiuso | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ha lo stomaco scombussolato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **FASTIDIO ALLO STOMACO QUANDO MANGIA** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Quando mangia gli/le viene da vomitare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Quando mangia il suo stomaco sta male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Quando mangia gli/le fa male lo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Quando mangia sente un peso allo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Si sente subito pieno/a non appena comincia a mangiare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **LIMITAZIONI NELL'ASSUNZIONE DI CIBI E BEVANDE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Non può mangiare alcuni cibi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Non può bere alcune bevande | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Non è in grado di mangiare ciò che vuole | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Non è in grado di bere ciò che vuole | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Non può mangiare alcuni cibi perché lo/la fanno stare male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Non può mangiare i cibi che i suoi amici mangiano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **DIFFICOLTÀ A INGHIOTTIRE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per lui/lei inghiottire il cibo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Gli/le fa male quando inghiotte | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Il cibo gli/le si blocca andando giù | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **BRUCIORE DI STOMACO E REFLUSSO** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ha una sensazione di bruciore in gola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ha dolore o male al petto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Fa molti rutti | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Il cibo gli/le risale in bocca dopo aver mangiato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **NAUSEA E VOMITO** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Gli/le viene da vomitare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Gli/le viene da vomitare quando mangia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gli/le viene da vomitare dopo aver mangiato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Vomita | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **GAS E GONFIORE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sente che la sua pancia è piena di aria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sente lo stomaco molto pieno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Il suo stomaco diventa grande e duro | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ha un sacco di aria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Fa un sacco di puzze | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. La sua pancia brontola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. La sua pancia fa rumori | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **STITICHEZZA** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si sente ancora pieno/a dopo essersi scaricato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dopo aver essersi scaricato/a, si sente come se non avesse finito | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Quando si scarica si sente come se non riuscisse a fare tutte le feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Gli/le fa male quando si scarica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Le sue feci sono dure | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Le sue feci hanno la forma di pallini (feci caprine) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Deve spingere molto per riuscire a scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Le sue feci si bloccano quando cerca di farle uscire | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Gli/le fa male il sedere dopo essersi scaricato/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Ci vuole molto tempo perché le feci escano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Deve fare molta fatica per far uscire le feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Non vuole scaricarsi perché gli/le fa male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Passa un sacco di tempo sul water per scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Gli/le fa male la pancia quando si scarica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **SANGUE NELLE FECI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. C'è sangue sulla carta igienica dopo che si è scaricato/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. C'è sangue nelle sue feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **DIARREA** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ha bisogno di essere vicino al bagno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Deve correre in bagno quando deve scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gli/le sembra di essere sempre in bagno per scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Si sveglia di notte per andare a scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Le sue feci sono liquide | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Gli/le capita di scaricarsi nelle mutande | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Deve andare spesso a scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **PREOCCUPAZIONI A PROPOSITO DELLO SCARICARSI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si preoccupa di potersi scaricare nei pantaloni | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Si preoccupa di non riuscire a raggiungere il bagno in tempo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Si preoccupa di sentire male quando si scarica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Si preoccupa di dover usare il bagno a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Si preoccupa di potersi scaricare nei pantaloni a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **PREOCCUPAZIONI RIGUARDO I DOLORI ADDOMINALI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si preoccupa dei dolori di pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Si preoccupa di avere mal di pancia a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **MEDICINE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per lui/lei prendere le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dimentica di prendere le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. È difficile per lui/lei inghiottire le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Non gli/le piace dover prendere continuamente medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **COMUNICAZIONE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per lui/lei dire ai medici e al personale sanitario come si sente | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. È difficile per lui/lei fare domande ai medici e al personale sanitario | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. È difficile per lui/lei spiegare la sua malattia agli altri | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. È difficile per lui/lei spiegare la sua malattia ai suoi amici | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. È difficile per lui/lei parlare della sua malattia con i suoi genitori | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

ID# _____

Data:_____

# PedsQL™

## Modulo sui sintomi gastrointestinali

Versione 3.0

**RAGAZZINI** (età **8-12**)

**ISTRUZIONI**

Nelle pagine seguenti trovi una lista di cose che potrebbero essere un problema per te.
Facci sapere, per favore, **quanto** ciascuna è stata **problematica** per te durante **il mese passato** segnando:

| | |
|---|---|
| **0** | se non è **mai** stato un problema |
| **1** | se non è **quasi mai** stato un problema |
| **2** | se è stato **qualche volta** un problema |
| **3** | se è stato **spesso** un problema |
| **4** | se è stato **quasi sempre** un problema |

Non ci sono risposte giuste o sbagliate.
Se non capisci una domanda, chiedi per essere aiutato.

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per te …*

| **DOLORI ADDOMINALI (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sento dolore o male alla pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ho dolori allo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Mi fa male la pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Mi sveglio di notte per il mal di pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Sento lo stomaco chiuso | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ho lo stomaco scombussolato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **FASTIDIO ALLO STOMACO QUANDO MANGIO *(problemi di ….)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Quando mangio mi viene da vomitare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Quando mangio il mio stomaco sta male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Quando mangio mi fa male lo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Quando mangio sento un peso allo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Mi sento subito pieno/a non appena comincio a mangiare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **LIMITAZIONI NELL'ASSUNZIONE DI CIBI E BEVANDE *(problemi di ….)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Non posso mangiare alcuni cibi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Non posso bere alcune bevande | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Non sono in grado di mangiare ciò che voglio | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Non sono in grado di bere ciò che voglio | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Non posso mangiare alcuni cibi perché mi fanno stare male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Non posso mangiare i cibi che i miei amici mangiano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **DIFFICOLTÀ A INGHIOTTIRE *(problemi di ….)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per me inghiottire il cibo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Fa male quando inghiotto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Il cibo si blocca andando giù | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per te …*

| **BRUCIORE DI STOMACO E REFLUSSO (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ho una sensazione di bruciore in gola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ho dolore o male al petto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Faccio molti rutti | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Il cibo mi risale in bocca dopo aver mangiato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **NAUSEA E VOMITO (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Mi viene da vomitare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Mi viene da vomitare quando mangio | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Mi viene da vomitare dopo aver mangiato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Io vomito | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **GAS E GONFIORE (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sento che la mia pancia è piena di aria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sento lo stomaco molto pieno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Il mio stomaco diventa grande e duro | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ho un sacco di aria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Faccio un sacco di puzze | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. La mia pancia brontola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. La mia pancia fa rumori | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per te …*

| **STITICHEZZA (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Mi sento ancora pieno/a dopo essermi scaricato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dopo essermi scaricato/a, mi sento come se non avessi finito | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Quando mi scarico mi sento come se non riuscissi a fare tutte le feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Mi fa male quando mi scarico | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Le mie feci sono dure | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Le mie feci hanno la forma di pallini (feci caprine) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Devo spingere molto per riuscire a scaricarmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Le mie feci si bloccano quando cerco di farle uscire | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Mi fa male il sedere dopo essermi scaricato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Ci vuole molto tempo perché le feci escano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Devo fare molta fatica per far uscire le feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Non voglio scaricarmi perché mi fa male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Passo un sacco di tempo sul water per scaricarmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Mi fa male la pancia quando mi scarico | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **SANGUE NELLE FECI (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. C'è sangue sulla carta igienica dopo che mi sono scaricato/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. C'è sangue nelle mie feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **DIARREA (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ho bisogno di essere vicino al bagno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Devo correre in bagno quando devo scaricarmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Mi sembra di essere sempre in bagno per scaricarmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Mi sveglio di notte per scaricarmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Le mie feci sono liquide | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Mi capita di scaricarmi nelle mutande | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Devo scaricarmi spesso | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per te …*

| **PREOCCUPAZIONI A PROPOSITO DELLO SCARICARSI (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Mi preoccupo di potermi scaricare nei pantaloni | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Mi preoccupo di non riuscire a raggiungere il bagno in tempo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Mi preoccupo di sentire male quando mi scarico | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Mi preoccupo di dover usare il bagno a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Mi preoccupo di potermi scaricare nei pantaloni a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **PREOCCUPAZIONI RIGUARDO I DOLORI ADDOMINALI (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Mi preoccupo dei miei dolori di pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Mi preoccupo di avere dolori di pancia a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **MEDICINE (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per me prendere le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dimentico di prendere le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. È difficile per me inghiottire le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Non mi piace dover prendere continuamente medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **COMUNICAZIONE (*problemi di ….*)** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi mai** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per me dire ai medici e al personale sanitario come mi sento | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. È difficile per me fare domande ai medici e al personale sanitario | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. È difficile per me spiegare la mia malattia agli altri | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. È difficile per me spiegare la mia malattia ai miei amici | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. È difficile per me parlare della mia malattia con i miei genitori | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |


Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

ID# _____

Data:_____

# PedsQL™

## Modulo sui sintomi gastrointestinali

Versione 3.0

**GENITORI** di **RAGAZZINI** (età **8-12**)

**ISTRUZIONI**

Nelle pagine seguenti trovi una lista di cose che potrebbero essere un problema per **tuo/a figlio/a**.
Facci sapere, per favore, **quanto** ciascuna è stata **problematica** per **tuo/a figlio/a** durante **il mese passato** segnando:

| | |
|---|---|
| **0** | se non è **mai** stato un problema |
| **1** | se non è **quasi mai** stato un problema |
| **2** | se è stato **qualche volta** un problema |
| **3** | se è stato **spesso** un problema |
| **4** | se è stato **quasi sempre** un problema |

Non ci sono risposte giuste o sbagliate.
Se non capisci una domanda, chiedi per essere aiutato.

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **DOLORI ADDOMINALI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sente dolore o male alla pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ha dolori allo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gli/le fa male la pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Si sveglia di notte per il mal di pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Sente lo stomaco chiuso | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ha lo stomaco scombussolato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **FASTIDIO ALLO STOMACO QUANDO MANGIA** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Quando mangia gli/le viene da vomitare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Quando mangia il suo stomaco sta male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Quando mangia gli/le fa male lo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Quando mangia sente un peso allo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Si sente subito pieno/a non appena comincia a mangiare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **LIMITAZIONI NELL'ASSUNZIONE DI CIBI E BEVANDE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Non può mangiare alcuni cibi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Non può bere alcune bevande | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Non è in grado di mangiare ciò che vuole | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Non è in grado di bere ciò che vuole | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Non può mangiare alcuni cibi perché lo/la fanno stare male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Non può mangiare i cibi che i suoi amici mangiano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **DIFFICOLTÀ A INGHIOTTIRE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per lui/lei inghiottire il cibo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Gli/le fa male quando inghiotte | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Il cibo gli/le si blocca andando giù | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **BRUCIORE DI STOMACO E REFLUSSO** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ha una sensazione di bruciore in gola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ha dolore o male al petto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Fa molti rutti | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Il cibo gli/le risale in bocca dopo aver mangiato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **NAUSEA E VOMITO** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Gli/le viene da vomitare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Gli/le viene da vomitare quando mangia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gli/le viene da vomitare dopo aver mangiato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Vomita | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **GAS E GONFIORE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sente che la sua pancia è piena di aria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sente lo stomaco molto pieno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Il suo stomaco diventa grande e duro | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ha un sacco di aria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Fa un sacco di puzze | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. La sua pancia brontola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. La sua pancia fa rumori | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **STITICHEZZA** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si sente ancora pieno/a dopo essersi scaricato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dopo aver essersi scaricato/a, si sente come se non avesse finito | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Quando si scarica si sente come se non riuscisse a fare tutte le feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Gli/le fa male quando si scarica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Le sue feci sono dure | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Le sue feci hanno la forma di pallini (feci caprine) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Deve spingere molto per riuscire a scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Le sue feci si bloccano quando cerca di farle uscire | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Gli/le fa male il sedere dopo essersi scaricato/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10.Ci vuole molto tempo perché le feci escano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Deve fare molta fatica per far uscire le feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Non vuole scaricarsi perché gli/le fa male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Passa un sacco di tempo sul water per scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Gli/le fa male la pancia quando si scarica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **SANGUE NELLE FECI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. C'è sangue sulla carta igienica dopo che si è scaricato/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. C'è sangue nelle sue feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **DIARREA** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ha bisogno di essere vicino al bagno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Deve correre in bagno quando deve scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gli/le sembra di essere sempre in bagno per scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Si sveglia di notte per andare a scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Le sue feci sono liquide | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Gli/le capita di scaricarsi nelle mutande | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Deve andare spesso a scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **PREOCCUPAZIONI A PROPOSITO DELLO SCARICARSI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si preoccupa di potersi scaricare nei pantaloni | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Si preoccupa di non riuscire a raggiungere il bagno in tempo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Si preoccupa di sentire male quando si scarica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Si preoccupa di dover usare il bagno a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Si preoccupa di potersi scaricare nei pantaloni a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **PREOCCUPAZIONI RIGUARDO I DOLORI ADDOMINALI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si preoccupa dei dolori di pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Si preoccupa di avere mal di pancia a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **MEDICINE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per lui/lei prendere le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dimentica di prendere le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. È difficile per lui/lei inghiottire le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Non gli/le piace dover prendere continuamente medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **COMUNICAZIONE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per lui/lei dire ai medici e al personale sanitario come si sente | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. È difficile per lui/lei fare domande ai medici e al personale sanitario | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. È difficile per lui/lei spiegare la sua malattia agli altri | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. È difficile per lui/lei spiegare la sua malattia ai suoi amici | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. È difficile per lui/lei parlare della sua malattia con i suoi genitori | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

ID# _____

Data:_____

# PedsQL™

## Modulo sui sintomi gastrointestinali

Versione 3.0

**BAMBINI** (età **5-7**)

Istruzioni per l'intervistatore:

***Sto per farti alcune domande sulle cose che potrebbero essere un problema per alcuni bambini. Io desidero sapere quanto ciascuna di queste cose è stata problematica per te.***

Mostrate al bambino il cartello e indicate le risposte mano a mano che le leggete.

***Se <u>non è per niente</u> un problema per te, indica la faccina sorridente.***

***Se <u>qualche volta</u> è un problema per te, indica la faccina al centro.***

***Se per te è <u>molto un problema</u>, indica la faccina col sorriso all'ingiù.***

***Io leggerò ogni domanda. Tu indica una faccina per mostrarmi quanto il problema è grosso o piccolo per te. Proviamo con un esempio.***

| | Per niente | Qualche volta | Molto |
|---|---|---|---|
| **È difficile per te schioccare le dita** | ☺ | 😐 | ☹ |

Chiedere al bambino di schioccare le dita per capire se la risposta data è corretta o meno. Ripetete la domanda se il bambino dà una risposta diversa rispetto all'azione che ha compiuto.

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

***Pensa a come ti sei sentito/a nelle ultime settimane. Ascolta per favore attentamente ogni domanda e dimmi quanto ogni cosa è stata un problema per te.***

Dopo aver letto ciascuna frase, mostrate il cartello. Se il bambino esita o sembra non aver capito cosa deve rispondere, leggete le opzioni di risposta mentre indicate le faccine.

| **DOLORI ADDOMINALI** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. Senti dolore alla pancia | 0 | 2 | 4 |
| 2. Hai dolori alla pancia | 0 | 2 | 4 |
| 3. Ti fa male la pancia | 0 | 2 | 4 |
| 4. Ti svegli di notte per il mal di pancia | 0 | 2 | 4 |
| 5. Senti lo stomaco chiuso | 0 | 2 | 4 |
| 6. Hai la pancia sottosopra | 0 | 2 | 4 |

| **FASTIDIO ALLO STOMACO QUANDO MANGI** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. Quando mangi ti viene da vomitare | 0 | 2 | 4 |
| 2. Quando mangi la tua pancia sta male | 0 | 2 | 4 |
| 3. Quando mangi ti fa male la pancia | 0 | 2 | 4 |
| 4. Quando mangi senti un peso alla pancia | 0 | 2 | 4 |
| 5. Ti senti subito pieno/a non appena cominci a mangiare | 0 | 2 | 4 |

| **LIMITAZIONE NELL'ASSUNZIONE DI CIBI E BEVANDE** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. Non puoi a mangiare alcuni cibi | 0 | 2 | 4 |
| 2. Non puoi a bere alcune bevande | 0 | 2 | 4 |
| 3. Non puoi a mangiare ciò che vuoi | 0 | 2 | 4 |
| 4. Non puoi a bere ciò che vuoi | 0 | 2 | 4 |
| 5. Non puoi mangiare alcuni cibi perché ti fanno vomitare | 0 | 2 | 4 |
| 6. Non puoi mangiare i cibi che i tuoi amici mangiano | | | |

| **DIFFICOLTÀ A INGHIOTTIRE** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. È difficile per te inghiottire il cibo | 0 | 2 | 4 |
| 2. Ti fa male quando inghiotti | 0 | 2 | 4 |
| 3. Il cibo si blocca andando giù | 0 | 2 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

***Pensa a come ti sei sentito/a nelle ultime settimane....***

| **BRUCIORE DI STOMACO E REFLUSSO** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. Ti capita di avere una sensazione di bruciore in gola | 0 | 2 | 4 |
| 2. Hai dolore o male al petto | 0 | 2 | 4 |
| 3. Fai molti rutti | 0 | 2 | 4 |
| 4. Il cibo ti risale in bocca dopo aver mangiato | 0 | 2 | 4 |

| **NAUSEA E VOMITO** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. Ti viene da vomitare | 0 | 2 | 4 |
| 2. Ti viene da vomitare quando mangi | 0 | 2 | 4 |
| 3. Ti viene da vomitare dopo aver mangiato | 0 | 2 | 4 |
| 4. Vomiti | 0 | 2 | 4 |

| **GAS E GONFIORE** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. La tua pancia sembra piena di aria | 0 | 2 | 4 |
| 2. La tua pancia sembra molto piena | 0 | 2 | 4 |
| 3. La tua pancia diventa grande e dura | 0 | 2 | 4 |
| 4. Hai un sacco di aria | 0 | 2 | 4 |
| 5. Fai un sacco di puzze | 0 | 2 | 4 |
| 6. La tua pancia brontola | 0 | 2 | 4 |
| 7. La tua pancia fa rumori | 0 | 2 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

***Pensa a come ti sei sentito/a nelle ultime settimane....***

| **STITICHEZZA** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. Ti senti ancora pieno/a dopo aver fatto la cacca | 0 | 2 | 4 |
| 2. Dopo aver fatto la cacca, ti senti come se non avessi finito | 0 | 2 | 4 |
| 3. Quando fai la cacca ti senti come se non riuscissi a farla tutta | 0 | 2 | 4 |
| 4. Ti fa male quando fai la cacca | 0 | 2 | 4 |
| 5. La tua cacca è dura | 0 | 2 | 4 |
| 6. La tua cacca è tutta a pallini (feci caprine) | 0 | 2 | 4 |
| 7. Devi spingere molto per riuscire a fare la cacca | 0 | 2 | 4 |
| 8. La tua cacca si blocca quando cerchi di farla uscire | 0 | 2 | 4 |
| 9. Ti fa male il sedere dopo aver fatto la cacca | 0 | 2 | 4 |
| 10. Ci vuole molto tempo perché la cacca esca | 0 | 2 | 4 |
| 11. Devi fare molta fatica per far uscire la cacca | 0 | 2 | 4 |
| 12. Non vuoi fare la cacca perché ti fa male | 0 | 2 | 4 |
| 13. Passi un sacco di tempo in bagno per fare la cacca | 0 | 2 | 4 |
| 14. Ti fa male la pancia quando fai la cacca | 0 | 2 | 4 |

| **SANGUE NELLE FECI** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. C'è sangue sulla carta igienica dopo che hai fatto la cacca | 0 | 2 | 4 |
| 2. C'è sangue nella tua cacca | 0 | 2 | 4 |

| **DIARREA** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. Hai bisogno di essere vicino al water | 0 | 2 | 4 |
| 2. Devi correre sul water quando devi fare la cacca | 0 | 2 | 4 |
| 3.Ti sembra di essere sempre in bagno per fare la cacca | 0 | 2 | 4 |
| 4. Ti svegli di notte per fare la cacca | 0 | 2 | 4 |
| 5. La tua cacca è liquida | 0 | 2 | 4 |
| 6. Ti capita di fare la cacca nelle mutande | 0 | 2 | 4 |
| 7. Devi andare spesso a fare la cacca | 0 | 2 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

***Pensa a come ti sei sentito/a nelle ultime settimane....***

| **PREOCCUPAZIONI A PROPOSITO DELLO SCARICARSI** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. Ti preoccupi di poter fare la cacca nei pantaloni | 0 | 2 | 4 |
| 2. Ti preoccupi di non riuscire ad arrivare sul water in tempo | 0 | 2 | 4 |
| 3. Ti preoccupi di sentire male quando fai la cacca | 0 | 2 | 4 |
| 4. Ti preoccupi di dover usare il water a scuola | 0 | 2 | 4 |
| 5. Ti preoccupi di poter fare la cacca nei pantaloni a scuola | 0 | 2 | 4 |

| **PREOCCUPAZIONI RIGUARDO IL MAL DI PANCIA** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. Ti preoccupi dei tuoi mal di pancia | 0 | 2 | 4 |
| 2. Ti preoccupi di avere mal di pancia a scuola | 0 | 2 | 4 |

| **MEDICINE** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. È difficile per te prendere le medicine | 0 | 2 | 4 |
| 2. Dimentichi di prendere le medicine | 0 | 2 | 4 |
| 3. È difficile per te inghiottire le medicine | 0 | 2 | 4 |
| 4. Non ti piace dover prendere continuamente medicine | 0 | 2 | 4 |

| **COMUNICAZIONE** ***(problemi di…)*** | **Per niente** | **Qualche volta** | **Molto** |
|---|---|---|---|
| 1. È difficile per te dire ai dottori come ti senti | 0 | 2 | 4 |
| 2. È difficile per te fare domande ai dottori | 0 | 2 | 4 |
| 3. È difficile per te spiegare la tua malattia agli altri | 0 | 2 | 4 |
| 4. È difficile per te spiegare la tua malattia ai tuoi amici | 0 | 2 | 4 |
| 5. È difficile per te parlare della tua malattia con i tuoi genitori | 0 | 2 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

# *Qanto ciascuna cosa è stata problematica per te*?

Per niente

Qualche volta

Molto

Not to be reproduced without permission
Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

ID# _____

Data:_____

# PedsQL™

## Modulo sui sintomi gastrointestinali

Versione 3.0

**GENITORI** di **BAMBINI** (età **5-7**)

**ISTRUZIONI**

Nelle pagine seguenti trovi una lista di cose che potrebbero essere un problema per **tuo/a figlio/a**.
Facci sapere, per favore, **quanto** ciascuna è stata **problematica** per **tuo/a figlio/a** durante **il mese passato** segnando:

| | |
|---|---|
| **0** | se non è **mai** stato un problema |
| **1** | se non è **quasi mai** stato un problema |
| **2** | se è stato **qualche volta** un problema |
| **3** | se è stato **spesso** un problema |
| **4** | se è stato **quasi sempre** un problema |

Non ci sono risposte giuste o sbagliate.
Se non capisci una domanda, chiedi per essere aiutato.

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **DOLORI ADDOMINALI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sente dolore o male alla pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ha dolori allo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gli/le fa male la pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Si sveglia di notte per il mal di pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Sente lo stomaco chiuso | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ha lo stomaco scombussolato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **FASTIDIO ALLO STOMACO QUANDO MANGIA** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Quando mangia gli/le viene da vomitare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Quando mangia il suo stomaco sta male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Quando mangia gli/le fa male lo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Quando mangia sente un peso allo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Si sente subito pieno/a non appena comincia a mangiare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **LIMITAZIONI NELL'ASSUNZIONE DI CIBI E BEVANDE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Non può mangiare alcuni cibi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Non può bere alcune bevande | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Non è in grado di mangiare ciò che vuole | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Non è in grado di bere ciò che vuole | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Non può mangiare alcuni cibi perché lo/la fanno stare male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Non può mangiare i cibi che i suoi amici mangiano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **DIFFICOLTÀ A INGHIOTTIRE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per lui/lei inghiottire il cibo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Gli/le fa male quando inghiotte | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Il cibo gli/le si blocca andando giù | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **BRUCIORE DI STOMACO E REFLUSSO** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ha una sensazione di bruciore in gola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ha dolore o male al petto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Fa molti rutti | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Il cibo gli/le risale in bocca dopo aver mangiato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **NAUSEA E VOMITO** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Gli/le viene da vomitare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Gli/le viene da vomitare quando mangia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gli/le viene da vomitare dopo aver mangiato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Vomita | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **GAS E GONFIORE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sente che la sua pancia è piena di aria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sente lo stomaco molto pieno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Il suo stomaco diventa grande e duro | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ha un sacco di aria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Fa un sacco di puzze | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. La sua pancia brontola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. La sua pancia fa rumori | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **STITICHEZZA** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si sente ancora pieno/a dopo essersi scaricato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dopo aver essersi scaricato/a, si sente come se non avesse finito | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Quando si scarica si sente come se non riuscisse a fare tutte le feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Gli/le fa male quando si scarica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Le sue feci sono dure | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Le sue feci hanno la forma di pallini (feci caprine) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Deve spingere molto per riuscire a scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Le sue feci si bloccano quando cerca di farle uscire | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Gli/le fa male il sedere dopo essersi scaricato/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Ci vuole molto tempo perché le feci escano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Deve fare molta fatica per far uscire le feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Non vuole scaricarsi perché gli/le fa male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Passa un sacco di tempo sul water per scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Gli/le fa male la pancia quando si scarica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **SANGUE NELLE FECI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. C'è sangue sulla carta igienica dopo che si è scaricato/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. C'è sangue nelle sue feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **DIARREA** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ha bisogno di essere vicino al bagno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Deve correre in bagno quando deve scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gli/le sembra di essere sempre in bagno per scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Si sveglia di notte per scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Le sue feci sono liquide | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Gli/le capita di scaricarsi nelle mutande | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Deve andare spesso a scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **PREOCCUPAZIONI A PROPOSITO DELLO SCARICARSI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si preoccupa di potersi scaricare nei pantaloni | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Si preoccupa di non riuscire a raggiungere il bagno in tempo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Si preoccupa di sentire male quando si scarica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Si preoccupa di dover usare il bagno a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Si preoccupa di potersi scaricare nei pantaloni a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **PREOCCUPAZIONI RIGUARDO I DOLORI ADDOMINALI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si preoccupa dei dolori di pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Si preoccupa di avere mal di pancia a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **MEDICINE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per lui/lei prendere le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dimentica di prendere le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. È difficile per lui/lei inghiottire le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Non gli/le piace dover prendere continuamente medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **COMUNICAZIONE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per lui/lei dire ai medici e al personale sanitario come si sente | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. È difficile per lui/lei fare domande ai medici e al personale sanitario | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. È difficile per lui/lei spiegare la sua malattia agli altri | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. È difficile per lui/lei spiegare la sua malattia ai suoi amici | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. È difficile per lui/lei parlare della sua malattia con i suoi genitori | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

ID# _____

Data:_____

# PedsQL™

## Modulo sui sintomi gastrointestinali

Versione 3.0

**GENITORI** di **BAMBINI** (età **2-4**)

**ISTRUZIONI**

Nelle pagine seguenti trovi una lista di cose che potrebbero essere un problema per **tuo/a figlio/a**.
Facci sapere, per favore, **quanto** ciascuna è stata **problematica** per **tuo/a figlio/a** durante **il mese passato** segnando:

| | |
|---|---|
| **0** | se non è **mai** stato un problema |
| **1** | se non è **quasi mai** stato un problema |
| **2** | se è stato **qualche volta** un problema |
| **3** | se è stato **spesso** un problema |
| **4** | se è stato **quasi sempre** un problema |

Non ci sono risposte giuste o sbagliate.
Se non capisci una domanda, chiedi per essere aiutato.

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **DOLORI ADDOMINALI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sente dolore o male alla pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ha dolori allo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gli/le fa male la pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Si sveglia di notte per il mal di pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Sente lo stomaco chiuso | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ha lo stomaco scombussolato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **FASTIDIO ALLO STOMACO QUANDO MANGIA** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Quando mangia gli/ viene da vomitare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Quando mangia il suo stomaco sta male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Quando mangia gli/le fa male lo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Quando mangia sente un peso allo stomaco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Si sente subito pieno/a non appena comincia a mangiare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **LIMITAZIONI NELL'ASSUNZIONE DI CIBI E BEVANDE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Non può mangiare alcuni cibi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Non può bere alcune bevande | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Non è in grado di mangiare ciò che vuole | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Non è in grado di bere ciò che vuole | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Non può mangiare alcuni cibi perché lo/la fanno stare male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Non può mangiare i cibi che i suoi amici mangiano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **DIFFICOLTÀ A INGHIOTTIRE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per lui/lei inghiottire il cibo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Gli/le fa male quando inghiotte | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Il cibo gli/le si blocca andando giù | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **BRUCIORE DI STOMACO E REFLUSSO** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ha una sensazione di bruciore in gola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ha dolore o male al petto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Fa molti rutti | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Il cibo gli/le risale in bocca dopo aver mangiato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **NAUSEA E VOMITO** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Gli/le viene da vomitare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Gli/le viene da vomitare quando mangia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gli/le viene da vomitare dopo aver mangiato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Vomita | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **GAS E GONFIORE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sente che la sua pancia è piena di aria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sente lo stomaco molto pieno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Il suo stomaco diventa grande e duro | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ha un sacco di aria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Fa un sacco di puzze | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. La sua pancia brontola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. La sua pancia fa rumori | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **STITICHEZZA** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si sente ancora pieno/a dopo essersi scaricato | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dopo aver essersi scaricato/a, si sente come se non avesse finito | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Quando si scarica si sente come se non riuscisse a fare tutte le feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Gli/le fa male quando si scarica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Le sue feci sono dure | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Le sue feci hanno la forma di pallini (feci caprine) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Deve spingere molto per riuscire a scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Le sue feci si bloccano quando cerca di farle uscire | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Gli/le fa male il sedere dopo essersi scaricato/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Ci vuole molto tempo perché le feci escano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Deve fare molta fatica per far uscire le feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Non vuole scaricarsi perché gli/le fa male | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Passa un sacco di tempo sul water per scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Gli/le fa male la pancia quando si scarica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **SANGUE NELLE FECI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. C'è sangue sulla carta igienica dopo che si è scaricato/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. C'è sangue nelle sue feci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **DIARREA** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ha bisogno di essere vicino al bagno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Deve correre in bagno quando deve scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gli/le sembra di essere sempre in bagno per scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Si sveglia di notte per scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Le sue feci sono liquide | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Gli/le capita di scaricarsi nelle mutande | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Deve andare spesso a scaricarsi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

*Nell'**ultimo mese** trascorso, quanto è stato **problematico** per tuo/a figlio/a …*

| **PREOCCUPAZIONI A PROPOSITO DELLO SCARICARSI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si preoccupa di potersi scaricare nei pantaloni | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Si preoccupa di non riuscire a raggiungere il bagno in tempo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Si preoccupa di sentire male quando si scarica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Si preoccupa di dover usare il bagno a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Si preoccupa di potersi scaricare nei pantaloni a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **PREOCCUPAZIONI RIGUARDO I DOLORI ADDOMINALI** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si preoccupa dei dolori di pancia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Si preoccupa di avere mal di pancia a scuola | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **MEDICINE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per lui/lei prendere le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dimentica di prendere le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. È difficile per lui/lei inghiottire le medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Non gli/le piace dover prendere continuamente medicine | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **COMUNICAZIONE** ***(problemi di…)*** | **Mai** | **Quasi mai** | **Qualche volta** | **Spesso** | **Quasi sempre** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. È difficile per lui/lei dire ai medici e al personale sanitario come si sente | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. È difficile per lui/lei fare domande ai medici e al personale sanitario | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. È difficile per lui/lei spiegare la sua malattia agli altri | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. È difficile per lui/lei spiegare la sua malattia ai suoi amici | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. È difficile per lui/lei parlare della sua malattia con i suoi genitori | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

 Not to be reproduced without permission Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved

## Allegato II: IMPACT-III

# IMPACT-III

## Italiano/Italian-Italia/Italy

**QUESTIONARIO SULLA QUALITA' DELLA VITA PER BAMBINI E RAGAZZI CON UNA MALATTIA INFIAMMATORIA CRONICA INTESTINALE**

## Istruzioni

Qui sotto troverai un questionario che contiene 35 domande per bambini che hanno una **malattia infiammatoria cronica intestinale (malattia di Crohn o colite ulcerosa)**.

Le domande riguardano la tua vita con una malattia infiammatoria cronica intestinale.

Alcune domande ad esempio riguardano i dolori che puoi avere, altre le sensazioni o le preoccupazioni che puoi provare. Dopo ciascuna domanda vedrai dei quadratini che corrispondono a cinque possibili risposte.

Sei pregato di mettere **una crocetta nel quadratino che meglio corrisponde alla tua risposta.**

Ad esempio :

**La domanda è :** Quanta paura hai delle tigri?

| ☐ | ☐ | ☐ | ☒ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Per niente paura | Un pò paura | Abbastanza paura | Paura | Molta paura |

Così, questa persona ha **paura** delle tigri.

| ☐ | ☒ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Per niente paura | Un pò paura | Abbastanza paura | Paura | Molta paura |

Questa persona ha **un pò paura** delle tigri.

Per favore, rispondi **a tutte le domande**! Se non capisci una domanda, chiedi aiuto a qualcuno.

Buona fortuna per la compilazione del questionairo e .....grazie in anticipo per il tuo impegno!

Copyright © 2002 by Pediatric Inflammatory Bowel Disease Working Group on Quality of Life
Non riproducible interamente o in parte senza il permesso scritto degli autori. Tutti i diritti riservati.
Contact: Dr. Anthony Otley - impact@iwk.nshealth.ca
Version: July 08

| **Domanda 1.** | Quanto ti ha fatto male la pancia nelle ultime due settimane? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Per niente | Quasi per niente male | Abbastanza male | Molto male | Moltissimo male |

| **Domanda 2.** | Ti dà fastidio prendere medicine o pasticche? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Per niente | Un pò fastidio | Abbastanza fastidio | Molto fastidio | Moltissimo fastidio |

| **Domanda 3.** | Quante volte la malattia infiammatoria cronica intestinale ti ha impedito di mangiare ciò che desideravi nelle ultime due settimane? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

| **Domanda 4.** | Quanto ti sei preoccupato di avere una ricaduta (aumento dei sintomi) nelle ultime due settimane? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

| **Domanda 5.** | Quanto ti dà fastidio avere una malattia che non va via? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Per niente | Un pò fastidio | Abbastanza fastidio | Molto fastidio | Moltissimo fastidio |

Copyright © 2002 by Pediatric Inflammatory Bowel Disease Working Group on Quality of Life
July 2008

| **Domanda 6.** | Quanta energia hai avuto nelle ultime due settimane? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Moltissima energia | Molta energia | Abbastanza energia | Poca energia | Nessuna energia |

| **Domanda 7.** | Come ti senti riguardo al tuo peso? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Sono contentissimo del mio peso | Sono contento del mio peso | Non sono nè contento nè scontento del mio peso | Sono scontento del mio peso | Sono terribilmente scontento del mio peso |

| **Domanda 8.** | Che effetto ha avuto la malattia infiammatoria cronica intestinale sulla tua famiglia? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| L'effetto è stato grandioso | L'effetto è stato buono | Non ha influenzato la nostra famiglia | L'effetto è stato brutto | L'effetto è stato terribile |

| **Domanda 9.** | Quante volte ti è capitato di rinunciare a qualcosa (hobby, gioco, feste) a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale nelle ultime due settimane? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

| **Domanda 10.** | Quanto spesso sei stato disturbato dalla diarrea nelle ultime due settimane? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

Copyright © 2002 by Pediatric Inflammatory Bowel Disease Working Group on Quality of Life

| | |
|---|---|
| **Domanda 11.** | Quanto volte ti preoccupi dei problemi di salute che potresti avere in futuro? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

| | |
|---|---|
| **Domanda 12.** | Quante volte pensi che è ingiusto che tu abbia una malattia infiammatoria cronica intestinale? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

| | |
|---|---|
| **Domanda 13.** | Durante le ultime due settimane, ti è capitato di provare rabbia per il fatto di avere una malattia infiammatoria cronica intestinale? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

| | |
|---|---|
| **Domanda 14.** | Pensi che ti siano imposte troppe regole o limiti a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

| | |
|---|---|
| **Domanda 15.** | Come ti senti circa il tuo aspetto? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Io penso di avere un aspetto magnifico | Penso di avere un buon aspetto | Penso di avere un aspetto nè buono né cattivo | Penso di avere un cattivo aspetto | Penso di avere un aspetto terribile |

Copyright © 2002 by Pediatric Inflammatory Bowel Disease Working Group on Quality of Life

| **Domanda 16.** | Sei imbarazzato a causa della condizione del tuo intestino? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Per niente | Un pò imbarazzato | Abbastanza imbarazzato | Molto imbarazzato | Estremamente imbarazzato |

| **Domanda 17.** | Ti sei divertito durante le ultime due settimane? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Molto spesso | Spesso | Qualche volta | Raramente | Mai |

| **Domanda 18.** | E' più difficile farsi degli amici a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Per niente difficile | Un pò difficile | Abbastanza difficile | Molto difficile | Estremamente difficile |

| **Domanda 19.** | Quanto volte ti preoccupi di avere sangue nelle feci? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

| **Domanda 20.** | Sei preoccupato di non poter avere il ragazzo o la ragazza a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Per niente preoccupato | Un pò preoccupato | Abbastanza preoccupato | Molto preoccupato | Estremamente preoccupato |

Copyright © 2002 by Pediatric Inflammatory Bowel Disease Working Group on Quality of Life

| | |
|---|---|
| **Domanda 21.** | Quanto spesso ti è capitato di avere nausea nelle ultime due settimane? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

| | |
|---|---|
| **Domanda 22.** | Come ti senti riguardo agli esami medici che devi fare ? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Non ci penso | Ci penso pochissimo | Ci penso un pò | Ci penso molto | Li odio |

| | |
|---|---|
| **Domanda 23.** | Gli altri bambini ti hanno fatto atti di prepotenza o ti hanno escluso a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale o della cura che fai? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

| | |
|---|---|
| **Domanda 24.** | Quanto volte ti preoccupi di dover fare un'operazione? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

| | |
|---|---|
| **Domanda 25.** | Nelle ultime due settimane, quante volte hai avuto paura di non fare in tempo ad andare in bagno? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Molto spesso |

Copyright © 2002 by Pediatric Inflammatory Bowel Disease Working Group on Quality of Life

| **Domanda 26.** | Provi a tenere nascosta la malattia infiammatoria cronica intestinale alle altre persone? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| No, non ci provo affatto | Non ci provo molto | Ci provo un pò | Ci provo molto | Sì, ci provo moltissimo |

| **Domanda 27.** | La malattia infiammatoria cronica intestinale ti rende difficile viaggiare o andare in vacanza? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| No, non è difficile | Un pò difficile | Abbastanza difficile | Molto difficile | Sì, estremamente difficile |

| **Domanda 28.** | Come ti sei sentito durante le ultime due settimane? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Magnificamente | Bene | Nè bene nè male | Male | Terribilmente |

| **Domanda 29.** | Sei felice della tua vita? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Si, molto felice | Felice | Nè felice nè infelice | Infelice | Molto infelice |

| **Domanda 30.** | Credi che ci sia qualcuno con cui puoi parlare della malattia infiammatoria cronica intestinale? |
|---|---|

| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|
| Sempre | Spesso | Qualche volta | Raramente | Mai |

Copyright © 2002 by Pediatric Inflammatory Bowel Disease Working Group on Quality of Life

| | |
|---|---|
| **Domanda 31.** | Quante volte ti è capitato di non riuscire a trattenere gas intestinale nelle ultime due settimane? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ Mai | ☐ Raramente | ☐ Qualche volta | ☐ Spesso | ☐ Molto spesso |

| | |
|---|---|
| **Domanda 32.** | Quanto ti sei sentito stanco nelle ultime due settimane? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ Per niente stanco | ☐ Un pò stanco | ☐ Abbastanza stanco | ☐ Stanco | ☐ Molto stanco |

| | |
|---|---|
| **Domanda 33.** | Come ti senti a proposito della tua statura? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ Sono contentissimo della mia statura | ☐ Sono contento della mia statura | ☐ Non sono nè contento nè scontento della mia statura | ☐ Sono scontento della mia statura | ☐ Sono terribilmente scontento della mia statura |

| | |
|---|---|
| **Domanda 34.** | La malattia infiammatoria cronica intestinale ti permette di praticare sport nel modo in cui tu vorresti? |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ Mai | ☐ Raramente | ☐ Qualche volta | ☐ Spesso | ☐ Sempre |

| | |
|---|---|
| **Domanda 35.** | Nelle ultime due settimane quanto sei stato in grado di andare a scuola? ( se sei durante un' interruzione scolastica o vacanze estive, rispondi come se la scuola fosse aperta) |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ☐ Sempre | ☐ La maggior parte dei giorni | ☐ La metà dei giorni | ☐ Qualche giorno | ☐ Mai |

Copyright © 2002 by Pediatric Inflammatory Bowel Disease Working Group on Quality of Life

**Fine del questionario.**

Questo completa il questionario. Hai ancora qualcosa da aggiungere che ritieni importante riguardo all'avere una malattia infiammatoria cronica intestinale o hai altre osservazioni da fare? Prego scrivile qui sotto

_____

_____

_____

_____

_____

Copyright © 2002 by Pediatric Inflammatory Bowel Disease Working Group on Quality of Life