

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco-Vascolari*

*e Sanità Pubblica*

*Dipartimento di Medicina*

**Corso di laurea in infermieristica**

**PERCEZIONE DELLA QUALITÀ DELLA VITA  
IN PAZIENTI PEDIATRICI AFFETTI DA  
PATOLOGIA ONCOEMATOLOGICA: UNO  
STUDIO OSSERVAZIONALE TRASVERSALE**

RELATRICE: Prof.ssa Canova Cristina

CORRELATORI: Dott.ssa Rosato Isabella

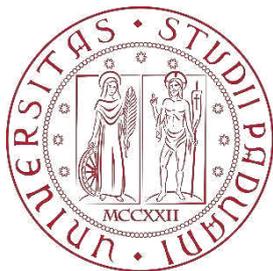
Dott. Mastria Andrea

LAUREANDA: Seguro Elena

MATRICOLA N. 2023277

ANNO ACCADEMICO 2022-2023





**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**  
*Scuola di Medicina e Chirurgia*  
*Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco-Vascolari*  
*e Sanità Pubblica*  
*Dipartimento di Medicina*  
**Corso di laurea in infermieristica**

**PERCEZIONE DELLA QUALITÀ DELLA VITA  
IN PAZIENTI PEDIATRICI AFFETTI DA  
PATOLOGIA ONCOEMATOLOGICA: UNO  
STUDIO OSSERVAZIONALE TRASVERSALE**

RELATRICE: Prof.ssa Canova Cristina

CORRELATORE: Dott.ssa Rosato Isabella

Dott. Mastria Andrea

LAUREANDA: Seguro Elena

MATRICOLA N. 2023277

ANNO ACCADEMICO 2022-2023



# ABSTRACT

**Introduzione:** ogni anno in Italia, si ammalano di tumore (linfomi e tumori solidi) o leucemia oltre 1400 bambini e oltre 800 adolescenti. Si stima che oggi in Italia ci siano più di 44.000 persone che hanno avuto un tumore da bambini e la loro età media è attualmente attorno ai 30 anni. Grazie ai progressi degli ultimi decenni circa l'80% dei malati guarisce. Negli ultimi anni si sono raggiunti eccellenti livelli di cura e di guarigione per le leucemie e i linfomi, ma rimangono ancora basse le guarigioni per i tumori cerebrali, i neuroblastomi e gli osteosarcomi (*Ministero della Salute, 15 febbraio 2022*).

**Obiettivi:** descrivere la qualità della vita dei pazienti pediatrici con cancro così come viene percepita da parte del bambino/ragazzo e come viene percepita da parte del genitore, descrivere eventuali differenze in base al genere del paziente, alla scuola frequentata e alla diagnosi dei pazienti.

**Materiali e metodi:** è stato condotto uno studio osservazionale trasversale presso le unità operative Day Hospital e Degenze dell'Oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedale Università Padova. La qualità della vita è stata misurata per mezzo del questionario Pediatric Quality of Life 3.0 modulo per il cancro (PedsQL Cancer 3.0) nella versione per bambini 8-12 anni, adolescenti 13-18 anni e nella versione per i relativi genitori. Sono stati inoltre raccolti alcuni dati sociodemografici.

**Risultati:** lo studio è stato condotto su 36 soggetti di età compresa tra 8 e 17 anni e i rispettivi genitori. Il valore mediano di qualità di vita dei pazienti è pari a 70 (64,81), mentre il valore mediano dei genitori è pari a 68 (59, 76).

**Discussione:** dalle analisi dei dati, risultano differenze statisticamente significative nelle stratificazioni per fascia d'età 8-12 anni tra genitori e figli, per il genere e il livello di scuola frequentata dai pazienti.

**Conclusioni:** i bambini e le famiglie richiedono una presa in carico globale e un'assistenza personalizzata per soddisfare i loro bisogni; è perciò necessario ricercare e di conseguenza attuare, interventi atti ad implementare l'assistenza infermieristica soprattutto in quelle dimensioni che sono risultate avere i più bassi livelli di qualità di vita.

**Key words:** Pediatria, PedsQL 3.0 cancro, Qualità della vita



# INDICE

<b>CAPITOLO I - INTRODUZIONE.....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 Patologia oncoematologica pediatrica: epidemiologia.....</b>	<b>3</b>
<b>1.2 La qualità della vita.....</b>	<b>4</b>
<b>1.3 Presa in carico del paziente oncologico pediatrico .....</b>	<b>5</b>
<b>1.4 Medicina di genere .....</b>	<b>6</b>
<b>CAPITOLO II - MATERIALI E METODI .....</b>	<b>9</b>
<b>2.1 Obiettivo dello studio .....</b>	<b>9</b>
<b>2.2 Disegno dello studio.....</b>	<b>9</b>
<b>2.3 Campionamento .....</b>	<b>9</b>
2.3.1 Criteri di inclusione.....	9
2.3.2 Criteri di esclusione .....	9
<b>2.4 Contesto di indagine .....</b>	<b>9</b>
<b>2.5 Strumenti per la raccolta dati .....</b>	<b>10</b>
<b>2.6 Metodologia d'indagine.....</b>	<b>10</b>
<b>2.7 Metodi statistici .....</b>	<b>11</b>
<b>CAPITOLO III - RISULTATI.....</b>	<b>13</b>
<b>3.1 Descrizione del campione .....</b>	<b>13</b>
<b>3.2 Qualità di vita (QoL).....</b>	<b>15</b>
<b>CAPITOLO IV - DISCUSSIONE .....</b>	<b>23</b>
<b>CAPITOLO V - CONCLUSIONI .....</b>	<b>27</b>
<b>5.1 Indicazioni per la pratica clinica.....</b>	<b>27</b>
<b>5.2 Indicazioni per la ricerca .....</b>	<b>28</b>
<b>5.3 Limiti dello studio.....</b>	<b>28</b>
<b>5.4 Ringraziamenti .....</b>	<b>28</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>29</b>
<b>SITOGRAFIA .....</b>	<b>31</b>
<b>ALLEGATI.....</b>	<b>33</b>



# CAPITOLO I

## INTRODUZIONE

### 1.1 Patologia oncoematologica pediatrica: epidemiologia

Il cancro nei bambini e negli adolescenti è una malattia curabile, ma continua a essere la principale causa di morte nei pazienti pediatrici, dopo le malattie infettive. A livello mondiale ogni anno a più di 400.000 bambini e adolescenti sotto i 20 anni viene diagnosticato un cancro. Circa l'80% dei malati pediatrici vive nei Paesi a basso reddito e l'80% di loro muore di cancro, perché non riceve una diagnosi corretta, né possibilità di cura. Più di 100.000 malati ogni anno potrebbero guarire se anche a loro fossero garantite una tempestiva diagnosi e l'accesso alle cure, al pari dei loro coetanei dei paesi più sviluppati.

Ogni anno in Italia, si ammalano di tumore (linfomi e tumori solidi) o leucemia oltre 1400 bambini e oltre 800 adolescenti. Si stima che oggi in Italia ci siano più di 44.000 persone che hanno avuto un tumore da bambini e la loro età media è attualmente attorno ai 30 anni. Grazie ai progressi degli ultimi decenni, circa l'80% dei malati guarisce. Negli ultimi anni si sono raggiunti eccellenti livelli di cura e di guarigione per le leucemie e i linfomi, ma rimangono ancora basse le guarigioni per i tumori cerebrali, i neuroblastomi e gli osteosarcomi (*Ministero della Salute, 15 febbraio 2022*).

I tumori più frequenti tra gli 0 e i 19 anni sono le leucemie acute, con circa 500 nuovi casi ogni anno, ovvero un terzo di tutte le nuove diagnosi; seguono, con 400 nuovi casi, i tumori cerebrali. Entrando più nel dettaglio, anche nella fascia d'età 0-14 anni la leucemia è il tumore più diffuso, in particolare la leucemia linfoblastica acuta (LLA). Secondi per frequenza sono i linfomi (16%), a cui seguono i tumori maligni del sistema nervoso centrale (13%), i tumori del sistema nervoso autonomo (8%), i sarcomi dei tessuti molli (7%), i tumori del rene (5%), delle ossa (5%). Se guardiamo agli adolescenti, quindi alla fascia di età tra i 15 e i 19 anni, le cose cambiano: i più frequenti sono i linfomi di Hodgkin (24%), seguono i tumori della tiroide (11%), le leucemie (11%), i tumori delle cellule germinali (10%), i linfomi non-Hodgkin (8%), i tumori del sistema nervoso centrale (7%), i sarcomi delle parti molli (6%) e i tumori dell'osso (5%) (*AIRC, 2021*).

## 1.2 La qualità della vita

Per qualità di vita si intende la misurazione soggettiva del senso di benessere e della capacità di un individuo di godersi la vita. Il concetto ha significati diversi per persone diverse e può evolversi nel tempo. Per alcuni individui implica autonomia, empowerment, capacità e scelta; per altri, sicurezza, integrazione sociale o libertà dallo stress o dalla malattia (National Cancer Institute)

Si comincia a parlare di qualità della vita (Quality of Life, QoL) in ambito medico nel 1948 quando, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), definì ufficialmente il concetto di salute come uno stato caratterizzato da un completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia o infermità. Perciò, a partire da questa definizione, si è data una sempre maggiore attenzione a tutti gli aspetti che non possono essere misurati attraverso mezzi tradizionali di indagine clinica e/o strumentale, mettendo invece in primo piano la centralità del paziente, il suo ruolo nella società e la sua soggettività.

La qualità della vita, quindi, è definita come la percezione di un individuo della propria posizione di vita nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui vive, in relazione agli obiettivi, aspettative, priorità e interessi. È un concetto di ampia portata influenzato in un modo complesso dallo stato di salute fisica di una persona, dallo stato psicologico, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dalle loro relazioni con caratteristiche salienti dell'ambiente (*WHOQOL Group, 1995*).

Il benessere in età pediatrica è un concetto multidimensionale: comprende il benessere fisico, emotivo, sociale e psicologico del bambino o dell'adolescente e della relativa famiglia, in quanto la patologia può impattare negativamente in egual misura in tutte queste sfere.

Anche la valutazione della qualità di vita del bambino dovrà essere multidimensionale, tenendo in considerazione le influenze della famiglia, della comunità e dell'ambiente in cui esso si trova, dal momento che essa è sensibile ai cambiamenti che avvengono durante lo sviluppo fisico e intellettuale del soggetto.

### **1.3 Presa in carico del paziente oncologico pediatrico**

Il paziente oncologico, vista la complessità e la traumaticità della patologia, si trova a dover affrontare emozioni negative come la paura relativa alle possibili complicanze, ai trattamenti e alle conseguenze della malattia.

Questo è il motivo per cui esso necessita di una presa in carico globale e multidisciplinare che veda integrato il lavoro di multiple figure professionali, presenti sia in regime ospedaliero che territoriale, al fine di garantire la continuità delle cure, in modo tale da identificare e valutare precocemente tutti i bisogni dell'assistito per sostenerlo durante tutte le fasi di malattia.

Nell'ambito pediatrico, la diade mamma-bambino, è da considerarsi come una singola entità, è quindi necessario analizzare e prendere in carico i bisogni di entrambe. È fondamentale inoltre valutare le necessità dell'intera famiglia, la quale, al momento della diagnosi, viene stravolta.

I genitori, trovandosi in una situazione di impotenza verso la situazione del figlio/a, possono manifestare depressione, sensi di colpa, ansia e incertezza per il percorso e per le scelte che si troveranno ad affrontare e per questo vanno sostenuti.

La comunicazione in ambito oncologico tra professionista sanitario, genitore e paziente è di fondamentale importanza in quanto è utile per la guida e la comprensione delle informazioni relative al percorso di cura, ma anche per dare supporto emotivo.

Una comunicazione efficace con il paziente, indipendentemente dall'età, porta anche ad avere una maggiore aderenza al trattamento e una maggiore accettazione dei cambiamenti, soprattutto a livello fisico come la perdita dei capelli, modificazioni del peso corporeo e/o presenza di cicatrici, caratteristici del trattamento a cui è sottoposto portandolo ad avere una qualità di vita migliore.

Secondo l'*European Standards of Care for Children with Cancer*, documento redatto a cura della European Society for Pediatric Oncology (SIOPE), il bambino ricoverato in ospedale per malattia oncologica dovrebbe godere dei seguenti diritti:

1. Coinvolgimento costante e continuo dei genitori: il bambino ha il diritto ad assistenza costante da parte dei genitori, essi svolgono un ruolo fondamentale nella terapia in quanto comprendono le sue emozioni e sono quindi in grado di gestirle e di ridurre lo stress che il bambino prova durante il trattamento.

2. Sistemazione adeguata per i genitori in ospedale: i genitori devono poter stare con il figlio in ogni momento, il reparto deve fornire le strutture adeguate.
3. Strutture ludiche ed educative: per mantenere un adeguato grado di normalità e per promuovere lo sviluppo sociale ed educativo del bambino, l'ospedale dovrebbe fornire spazi atti a svolgere attività scolastiche e spazi per attività ludiche.
4. Ambiente appropriato all'età: è molto importante che il bambino si trovi in un ambiente in cui vi siano bambini di pari età e stesso grado di sviluppo.
5. Il diritto ad un'informazione adeguata: le informazioni dovrebbero essere fornite usando un linguaggio semplice e appropriato tenendo conto del soggetto a cui sono rivolte.
6. Un team di cura multidisciplinare: le persone coinvolte nel percorso di cura del bambino comprendono, oltre a medici e infermieri, anche insegnanti, terapisti e psicologi.
7. Il diritto alla continuità delle cure: il bambino ha il diritto alla continuità delle cure durante l'intero percorso di terapia e di essere informato sui rischi della malattia e del trattamento a cui è sottoposto.
8. Il diritto alla privacy: è essenziale che la privacy dei bambini venga rispettata durante la loro permanenza in ambiente ospedaliero.
9. Rispetto dei diritti umani: differenze culturali, linguistiche ed etniche devono essere rispettate.

## **1.4 Medicina di genere**

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce il "genere" come il risultato di criteri costruiti su parametri sociali circa il comportamento, le azioni e i ruoli attribuiti ad un sesso e come elemento portante per la promozione della salute.

Pertanto, si definisce Medicina di genere lo studio dell'influenza delle differenze biologiche (definite dal sesso), sociodemografiche e culturali (definiti dal genere) sullo stato di salute e di malattia di ogni persona.

Si è reso necessario diffondere la medicina di genere in quanto, molte malattie comuni ad entrambi i generi, presentano incidenza, gravità e manifestazioni cliniche differenti; possono differire inoltre nella risposta alle terapie e nelle reazioni avverse.

In alcuni casi invece, malattie considerate solitamente del genere femminile, possono non essere riconosciute nel genere maschile e quindi sottostimate.

In ambito oncologico, differenze di genere sono alla base di alcuni tipi di tumore come quello prostatico e quello ovarico. Differenze però si possono constatare anche a livello di incidenza, aggressività e nella prognosi della malattia.

Lo studio EURO CARE-4 ha dimostrato un vantaggio e una maggiore sopravvivenza del genere femminile in diversi tipi di cancro come quello del colon-retto, del rene, il melanoma, linfoma di Hodgkin e non Hodgkin; le stesse invece, hanno una sopravvivenza minore per quanto riguarda il cancro alla vescica o la leucemia.

L'età al momento della diagnosi è il principale fattore favorevole per le donne, ma anche caratteristiche ormonali rivestono un ruolo nella migliore capacità delle donne di affrontare il cancro (<https://www.iss.it/eurocare-4>).



# **CAPITOLO II**

## **MATERIALI E METODI**

### **2.1 Obiettivo dello studio**

L'obiettivo dello studio è descrivere il fenomeno “qualità della vita” di bambini e ragazzi ricoverati (in regime ordinario o day hospital) presso l'unità operativa oncoematologia pediatrica, valutata dagli stessi e dai loro genitori, confrontare la percezione della qualità di vita da parte del bambino e del genitore ed esplorare eventuali differenze nella qualità della vita rispetto al genere dei pazienti, al livello di scuola frequentata e alla loro diagnosi.

### **2.2 Disegno dello studio**

Studio osservazionale trasversale monocentrico.

### **2.3 Campionamento**

#### **2.3.1 Criteri di inclusione**

Bambini e ragazzi affetti da patologia onco-ematologica (da 8 a 17 anni) ricoverati in regime ordinario o day hospital presso l'UOC Oncoematologia Pediatrica e relativi genitori che abbiano fornito il proprio assenso/consenso alla partecipazione allo studio.

#### **2.3.2 Criteri di esclusione**

Incapacità di comprendere la lingua italiana.

### **2.4 Contesto di indagine**

Unità operative di degenza e day hospital Oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedale Università Padova.

## **2.5 Strumenti per la raccolta dati**

Per la raccolta dati sono stati utilizzati questionari anonimi auto-compilati tramite smartphone inquadrando un codice QR che rimanda alla compilazione di una survey REDCap.

Nello specifico è stato utilizzato il questionario Pediatric Quality of Life 3.0 modulo per il cancro (PedsQL Cancer 3.0) nelle versioni per bambini 8-12 anni e adolescenti 13-18 e nelle versioni per i relativi genitori. Il questionario è composto da 27 item che comprendono 8 dimensioni: dolore e fastidio, nausea, ansia legata alla procedura, ansia legata al trattamento, preoccupazioni, funzioni cognitive, percezione dell'aspetto fisico e comunicazione (Allegato 2).

Ad ogni item del questionario è abbinata una scala Likert di accordo/disaccordo a 5 punti da 0 (mai) a 4 (quasi sempre), gli score ottenuti sono stati poi trasformati in un punteggio da 0 a 100 (0=100, 1= 75, 2=50, 3=25, 4=0). Un punteggio più alto corrisponde ad una qualità di vita migliore e alla presenza di meno sintomi o problemi (Allegato 3).

Una scheda raccolta dati sociodemografici è compilata a cura del genitore. La scheda è divisa in due parti: la prima, dedicata al bambino/ragazzo, comprendente gli item età, sesso, diagnosi e fase di malattia; la seconda parte più generale sulla composizione familiare, l'età dei familiari, il loro titolo di studio e la loro professione.

## **2.6 Metodologia d'indagine**

In accordo con le norme di buona pratica clinica e con la normativa in materia di protezione dei dati personali la riservatezza dei dati è stata garantita dalla compilazione del questionario in forma anonima, previa acquisizione del consenso alla partecipazione allo studio da parte del genitore e assenso da parte del paziente (Allegato 1).

I questionari vengono distribuiti e raccolti in modo da garantire l'anonimato di chi li compila e la partecipazione allo studio è stata volontaria.

Al fine di confrontare i risultati tra i genitori e il paziente, è stata data indicazione agli stessi di inserire un codice alfanumerico, scritto nel cartoncino che riporta il codice QR da inquadrare per compilare il questionario, nella prima domanda del primo questionario.

## 2.7 Metodi statistici

Le caratteristiche della popolazione oggetto di studio sono state presentate utilizzando la mediana e il I°-III° quartile per le variabili di tipo continuo e le frequenze assolute e percentuali per le variabili di tipo categorico. Il punteggio ottenuto al questionario PedsQL 3.0 cancer module è stato presentato con analisi descrittive stratificate in base a caratteristiche della popolazione di interesse (es. fascia d'età, genere, livello di scuola frequentata e diagnosi).

Per confrontare i punteggi ottenuti al questionario dai genitori e dai rispettivi figli, è stato utilizzato il test non parametrico per campioni appaiati di Wilcoxon. Per confrontare i punteggi ottenuti dal questionario in diversi sottogruppi di pazienti, sono stati utilizzati i test non parametrici di Mann-Whitney o di Kruskal-Wallis.

Le analisi statistiche sono state condotte utilizzando il software Jamovi (The jamovi project (2023). jamovi (Version 2.3), <https://www.jamovi.org>). Per rappresentare graficamente i dati, sono stati utilizzati dei boxplot realizzati attraverso il software R (R Core Team (2022), <https://www.R-project.org/>).



# CAPITOLO III

## RISULTATI

### 3.1 Descrizione del campione

Sono stati arruolati 36 bambini e ragazzi di età compresa tra gli otto e i diciassette anni e i rispettivi genitori (36).

Sono stati raccolti 72 questionari PedsQL 3.0 modulo per il cancro e 36 schede raccolta dati sociodemografici.

Sono di seguito descritte le caratteristiche anagrafiche e sociodemografiche dei pazienti e dei genitori.

La distribuzione per sesso dei pazienti è di 24 maschi (67%) e 12 femmine (33%).

Facendo riferimento all'età sono stati arruolati 17 pazienti di età compresa tra gli 8 e i 12 anni (47%) e 19 pazienti di età compresa tra i 13 e i 17 anni (53%). L'età mediana del campione è pari a 13 (10, 15).

Il campione è stato ulteriormente diviso secondo il livello di scuola frequentata; 12 pazienti frequentavano la scuola primaria (33%), 8 pazienti la scuola secondaria di primo grado (22%) e 16 pazienti la scuola secondaria di secondo grado (44%) (Tabella I).

Tabella I. Caratteristiche del campione (n=36)						
Sesso		Fasce d'età		Grado scolastico		
Femmine	Maschi	8-12	13-17	Scuola primaria	Scuola secondaria di primo grado	Scuola secondaria di secondo grado
12 (33%)	24 (67%)	17 (47%)	19 (53%)	12 (33%)	8 (22%)	16 (44%)
		Età mediana (IQR) = 13 (10, 15)				

Prendendo in esame la diagnosi, il campione è stato suddiviso per tipologia di tumore da cui è affetto. Sono stati arruolati 28 (78%) pazienti affetti da tumori del sangue (leucemia linfatica acuta, leucemia mieloide acuta, linfoma, istiocitosi) e 8 (22%) pazienti affetti da tumori solidi (sarcomi, fibromatosi desmoide, neuroblastomi, tumori renali) (Tabella II).

<b>Tabella II. Diagnosi</b>	
Tumori del sangue	28 (78%)
Tumori solidi	8 (22%)

Facendo riferimento alla fase della malattia, 27 (75%) pazienti al momento dello studio erano in fase di trattamento (chirurgico, farmacologico, radioterapico), 8 (22%) erano in fase di follow-up (eseguono controlli, ma non terapia), mentre 1 (3%) era stato arruolato al momento della diagnosi e a trattamento non ancora iniziato (Tabella III).

<b>Tabella III. Fase di malattia</b>	
Diagnosi	1 (3%)
Trattamento	27 (75%)
Follow-up	8 (22%)

Le caratteristiche sociodemografiche sono descritte nelle Tabelle IVa, IVb, IVc.

Il gruppo genitori è composto da 71 individui, 35 (97%) di sesso maschile e 36 (100%) di sesso femminile.

Il 92% delle famiglie è composto da entrambi i genitori, dal paziente e da almeno un altro figlio; solamente il 5,6% è composto anche da altri familiari. L'età mediana delle madri è di 46 (44, 48) anni, l'età mediana dei padri è di 48 (45, 50) anni.

In riferimento ai genitori sono state indagate anche le variabili "livello di istruzione", "professione della madre" e "professione del padre".

<b>Tabella IVa. Caratteristiche sociodemografiche</b>			
<b>Composizione familiare</b>		<b>Età mediana (IQR)</b>	
Madre	36 (100%)	Madre	46 (44, 48)
Padre	35 (97%)	Padre	48 (45, 50)
Altri figli	33 (92%)		
Altri familiari	2 (5,6%)		

<b>Tabella IVb. Caratteristiche sociodemografiche</b>		
<b>Livello di istruzione</b>	<b>Madre</b>	<b>Padre</b>
Licenza elementare	0	0
Licenza media	13 (36%)	18 (51%)
Diploma scuola superiore	16 (44%)	15 (43%)
Diploma di laurea	7 (19%)	2 (5.7%)

<b>Tabella IVc. Caratteristiche sociodemografiche</b>		
<b>Professione</b>	<b>Madre</b>	<b>Padre</b>
Imprenditori	1 (2.8%)	3 (8.6%)
Professioni intellettuali e scientifiche	4 (11%)	2 (5.7%)
Professioni tecniche	0	6 (17%)
Lavoro d'ufficio	6 (17%)	2 (5.7%)
Commercianti	4 (11%)	3 (8.6%)
Artigiani e/o agricoltori	7 (19%)	12 (34%)
Operai, conducenti di veicoli	1 (2.8%)	5 (14%)
Professioni non qualificate	1 (2.8%)	2 (5.7%)
Professioni sanitarie (mediche)	2 (5.6%)	0
Professioni sanitarie (non mediche)	1 (2.8%)	0
Casalanga/o, disoccupata/o	9 (25%)	0

### **3.2 Qualità di vita (QoL)**

Lo score totale ottenuto dai pazienti è pari a 70 (64, 81). Per quanto riguarda la percezione della qualità di vita dei genitori lo score è pari a 68 (59, 76).

Valutando i punteggi ottenuti dalle fasce d'età prese in esame, nella fascia d'età 8-12 anni il valore mediano di QoL dei pazienti risulta 69.5 (61.6, 81.0) mentre il valore di QoL dei genitori risulta essere 68.0 (63.1, 75.4).

Prendendo in esame gli score di ogni singola dimensione per questa fascia d'età è emerso che, per entrambi i gruppi, la dimensione "Nausea" (presenza di nausea e/o episodi di vomito durante le terapie, al pensiero di assumere le terapie, in presenza di odori e/o cibi, sapore sgradevole durante l'assunzione del cibo, difficoltà ad alimentarsi) presenta i punteggi più bassi (pazienti= 50.0 (40.0, 80.0); genitori= 50.0 (40.0, 70.0)). I valori più elevati risultano, per entrambi i gruppi, dalla dimensione "Ansia legata al trattamento" che indaga la paura mentre si è in attesa di incontrare il medico, la paura di dover andare dal medico e/o in ospedale (pazienti= 91.7 (75.0, 100.0); genitori= 75.0 (66.7, 100.0)) (Tabella V).

Tabella V. Score PedsQL fascia d'età 8-12 anni			
Dimensioni PedsQL 3.0	Figli (N=17) Mediana (IQR)	Genitori (N=17) Mediana (IQR)	P-value*
Totale	69.5 (61.6, 81.0)	68.0 (63.1, 75.4)	p=0.118
Dolore e fastidio	75.0 (62,5, 87.5)	62.5 (37.5, 100.0)	p=0.371
Nausea	50.0 (40.0, 80.0)	50.0 (40.0, 70.0)	p=0.549
Ansia legata alla procedura	66.7 (50.0, 100.0)	50.0 (33.3, 83.3)	p=0.050
Ansia legata al trattamento	91.7 (75.0, 100.0)	75.0 (66.7, 100.0)	p=0.235
Preoccupazioni	75.0 (50.0, 100.0)	58.3 (41.7, 75.0)	p=0.109
Funzioni cognitive	65.0 (55.0, 80.0)	75.0 (70.0, 90.0)	p=0.102
Percezione dell'aspetto fisico	91.7 (66.7, 100.0)	75.0 (50.0, 91.7)	p=0.030
Comunicazione	75.0 (58.3, 83.3)	83.3 (66.7, 91.7)	p=0.310

\*Ranghi di Wilcoxon

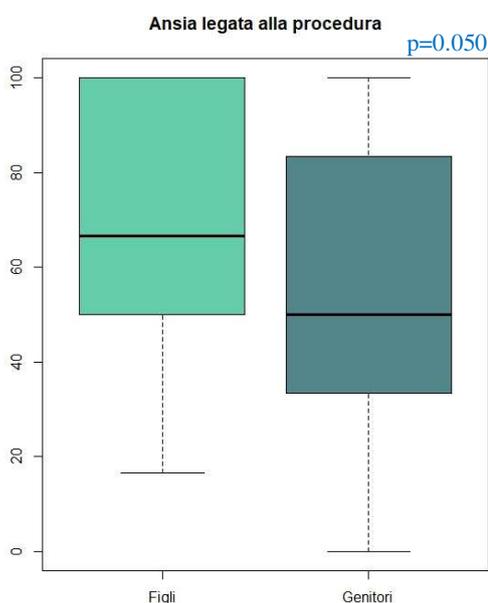


Figura 1

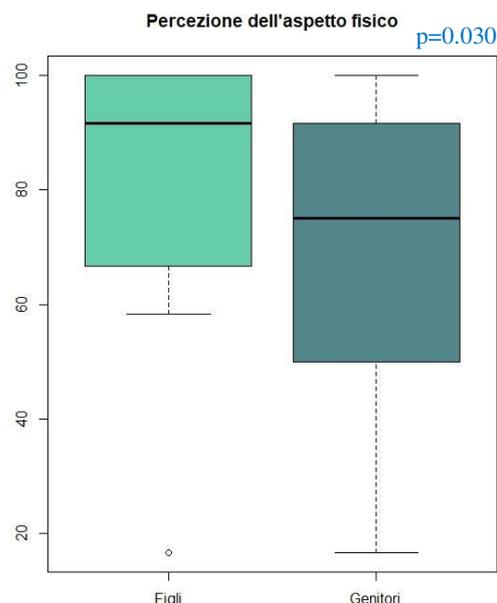


Figura 2

Per la fascia d'età 13-17 anni il valore mediano di QoL dei pazienti risulta 70.3 (65.6, 80.4) mentre il valore di QoL dei genitori risulta 67.6 (58.3, 74.7).

Prendendo in esame gli score di ogni singola dimensione per questa fascia d'età è emerso che, per entrambi i gruppi, la dimensione "Ansia legata alla procedura" che indaga il dolore provato durante iniezioni/prelievi/flebo e la paura di doversi sottoporre agli esami del sangue e a iniezioni/prelievi/flebo presenta i valori più elevati (pazienti= 91.7 (83.3, 91.7); genitori= 91.7 (66.7, 100.0)). I valori minori risultano, per i pazienti, nella dimensione "Nausea" (punteggio 65.0 (45.0, 80.0)); mentre per i genitori risulta nella dimensione

“Preoccupazioni” che indaga le preoccupazioni relative agli effetti collaterali, all’efficacia o inefficacia delle terapie e la preoccupazione che il tumore possa ripresentarsi o recidivare (punteggio 58.3 (41.7, 70.8)) (Tabella VI).

<b>Tabella VI. Score PedsQL 13-17</b>			
<b>Dimensioni PedsQL 3.0</b>	<b>Figli (N=19) Mediana (IQR)</b>	<b>Genitori (N=19) Mediana e (IQR)</b>	<b>P-value*</b>
Totale	70.3 (65.6, 80.4)	67.6 (58.3, 74.7)	p=0.145
Dolore e fastidio	75.0 (56.3, 87.5)	75.0 (56.3, 87.5)	p=1.000
Nausea	<b>65.0 (45.0, 80.0)</b>	65.0 (52.5, 77.5)	p=0.906
Ansia legata alla procedura	<b>91.7 (83.3, 91.7)</b>	<b>91.7 (66.7, 100.0)</b>	p=0.180
Ansia legata al trattamento	91.7 (70.8, 100.0)	66.7 (50.0, 91.7)	p=0.129
Preoccupazioni	66.7 (45.8, 91.7)	<b>58.3 (41.7, 70.8)</b>	p=0.116
Funzioni cognitive	85.0 (62.5, 95.0)	70.0 (45.0, 92.5)	p=0.146
Percezione dell’aspetto fisico	66.7 (41.7, 83.3)	66.7 (50.0, 75.0)	p=0.420
Comunicazione	75.0 (58.3, 95.8)	75.0 (58.3, 100.0)	p=0.648

\*Ranghi di Wilcoxon

I valori della QoL sono stati confrontati per il genere dei pazienti: il valore mediano di QoL dei pazienti di sesso maschile è 71.5 (65.5, 87.1) e supera quello delle pazienti di sesso femminile, che risulta essere 66.4 (56.2, 73.0).

Ponendo attenzione agli score ottenuti nelle differenti dimensioni che compongono il PedsQL 3.0 non è presente una concordanza tra i due gruppi; per le pazienti di sesso femminile il punteggio maggiore è di 91.7 (73.6, 91.7) e corrisponde alla dimensione “Ansia legata alla procedura” mentre, il punteggio minore si ha nella dimensione “Preoccupazioni” ed è pari a 45.8 (33.3, 71.5). Per i pazienti di sesso maschile invece, il valore maggiore (91.7 (78.5, 100.0)) si ha nella dimensione “Ansia legata al trattamento” mentre, il valore più basso (60.0 (45.0, 90.8)) si ha nella dimensione “Nausea” (Tabella VII).

Tabella VII. Score PedsQL e Genere			
Dimensioni PedsQL 3.0	Femmine (N=12) Mediana (IQR)	Maschi (N=24) Mediana (IQR)	P-value*
Totale	66.4 (56.2, 73.0)	71.5 (65.5, 87.1)	p=0.097
Dolore e fastidio	87.5 (62.5, 87.5)	68.8 (50.0, 87.5)	p=0.411
Nausea	55.0 (27.1, 75.8)	60.0 (45.0, 90.8)	p=0.297
Ansia legata alla procedura	91.7 (73.6, 91.7)	83.3 (61.8, 100.0)	p=0.609
Ansia legata al trattamento	75.0 (56.9, 91.7)	91.7 (78.5, 100.0)	p=0.057
Preoccupazioni	45.8 (33.3, 71.5)	83.3 (58.3, 91.7)	p=0.007
Funzioni cognitive	82.5 (59.2, 92.9)	65.0 (52.1, 92.9)	p=0.489
Percezione dell'aspetto fisico	62.5 (31.9, 84.7)	83.3 (66.7, 96.5)	p=0.067
Comunicazione	58.3 (36.8, 93.1)	75.0 (66.7, 91.7)	p=0.169

\*Mann-Whitney

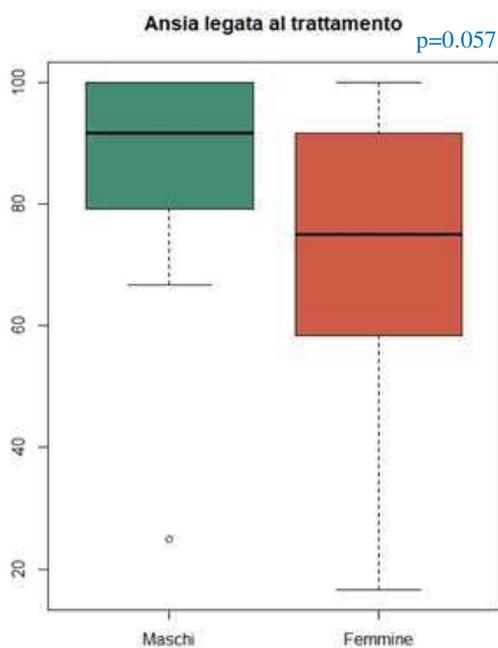


Figura 3

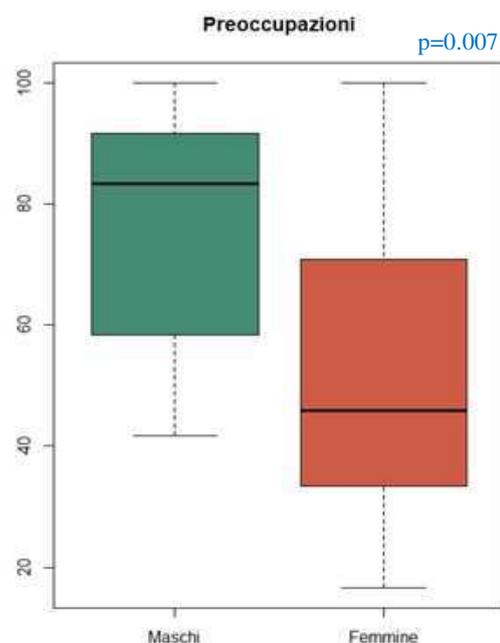


Figura 4

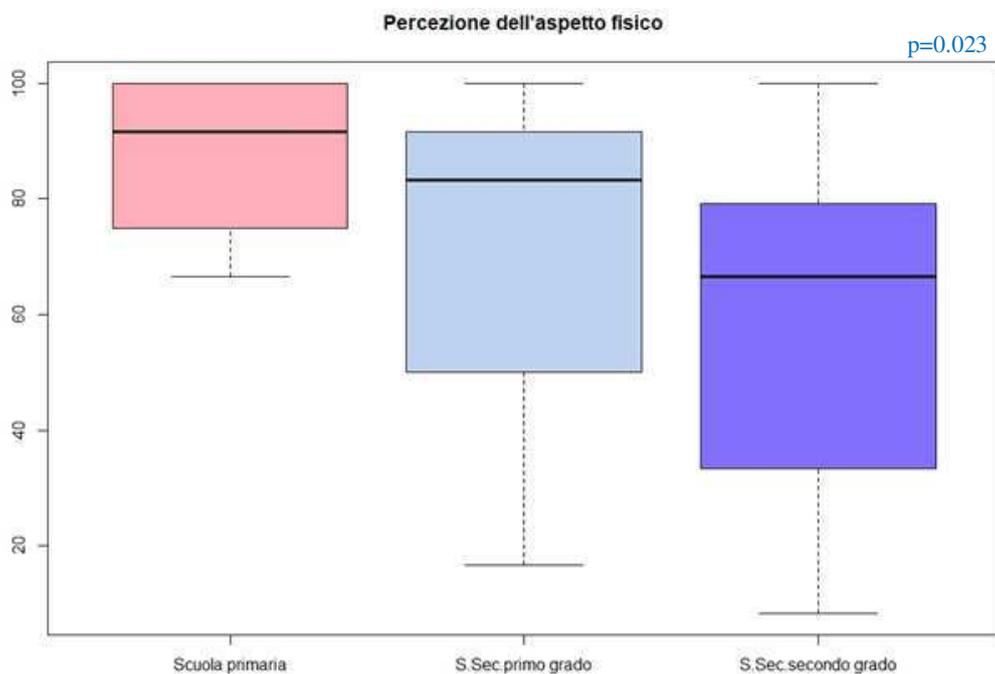
Gli score sulla qualità della vita ottenuti sono stati confrontati anche con il livello di scuola frequentata dai pazienti (scuola primaria, scuola secondaria di primo grado e scuola secondaria di secondo grado). Il valore mediano di QoL ottenuto dai pazienti frequentanti la scuola primaria (dagli 8 ai 10 anni) è pari a 74.8 (60.7, 85.2), quello dei pazienti frequentanti la scuola secondaria di primo grado (dagli 11 ai 13 anni) è di 68.2 (59.3, 83.6), mentre quello dei pazienti della scuola secondaria di secondo grado (dai 14 ai 17 anni) è pari a 69.1 (65.5, 77.8).

Prendendo in esame i punteggi delle otto dimensioni che compongono il questionario PedsQL 3.0 i valori più bassi di QoL percepita si ritrovano nella dimensione “Nausea” per i bambini della scuola primaria con valore 57.5 (42.1, 88.8) e per i ragazzini della scuola secondaria di primo grado con valore 45.0 (34.2, 80.0), per i ragazzi che frequentano la scuola secondaria di secondo grado il valore più basso pari a 66.7 (31.9, 79.9) risulta nella dimensione “Percezione dell’aspetto fisico” (dimensione composta da tre item che indagano il non sentirsi bello/a, il non volere che le cicatrici siano viste dal altre persone e l’imbarazzo nel mostrare il proprio corpo).

Il valore di QoL più alto per i pazienti della scuola primaria è pari a 91.7 (73.6, 100.0) e fa riferimento alla dimensione “Percezione dell’aspetto fisico”, quello dei pazienti frequentanti la scuola secondaria di primo grado si ha nella dimensione “Ansia legata al trattamento” ed è pari a 95.8 (86.8, 100.0), per i pazienti della scuola secondaria di secondo grado il valore maggiore si ha nella dimensione “Ansia legata alla procedura” ed è pari a 91.7 (83.3, 96.5) (Tabella VIII).

<b>Tabella VIII. Score PedsQL e Livello di scuola frequentata</b>				
<b>Dimensioni PedsQL 3.0</b>	<b>Scuola primaria (N=12) Mediana (IQR)</b>	<b>Scuola secondaria di primo grado (N=8) Mediana (IQR)</b>	<b>Scuola secondaria di secondo grado (N=16) Mediana (IQR)</b>	<b>P-value*</b>
Totale	74.8 (60.7, 85.2)	68.2 (59.3, 83.6)	69.1 (65.5, 77.8)	p=0.875
Dolore e fastidio	81.2 (55.2, 87.5)	75.0 (62.5, 100.0)	75.0 (50.0, 87.5)	p=0.576
Nausea	57.5 (42.1, 88.8)	45.0 (34.2, 80.0)	62.5 (44.2, 82.9)	p=0.682
Ansia legata alla procedura	70.8 (40.3, 100.0)	66.7 (61.8, 83.3)	91.7 (83.3, 96.5)	p=0.060
Ansia legata al trattamento	87.5 (75.0, 96.5)	95.8 (86.8, 100.0)	91.7 (66.7, 100.0)	p=0.310
Preoccupazioni	87.5 (56.9, 100.0)	70.8 (53.5, 91.7)	58.3 (36.8, 79.9)	p=0.125
Funzioni cognitive	60.0 (40.0, 90.0)	65.0 (62.1, 73.7)	85.0 (64.2, 97.9)	p=0.206
Percezione dell’aspetto fisico	91.7 (73.6, 100.0)	83.3 (48.6, 91.7)	66.7 (31.9, 79.9)	p=0.023
Comunicazione	79.2 (43.8, 93.1)	75.0 (35.4, 79.9)	75.0 (58.3, 100.0)	p=0.532

\*Kruskal-Wallis



**Figura 5**

Confrontando i valori di QoL con la tipologia di tumore risulta che, i pazienti affetti da tumori del sangue, assegnano un punteggio mediano pari a 70.9 (63.7, 81.1), questo supera leggermente il punteggio risultante dai pazienti affetti da tumori solidi che è pari a 66.7 (62.0, 81.5).

Analizzando i singoli valori delle dimensioni del PedsQL 3.0, per entrambi i gruppi il valore minore, è assegnato alla dimensione "Nausea" con un valore pari a 60.0 (45.0, 85.0) per i pazienti affetti da tumori del sangue questo però, supera il valore che viene assegnato dai pazienti affetti da tumori solidi che risulta essere 42.5 (25.0, 75.8).

Il punteggio più alto corrisponde, sempre per entrambi i gruppi, alla dimensione "Ansia legata al trattamento", per i pazienti affetti da tumori del sangue il valore risultante è pari a 91.7 (75.0, 100.0), mentre per i pazienti affetti da tumori solidi è 91.7 (75.0, 96.5) (Tabella IX).

<b>Tabella IX. Score PedsQL e Diagnosi</b>			
<b>Dimensioni PedsQL 3.0</b>	<b>Tumori del sangue (N=28) Mediana (IQR)</b>	<b>Tumori solidi (N= 8) Mediana (IQR)</b>	<b>P-value*</b>
Totale	70.9 (63.7, 81.1)	66.7 (62.0, 81.5)	p=0.581
Dolore e fastidio	75.0 (55.2, 87.5)	68.8 (55.2, 94.8)	p=0.907
Nausea	60.0 (45.0, 85.0)	42.5 (25.0, 75.8)	p=0.137
Ansia legata alla procedura	87.5 (66.7, 100.0)	75.0 (61.8, 91.7)	p=0.374
Ansia legata al trattamento	91.7 (75.0, 100.0)	91.7 (75.0, 96.5)	p=0.938
Preoccupazioni	70.8 (50.0, 91.7)	66.7 (40.3, 91.7)	p=0.702
Funzioni cognitive	72.5 (55.0, 92.9)	72.5 (57.1, 90.8)	p=0.909
Percezione dell'aspetto fisico	75.0 (58.3, 91.7)	83.3 (61.8, 100.0)	p=0.526
Comunicazione	75.0 (58.3, 91.7)	79.2 (50.7, 93.1)	p=0.658

\*Mann-Whitney



## CAPITOLO IV

### DISCUSSIONE

Lo scopo di questo studio è stato quello di valutare la percezione della qualità di vita da parte dei bambini e ragazzi affetti da patologia oncoematologica e dei loro genitori al fine di confrontare i risultati ottenuti dai pazienti rispetto al loro genere, alla diagnosi e a livello di scuola frequentata.

Dai test effettuati per la fascia d'età compresa tra gli 8 e i 12 anni, non emergono differenze statisticamente significative nei punteggi ottenuti al questionario tra genitori e rispettivi figli, eccetto che nelle dimensioni "ansia legata alla procedura" ( $p=0.050$ ) e "percezione dell'aspetto fisico" ( $p=0.030$ ); in entrambe le dimensioni prese in esame, i genitori risultano sottostimare la qualità della vita dei loro figli. Nella fascia d'età 13-17 anni, per nessuna delle dimensioni indagate sono state evidenziate differenze statisticamente significative nel punteggio ottenuto dai genitori e dai rispettivi figli.

Prendendo in considerazione i valori mediani totali in entrambe le fasce d'età prese in considerazione (8-12 e 13-17), per entrambe il punteggio mediano ottenuto dai genitori indica come essi sottostimino la qualità di vita dei loro figli nonostante la differenza non sia significativa. Anche in uno studio effettuato in Giappone i valori ottenuti dai questionari dei bambini erano superiori rispetto a quelli dei genitori (*Tsuji N. et al 2011*); al contrario, uno studio condotto in Brasile utilizzando lo stesso questionario non ha mostrato nessuna correlazione statisticamente significativa per nessuna fascia d'età (*Scarpelli et al, 2008*).

Dalle analisi dei dati effettuate per il genere dei pazienti sono state evidenziate delle differenze significative, in particolare nelle dimensioni "ansia legata al trattamento" con  $p=0.057$  e "preoccupazioni" con  $p=0.007$  dove, per entrambe le dimensioni, le pazienti di sesso femminile risultano avere una qualità di vita nettamente inferiore rispetto ai pazienti di sesso maschile.

Per quanto riguarda la variabile "preoccupazioni", anche la letteratura supporta i risultati ottenuti dal presente studio, infatti, nella modalità self-report del questionario, si evidenziano differenze significative tra i sessi per quanto concerne il funzionamento emotivo, con le donne che riportano una qualità di vita correlata alla salute inferiore rispetto ai maschi (*Upton et al, 2005*).

Lo studio condotto da *Choi E. et al nel 2023* su giovani adulti sopravvissuti al cancro ha evidenziato come i pazienti di sesso maschile abbiano maggiori probabilità di sviluppare un disturbo depressivo rispetto al gruppo di controllo composto da soggetti sani; mentre le donne sopravvissute a questa patologia hanno una maggiore probabilità di sviluppare una condizione di comorbidità (artrite, BPCO, diabete) sia rispetto al gruppo di controllo sano sia ai soggetti maschi sopravvissuti; non risultano invece esserci differenze nei domini della qualità di vita legata alla salute tra i sopravvissuti al cancro.

Nelle precedenti stratificazioni per la fascia d'età 8-12 anni con i relativi genitori e per il genere dei pazienti sono risultate statisticamente significative le differenze nelle dimensioni relative all'ansia. Per la stratificazione per fascia d'età, i livelli di qualità di vita derivanti da questa dimensione risultano inferiori nei genitori. In letteratura si afferma che i genitori di bambini affetti da malattia oncologica hanno una prevalenza maggiore di ansia, depressione e disturbo da stress post-traumatico (*van Warmerdam, J., 2019*).

Questa presenza di maggiore ansia percepita dai genitori può, come studiato da *Kampouroglou G. et al nel 2020* in un ambulatorio di chirurgia pediatrica, essere dovuta dal grado di alfabetizzazione sanitaria dei genitori e dal bisogno di ricevere informazioni di cui necessita il genitore stesso.

Facendo riferimento alla stratificazione per genere, una peggior qualità di vita per la dimensione “ansia legata al trattamento” è percepita dalle pazienti di genere femminile con un valore mediano di 75.0 (56.9, 91.7) contro il valore dei pazienti di genere maschile che risulta essere molto vicino al 100. Questo risultato è concorde con lo studio condotto da *Hinz A. et al del 2019*, in cui si afferma che le donne hanno mostrato livelli di ansia più elevati rispetto ai pazienti di sesso maschile. In questo studio viene effettuata anche una misura della correlazione con l'età dei pazienti: i gruppi di pazienti più giovani presentano livelli di ansia più elevati.

Per quanto riguarda i test eseguiti in base al livello di scuola frequentata dai pazienti si evidenzia che, le differenze nella dimensione “percezione dell'aspetto fisico”, risultano avere un valore statisticamente significativo con  $p=0.023$ ; il valore mediano tende ad essere maggiore nei bambini più piccoli frequentanti la scuola primaria e man mano che il livello di scuola frequentata dai pazienti aumenta, il valore tende a diminuire, ciò significa che gli adolescenti percepiscono, per questa dimensione, una qualità di vita peggiore.

Lo studio condotto da *Tsuji N. et al del 2011* afferma che, per i pazienti adolescenti dai 13 ai 18 anni, la variabile “percezione dell’aspetto fisico” presentava i punteggi più bassi.

La percezione dell’immagine corporea, che si sviluppa soprattutto nell’adolescenza, è una delle principali problematiche riscontrate nei pazienti di questa fascia d’età affetti da patologia oncologica. Dallo studio condotto da *Wytiaz et al nel 2023* le principali preoccupazioni includevano il disagio fisico, la paura del giudizio e le discussioni sull’infertilità.

Confrontando i valori mediani totali ottenuti dai bambini che frequentano la scuola primaria e quelli di coloro che frequentano le scuole secondarie di secondo grado (tabella VIII) si nota come il punteggio tende a diminuire all’aumentare dell’età dei pazienti ciò significa che all’aumentare dell’età, la qualità di vita percepita, risulta essere più bassa, contrariamente a ciò che afferma lo studio condotto da *Robson et al. nel 2021*, nel quale risulta che, con l’aumentare dell’età, anche i punteggi PedsQL tendevano ad aumentare.



# CAPITOLO V

## CONCLUSIONI

### 5.1 Indicazioni per la pratica clinica

Il bambino affetto da patologia oncoematologica, come anche la sua intera famiglia, richiedono una presa in carico globale e multidisciplinare e un'assistenza personalizzata a soddisfare i loro bisogni. È necessario anche fornire loro un supporto atto a prevenire problemi a livello psicologico, emotivo e sociale; questo si attua anche creando un ambiente favorevole e consono alla vita di bambini e ragazzi ricoverati e alle loro famiglie.

Tenendo in considerazione i risultati ottenuti da questo studio, si nota come sia necessario ricercare e di conseguenza attuare, interventi atti ad implementare l'assistenza infermieristica soprattutto in quelle dimensioni che sono risultate avere i più bassi livelli di qualità di vita; è infatti presente la necessità di migliorare la gestione di segni e sintomi correlati alle terapie e/o alle patologie, l'ansia causata dai trattamenti e dalle procedure invasive e le preoccupazioni che interessano sia i piccoli pazienti che i loro genitori in modo tale da aumentare il loro benessere sia personale che globale.

Può essere utile anche personalizzare l'assistenza in base a variabili sociodemografiche quali il genere e l'età dei pazienti in quanto, è emerso, che le pazienti di sesso femminile percepiscono maggiori livelli di ansia e preoccupazioni e i pazienti preadolescenti e adolescenti vivono in modo peggiore i cambiamenti che avvengono a livello fisico rispetto ai bambini di età inferiore.

La musicoterapia e l'arteterapia possono essere delle strategie utili a favorire la riduzione di queste percezioni negative come dimostrato in letteratura (*Fedhila et al, 2023*) (*Raybin et al, 2023*).

Mettendo in atto queste azioni si può arrivare ad avere bambini, ragazzi e famiglie con livelli di preoccupazioni, ansia e paura minori che porteranno ad una migliore accettazione della malattia e di conseguenza una migliore qualità di vita.

## **5.2 Indicazioni per la ricerca**

Lo studio potrebbe essere replicato anche nelle fasce d'età dai 2 ai 4 anni e dai 5 ai 7 anni per valutare la percezione del genitore di bambini più piccoli. Può essere utile inoltre arruolare pazienti in differenti fasi di malattia per ricercare eventuali differenze legate a queste (al momento della diagnosi, in trattamento e in follow-up).

Si possono raccogliere informazioni in modo più approfondito in quelle dimensioni risultate essere causa di livelli peggiori di qualità di vita (“ansia legata alla procedura”, “ansia legata al trattamento”, “preoccupazioni” e “percezione dell’aspetto fisico”).

Aumentando la numerosità campionaria, si potrebbero ottenere risultati più significativi a livello statistico e maggiormente rappresentativi delle necessità dell’intera popolazione interessata da queste patologie. Una delle strategie possibili è continuare la raccolta dati.

## **5.3 Limiti dello studio**

Il principale limite di questo studio riguarda la ridotta numerosità del campione arruolato. Un numero maggiore di pazienti avrebbe potenzialmente permesso di ottenere risultati con una significatività statistica migliore e una migliore distribuzione tra le differenti patologie oncoematologiche pediatriche.

## **5.4 Ringraziamenti**

Si ringrazia il personale dell’UOC Oncoematologia Pediatrica dell’Azienda Ospedale Università Padova in particolare il Dott. Andrea Mastria per il supporto fornito nell’individuazione dei possibili pazienti candidabili allo studio e per l’aiuto nella raccolta dati.

Ringrazio inoltre l’Unità di Biostatistica e Sanità Pubblica, in particolare il Dott. Matteo Martinato e la Dott.ssa Isabella Rosato, per il supporto nella messa a punto del sistema di raccolta dati.

## BIBLIOGRAFIA

- Choi, E., Becker, H., Lu, Q., & Roth, M. (2023). Sex differences in comorbid conditions, health behaviors, health care utilization, and health-related quality of life among young adult cancer survivors. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(3), 181. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07650-5>
- Fedhila, F., Hannachi, M. W., Jbebli, E., Selmi, I., Rhayem, S., Magouri, I., Bellali, H., & Khemiri, M. (2023). Impact of Music Therapy on Quality of Life in Children with Cancer. *Children (Basel, Switzerland)*, 10(9), 1486. <https://doi.org/10.3390/children10091486>
- Hinz, A., Herzberg, P. Y., Lordick, F., Weis, J., Faller, H., Brähler, E., Härter, M., Wegscheider, K., Geue, K., & Mehnert, A. (2019). Age and gender differences in anxiety and depression in cancer patients compared with the general population. *European journal of cancer care*, 28(5), e13129. <https://doi.org/10.1111/ecc.13129>
- Kampouroglou, G., Velonaki, V. S., Pavlopoulou, I., Drakou, E., Kosmopoulos, M., Kouvas, N., Tsagkaris, S., Fildissis, G., Nikas, K., & Tsoumakas, K. (2020). Parental anxiety in pediatric surgery consultations: the role of health literacy and need for information. *Journal of pediatric surgery*, 55(4), 590–596. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2019.07.016>
- Raybin, J. L., Zhou, W., Pan, Z., Hendricks-Ferguson, V. L., & Jankowski, C. (2023). Creative Arts Therapy Among Children With Cancer: Symptom Assessment Reveals Reduced Anxiety. *Cancer nursing*, 10.1097/NCC.0000000000001186. Advance online publication. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001186>
- Robson, P. C., Dietrich, M. S., & Akard, T. F. (2021). Associations of Age, Gender, and Family Income with Quality of Life in Children With Advanced Cancer. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 38(4), 254–261. <https://doi.org/10.1177/1043454221992321>
- Scarpelli, A. C., Paiva, S. M., Pordeus, I. A., Ramos-Jorge, M. L., Varni, J. W., & Allison, P. J. (2008). Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) cancer module scale. *Health and quality of life outcomes*, 6, 7. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-7>

- 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](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
- Tsuji, N., Kakee, N., Ishida, Y., Asami, K., Tabuchi, K., Nakadate, H., Iwai, T., Maeda, M., Okamura, J., Kazama, T., Terao, Y., Ohyama, W., Yuza, Y., Kaneko, T., Manabe, A., Kobayashi, K., Kamibeppu, K., & Matsushima, E. (2011). Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. *Health and quality of life outcomes*, 9, 22. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-22>
- Upton, P., Eiser, C., Cheung, I., Hutchings, H. A., Jenney, M., Maddocks, A., Russell, I. T., & Williams, J. G. (2005). Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health and quality of life outcomes*, 3, 22. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-22>
- van Warmerdam, J., Zabih, V., Kurdyak, P., Sutradhar, R., Nathan, P. C., & Gupta, S. (2019). Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatric blood & cancer*, 66(6), e27677. <https://doi.org/10.1002/pbc.27677>
- Wytiaz, V., Jackson Levin, N., Tan, C. Y., Stelmak, D., Iannarino, N., Zhang, A., Ellman, E., Herrel, L., Moravek, M., Walling, E., Chugh, R., & Zebrack, B. (2023). Body image disturbances in adolescent and young adult cancer patients confronting infertility risk and fertility preservation decisions. *Journal of psychosocial oncology*, 1–15. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/07347332.2023.2235607>

## SITOGRAFIA

- <https://www.salute.gov.it/portale/tumori/dettaglioNotizieTumori.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=5803#:~:text=Il%20cancro%20infantile%20nel%20mondo&text=A%20livello%20mondiale%20ogni%20anno,corretta%2C%20n%C3%A9%20possibilit%C3%A0%20di%20cura>
- <https://www.airc.it/pediatrici>
- <https://www.aieop.org/web/index.php>
- [https://ncit.nci.nih.gov/ncitbrowser/ConceptReport.jsp?dictionary=NCI\\_Thesaurus&ns=ncit&code=C17047](https://ncit.nci.nih.gov/ncitbrowser/ConceptReport.jsp?dictionary=NCI_Thesaurus&ns=ncit&code=C17047)
- <https://www.stateofmind.it/2018/09/comunicazione-oncologia-pediatrica/>
- [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_3291\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3291_allegato.pdf)
- <https://rivistapiesse.it/2016/11/13/la-famiglia-risorsa-nella-malattia-oncologica-in-eta-evolutiva-suggerimenti-per-un-intervento-di-psiconcologia-pediatrica-marianna-vaggi/>
- <https://siope.eu/european-research-and-standards/standards-of-care-in-paediatric-oncology/>
- [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2860\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2860_allegato.pdf)
- <https://sip.it/2022/05/31/guida-alle-differenze-di-genere-in-eta-pediatrica/>
- <https://www.by-business.com/area-didattica/le-basi-delle-differenze-di-genere-oncologia/>
- <https://www.iss.it/eurocare-4>



# **ALLEGATI**





## **Foglio informativo e modulo di consenso informato**

### **“Percezione della qualità della vita in pazienti pediatrici affetti da patologia oncoematologica: uno studio osservazionale trasversale”**

Gentili Sig.re/ra,

Proponiamo a Voi e a vostro/a figlio/a di partecipare ad uno studio in qualità di elaborato di tesi di laurea in infermieristica, promosso dall'Università di Padova, che si propone di valutare la percezione della qualità di vita di bambini e adolescenti affetti da malattia oncoematologica e dei relativi genitori.

Per svolgere questa ricerca, avremmo bisogno della Vostra collaborazione.

Nel caso acconsentiste a partecipare, Vi verrà chiesto di firmare il Modulo per l'espressione del consenso informato alla partecipazione allo studio Vostra e del vostro/a figlio/a e il Modulo di consenso al trattamento dei dati personali.

Vi ricordiamo che, anche se accetterete di partecipare, potrete comunque ritirare il Vostro consenso in ogni momento, senza dover fornire alcuna motivazione e senza subire alcun tipo di penalizzazione.

#### **Che cosa si propone questo studio?**

Con l'espressione “qualità della vita” viene definita una visione individuale, soggettiva e multidimensionale che include ampie aree del benessere psicologico e sociale, dello stato funzionale, delle percezioni relative al proprio stato di salute e dei sintomi correlati al trattamento e/o alla patologia.

Lo studio che vi proponiamo ha come obiettivo quello di valutare la percezione della qualità della vita da parte dei pazienti in cura presso il Day Hospital e l'oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedale Università Padova e dei relativi genitori.

#### **Cosa comporta la partecipazione Vostra e di Vostro/a Figlio/a allo studio?**

La Vostra partecipazione e quella di vostro/a figlio/a allo studio comporta la compilazione in forma anonima di un breve questionario sociodemografico e un Questionario validato (PedsQL Cancer 3.0 versione per bambini/ragazzi 8-12 e 13-18 anni e versione per genitori) composto da una serie di item riguardanti la presenza di dolore e fastidio, nausea, ansia, preoccupazioni, funzioni cognitive, percezione dell'aspetto fisico e comunicazione al fine di valutare quanto ciascuno di questi rappresenta per lei e per suo/a figlio/a un problema e definire il grado della vostra qualità di vita.

#### **Quali sono i benefici che Voi e Vostro/a Figlio/a potrà ricevere partecipando allo studio?**

Dalla partecipazione a questo studio non sono previsti benefici immediati diretti e personali, ma la partecipazione potrà fornire un importante contributo alla ricerca per un futuro miglioramento della gestione dei pazienti affetti da patologie oncoematologiche.

#### **Sarà tutelata la riservatezza dei dati personali?**

In accordo con le norme di buona pratica clinica e con il GDPR 2016/679 (e successive modifiche e/o integrazioni) sarà garantita la riservatezza dei Vostri dati personali e quelli di Suo/a figlio/a, così come descritto nel modulo “Informativa e consenso al trattamento dei dati personali”, che Le sarà chiesto di firmare.

#### **Possano essere richiesti i risultati della ricerca?**

I dati possono essere richiesti alla fine dello studio ai referenti sotto indicati

#### **Chi posso contattare per ulteriori informazioni?**

RELATORE Prof.ssa Canova Cristina, email [cristina.canova@unipd.it](mailto:cristina.canova@unipd.it)

STUDENTE CORSO DI LAUREA INFERMIERISTICA Seguro Elena, email [elena.seguro@studenti.unipd.it](mailto:elena.seguro@studenti.unipd.it)



## MODULO PER L'ESPRESSIONE DEL CONSENSO INFORMATO

Io sottoscritto dichiaro di aver ricevuto spiegazioni esaurienti in merito alla richiesta di partecipazione allo studio

### **“Percezione della qualità della vita in pazienti pediatrici affetti da patologia oncoematologica: uno studio osservazionale trasversale”**

secondo quanto riportato nel foglio informativo qui allegato, copia del quale mi è stata consegnata in data \_\_\_\_\_.

Dichiaro di aver potuto discutere tali spiegazioni, di aver avuto modo di porre tutte le domande che ho ritenuto necessarie e di aver ricevuto in merito risposte soddisfacenti.

Accetto dunque liberamente di far partecipare mio figlio/a a questo studio, avendo compreso i rischi ed i benefici che esso implica.

Comprendo inoltre che riceverò una copia di questo documento, firmato e datato.

#### **PAZIENTE:**

Nome e cognome: \_\_\_\_\_

**GENITORE 1:** Nome e cognome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

**GENITORE 2 (se presente):** Nome e cognome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

#### **REFERENTI DELLO STUDIO (STUDENTE, RELATORE)**

Io sottoscritto dichiaro di aver spiegato lo studio in modo completo al partecipante e al/ai genitore/i, e certifico che, al meglio delle mie conoscenze, hanno compreso la natura e le richieste correlate alla partecipazione a questo studio.

Dichiaro inoltre di aver consegnato al genitore del partecipante un originale del modulo di consenso informato, firmato e datato.

Nome e cognome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

N° di identificazione: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Modulo sul cancro

Version 3.0 - Italian (Italy)

### VERSIONE PER GLI ADOLESCENTI (13-18 anni)

#### ISTRUZIONI

I ragazzi malati di cancro talvolta hanno problemi particolari. Per favore, dicci **quanto** ciascuna di queste cose è stata **un problema** per te nell'**ULTIMO MESE**, facendo una crocetta su:

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

Non ci sono risposte giuste o sbagliate.  
Se non capisci la domanda, chiedi chiarimenti.

Nell'**ULTIMO MESE**, quanto hanno rappresentato un **problema** per te queste cose ...

<b>DOLORE E FASTIDIO (problemi con...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Ho dolori alle articolazioni e/o ai muscoli	0	1	2	3	4
2. Provo molto dolore	0	1	2	3	4

<b>NAUSEA (problemi con...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Quando faccio le terapie, mi viene da vomitare	0	1	2	3	4
2. Il cibo non ha un sapore gradevole	0	1	2	3	4
3. Se penso alle terapie, mi viene da vomitare	0	1	2	3	4
4. Non riesco a mangiare perché ho la nausea	0	1	2	3	4
5. Alcuni cibi e odori mi fanno venire da vomitare	0	1	2	3	4

<b>ANSIA LEGATA ALLA PROCEDURA (problemi con...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Quando faccio le punture (ad es. iniezioni, prelievi, flebo), provo dolore	0	1	2	3	4
2. Quando devo fare gli esami del sangue, ho paura	0	1	2	3	4
3. Ho paura di fare le punture (ad es. iniezioni, prelievi, flebo)	0	1	2	3	4

<b>ANSIA LEGATA AL TRATTAMENTO (problemi con...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Quando sono in attesa di incontrare il dottore, ho paura	0	1	2	3	4
2. Quando devo andare dal dottore, ho paura	0	1	2	3	4
3. Quando devo andare all'ospedale, ho paura	0	1	2	3	4

<b>PREOCCUPAZIONI (problemi con...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Sono preoccupato/a per gli effetti collaterali delle terapie	0	1	2	3	4
2. Sono preoccupato/a se penso al fatto che le terapie potrebbero non funzionare	0	1	2	3	4
3. Sono preoccupato/a che possa tornare o recidivare il cancro	0	1	2	3	4

<b>FUNZIONI COGNITIVE (problemi con...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Ho difficoltà a decidere che cosa fare quando qualcosa mi infastidisce	0	1	2	3	4
2. Ho difficoltà a risolvere problemi matematici	0	1	2	3	4
3. Ho difficoltà a scrivere temi e riassunti	0	1	2	3	4
4. Ho difficoltà a mantenere la concentrazione sulle cose	0	1	2	3	4
5. Ho difficoltà a ricordare ciò che leggo	0	1	2	3	4

Nell'**ULTIMO MESE**, quanto hanno rappresentato un **problema** per te queste cose ...

<b>PERCEZIONE DELL'ASPETTO FISICO (problemi con...)</b>	<b>Mai</b>	<b>Quasi mai</b>	<b>Qualche volta</b>	<b>Spesso</b>	<b>Quasi sempre</b>
1. Non mi sento bello/a	0	1	2	3	4
2. Non mi piace che gli altri vedano le mie cicatrici	0	1	2	3	4
3. Mi imbarazzo quando gli altri vedono il mio corpo	0	1	2	3	4

<b>COMUNICAZIONE (problemi con...)</b>	<b>Mai</b>	<b>Quasi mai</b>	<b>Qualche volta</b>	<b>Spesso</b>	<b>Quasi sempre</b>
1. Ho difficoltà a spiegare come mi sento ai dottori e agli infermieri	0	1	2	3	4
2. Ho difficoltà a fare domande ai dottori e agli infermieri	0	1	2	3	4
3. Ho difficoltà a spiegare agli altri la mia malattia	0	1	2	3	4

N° di identificazione: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Modulo sul cancro

Versione 3.0 - Italian (Italy)

**VERSIONE PER I GENITORI degli/delle ADOLESCENTI (13-18 anni)**

### ISTRUZIONI

Gli/le adolescenti malati/e di cancro talvolta hanno problemi particolari. Nella pagina che segue c'è una lista di cose che potrebbero essere un problema per **suo figlio/sua figlia**. Per favore ci dica **quanto** ciascuna di queste cose è stata **un problema** per **suo figlio/sua figlia** in **quest'ULTIMO MESE**, facendo una crocetta su:

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

Non ci sono risposte giuste o sbagliate.  
Se non capisce una domanda, per favore chiedi aiuto.

In quest'**ULTIMO MESE**, quant'è stato un **problema** per suo figlio/sua figlia ...

<b>DOLORE E FASTIDIO (è stato un problema...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Avere dolori a livello articolare e/o muscolare	0	1	2	3	4
2. Accusare molto dolore	0	1	2	3	4

<b>NAUSEA (è stato un problema...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Avere la nausea durante le terapie mediche	0	1	2	3	4
2. Il cibo non ha un sapore gradevole per suo figlio/sua figlia	0	1	2	3	4
3. Avere la nausea al pensiero di doversi sottoporre alle terapie mediche	0	1	2	3	4
4. Avere un senso di nausea troppo forte per mangiare	0	1	2	3	4
5. Alcuni alimenti e odori gli/le fanno venire la nausea	0	1	2	3	4

<b>PAURA DELL'AGO (è stato un problema...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Le punture (ad. es. iniezioni, prelievi, flebo) gli/le provocano dolore	0	1	2	3	4
2. Avere l'ansia prima di un prelievo di sangue	0	1	2	3	4
3. Avere l'ansia al pensiero di doversi sottoporre a punture (ad. es. iniezioni, prelievi, flebo)	0	1	2	3	4

<b>ANSIA DA TRATTAMENTO (è stato un problema...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Avere l'ansia nell'attesa di incontrare il medico	0	1	2	3	4
2. Avere l'ansia quando si deve andare dal medico	0	1	2	3	4
3. Avere l'ansia quando si deve andare in ospedale	0	1	2	3	4

<b>PREOCCUPAZIONI (è stato un problema...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Preoccuparsi per gli effetti collaterali delle terapie mediche	0	1	2	3	4
2. Preoccuparsi per l'efficacia o l'inefficacia delle terapie mediche	0	1	2	3	4
3. Preoccuparsi che il tumore possa ripresentarsi o recidivare	0	1	2	3	4

<b>FUNZIONI COGNITIVE (è stato un problema...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Difficoltà a decidere che cosa fare quando qualcosa lo/la disturba	0	1	2	3	4
2. Difficoltà a risolvere i problemi di matematica	0	1	2	3	4
3. Difficoltà a scrivere temi o relazioni	0	1	2	3	4
4. Difficoltà a concentrarsi	0	1	2	3	4
5. Difficoltà a ricordare ciò che legge	0	1	2	3	4

In quest'**ULTIMO MESE**, quant'è stato un **problema** per suo figlio/sua figlia ...

<b>PERCEZIONE DELL'ASPETTO FISICO (è stato un problema...)</b>	<b>Mai</b>	<b>Quasi mai</b>	<b>Qualche volta</b>	<b>Spesso</b>	<b>Quasi sempre</b>
1. Non vedersi bello/bella	0	1	2	3	4
2. Non gradire che gli altri vedano le cicatrici	0	1	2	3	4
3. Sentirsi in imbarazzo nel mostrare il proprio corpo	0	1	2	3	4

<b>COMUNICAZIONE (è stato un problema...)</b>	<b>Mai</b>	<b>Quasi mai</b>	<b>Qualche volta</b>	<b>Spesso</b>	<b>Quasi sempre</b>
1. Difficoltà a spiegare ai medici e agli infermieri/alle infermiere come si sente	0	1	2	3	4
2. Difficoltà a fare domande ai medici o agli infermieri/alle infermiere	0	1	2	3	4
3. Difficoltà a spiegare agli altri la malattia	0	1	2	3	4

N° di identificazione: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Modulo sul cancro

Version 3.0 - Italian (Italy)

### VERSIONE PER I PREADOLESCENTI (8-12 anni)

#### ISTRUZIONI

I bambini malati di cancro talvolta hanno problemi particolari. Per favore, dicci **quanto** ciascuna di queste cose è stata **un problema** per te nell'**ULTIMO MESE**, facendo una crocetta su:

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

Non ci sono risposte giuste o sbagliate.  
Se non capisci la domanda, chiedi chiarimenti.

Nell'**ULTIMO MESE**, quanto hanno rappresentato un **problema** per te queste cose ...

<b>DOLORE E FASTIDIO (problemi con...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Ho dolori alle articolazioni e/o ai muscoli	0	1	2	3	4
2. Provo molto dolore	0	1	2	3	4

<b>NAUSEA (problemi con...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Quando faccio le terapie, mi viene da vomitare	0	1	2	3	4
2. Il cibo non ha un sapore gradevole	0	1	2	3	4
3. Se penso alle terapie, mi viene da vomitare	0	1	2	3	4
4. Non riesco a mangiare perché ho la nausea	0	1	2	3	4
5. Alcuni cibi e odori mi fanno venire da vomitare	0	1	2	3	4

<b>ANSIA LEGATA ALLA PROCEDURA (problemi con...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Quando faccio le punture (ad es. iniezioni, prelievi, flebo), provo dolore	0	1	2	3	4
2. Quando devo fare gli esami del sangue, ho paura	0	1	2	3	4
3. Ho paura di fare le punture (ad es. iniezioni, prelievi, flebo)	0	1	2	3	4

<b>ANSIA LEGATA AL TRATTAMENTO (problemi con...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Quando sono in attesa di incontrare il dottore, ho paura	0	1	2	3	4
2. Quando devo andare dal dottore, ho paura	0	1	2	3	4
3. Quando devo andare all'ospedale, ho paura	0	1	2	3	4

<b>PREOCCUPAZIONI (problemi con...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Sono preoccupato/a per gli effetti collaterali delle terapie	0	1	2	3	4
2. Sono preoccupato/a se penso al fatto che le terapie potrebbero non funzionare	0	1	2	3	4
3. Sono preoccupato/a che possa tornare o recidivare il cancro	0	1	2	3	4

<b>FUNZIONI COGNITIVE (problemi con...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Ho difficoltà a decidere che cosa fare quando qualcosa mi infastidisce	0	1	2	3	4
2. Ho difficoltà a risolvere problemi matematici	0	1	2	3	4
3. Ho difficoltà a scrivere temi e riassunti	0	1	2	3	4
4. Ho difficoltà a mantenere la concentrazione sulle cose	0	1	2	3	4
5. Ho difficoltà a ricordare ciò che leggo	0	1	2	3	4

Nell'**ULTIMO MESE**, quanto hanno rappresentato un **problema** per te queste cose ...

<b>PERCEZIONE DELL'ASPETTO FISICO (problemi con...)</b>	<b>Mai</b>	<b>Quasi mai</b>	<b>Qualche volta</b>	<b>Spesso</b>	<b>Quasi sempre</b>
1. Non mi sento bello/a	0	1	2	3	4
2. Non mi piace che gli altri vedano le mie cicatrici	0	1	2	3	4
3. Mi imbarazzo quando gli altri vedono il mio corpo	0	1	2	3	4

<b>COMUNICAZIONE (problemi con...)</b>	<b>Mai</b>	<b>Quasi mai</b>	<b>Qualche volta</b>	<b>Spesso</b>	<b>Quasi sempre</b>
1. Ho difficoltà a spiegare come mi sento ai dottori e agli infermieri	0	1	2	3	4
2. Ho difficoltà a fare domande ai dottori e agli infermieri	0	1	2	3	4
3. Ho difficoltà a spiegare agli altri la mia malattia	0	1	2	3	4

N° di identificazione: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Modulo sul cancro

Versione 3.0 - Italian (Italy)

### VERSIONE PER I GENITORI dei RAGAZZINI/delle RAGAZZINE (8-12 anni)

#### ISTRUZIONI

I bambini malati di cancro talvolta hanno problemi particolari. Nella pagina che segue c'è una lista di cose che potrebbero essere un problema per **suo figlio/sua figlia**. Per favore ci dica **quanto** ciascuna di queste cose è stata **un problema per suo figlio/sua figlia** in **quest'ULTIMO MESE**, facendo una crocetta su:

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

Non ci sono risposte giuste o sbagliate.  
Se non capisce una domanda, per favore chiedi aiuto.

In quest'**ULTIMO MESE**, quant'è stato un **problema** per suo figlio/sua figlia ...

<b>DOLORE E FASTIDIO (è stato un problema...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Avere dolori a livello articolare e/o muscolare	0	1	2	3	4
2. Accusare molto dolore	0	1	2	3	4

<b>NAUSEA (è stato un problema...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Avere la nausea durante le terapie mediche	0	1	2	3	4
2. Il cibo non ha un sapore gradevole per suo figlio/sua figlia	0	1	2	3	4
3. Avere la nausea al pensiero di doversi sottoporre alle terapie mediche	0	1	2	3	4
4. Avere un senso di nausea troppo forte per mangiare	0	1	2	3	4
5. Alcuni alimenti e odori gli/le fanno venire la nausea	0	1	2	3	4

<b>PAURA DELL'AGO (è stato un problema...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Le punture (ad. es. iniezioni, prelievi, flebo) gli/le provocano dolore	0	1	2	3	4
2. Avere l'ansia prima di un prelievo di sangue	0	1	2	3	4
3. Avere l'ansia al pensiero di doversi sottoporre a punture (ad. es. iniezioni, prelievi, flebo)	0	1	2	3	4

<b>ANSIA DA TRATTAMENTO (è stato un problema...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Avere l'ansia nell'attesa di incontrare il medico	0	1	2	3	4
2. Avere l'ansia quando si deve andare dal medico	0	1	2	3	4
3. Avere l'ansia quando si deve andare in ospedale	0	1	2	3	4

<b>PREOCCUPAZIONI (è stato un problema...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Preoccuparsi per gli effetti collaterali delle terapie mediche	0	1	2	3	4
2. Preoccuparsi per l'efficacia o l'inefficacia delle terapie mediche	0	1	2	3	4
3. Preoccuparsi che il tumore possa ripresentarsi o recidivare	0	1	2	3	4

<b>FUNZIONI COGNITIVE (è stato un problema...)</b>	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Difficoltà a decidere che cosa fare quando qualcosa lo/la disturba	0	1	2	3	4
2. Difficoltà a risolvere i problemi di matematica	0	1	2	3	4
3. Difficoltà a scrivere temi o relazioni	0	1	2	3	4
4. Difficoltà a concentrarsi	0	1	2	3	4
5. Difficoltà a ricordare ciò che legge	0	1	2	3	4

In quest'**ULTIMO MESE**, quant'è stato un **problema** per suo figlio/sua figlia ...

<b>PERCEZIONE DELL'ASPETTO FISICO (è stato un problema...)</b>	<b>Mai</b>	<b>Quasi mai</b>	<b>Qualche volta</b>	<b>Spesso</b>	<b>Quasi sempre</b>
1. Non vedersi bello/bella	0	1	2	3	4
2. Non gradire che gli altri vedano le cicatrici	0	1	2	3	4
3. Sentirsi in imbarazzo nel mostrare il proprio corpo	0	1	2	3	4

<b>COMUNICAZIONE (è stato un problema...)</b>	<b>Mai</b>	<b>Quasi mai</b>	<b>Qualche volta</b>	<b>Spesso</b>	<b>Quasi sempre</b>
1. Difficoltà a spiegare ai medici e agli infermieri/alle infermiere come si sente	0	1	2	3	4
2. Difficoltà a fare domande ai medici o agli infermieri/alle infermiere	0	1	2	3	4
3. Difficoltà a spiegare agli altri la malattia	0	1	2	3	4



This translation was developed by a local academic team with Mapi's permission. You are authorized to use it within an academic research program, for individual clinical use or university degree. Although the local team respected the author's requirements, this version is not validated for commercial use.

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

For any information or questions, please contact the Information Support Unit at:

[PROinformation@mapigroup.com](mailto:PROinformation@mapigroup.com)

Thank you !

**SCALING AND SCORING for the Acute and  
Standard versions OF THE**

**Pediatric Quality of Life Inventory<sup>™</sup>**

**PedsQL<sup>™</sup>**

Mapi Research Trust  
27 rue de la Villette  
69003 Lyon  
France  
Phone: +33 (0) 4 72 13 66 66  
Submit your request directly on our platform:  
<https://eprovide.mapi-trust.org/>

James W. Varni, Ph.D.  
Professor Emeritus  
Department of Pediatrics, College of Medicine  
Department of Landscape Architecture and  
Urban Planning  
College of Architecture  
3137 TAMU  
College Station, Texas 77843-3137  
USA  
Email: [jvarni@tamu.edu](mailto:jvarni@tamu.edu)

**CHILD, YOUNG ADULT, ADULT, and PARENT Reports for  
Children (ages 8-12), Teens (ages 13-18), Young Adults (ages  
18-25), and Adults (ages over 26)**

The **Child, Young Adult, Adult, and Parent** Reports of the **PedsQL™ 3.0 Cancer Module** for:

- Children (ages 8-12)
- Teens (ages 13-18)
- Young Adults (ages 18-25)
- Adults (ages over 26)

are composed of 27 items comprising 8 dimensions.

**DESCRIPTION OF THE CANCER MODULE:**

Dimensions	Number of Items	Cluster of Items	Reversed Scoring	Direction of Dimensions
Pain and Hurt	2	1-2	1-2	Higher scores = Better HRQOL and fewer problems or symptoms
Nausea	5	1-5	1-5	
Procedural Anxiety	3	1-3	1-3	
Treatment Anxiety	3	1-3	1-3	
Worry	3	1-3	1-3	
Cognitive Problems	5	1-5	1-5	
Perceived Physical Appearance	3	1-3	1-3	
Communication	3	1-3	1-3	

**SCORING OF DIMENSIONS:**

<b>Item Scaling</b>	5-point Likert scale from: 0 (Never) to 4 (Almost always)
<b>Weighting of Items</b>	No
<b>Extension of the Scoring Scale</b>	Scores are transformed on a scale from 0 to 100
<b>Scoring Procedure</b>	<p><b><u>Step 1: Transform Score</u></b></p> <p>Items are reverse scored and linearly transformed to a 0-100 scale as follows: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0</p> <p><b><u>Step 2: Calculate Scores by Dimensions</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• If more than 50% of the items in the scale are missing, the scale scores should not be computed</li> <li>• Mean score = Sum of the items over the number of items answered</li> </ul> <p><b><u>Total Score:</u></b> Sum of all the items over the number of items answered on all the Scales</p>
<b>Interpretation and Analysis</b>	If more than 50% of the items in the scale are missing, the Scale Scores should not be computed.

---

<b>of Missing Data</b>	If 50% or more items are completed: Impute the mean of the completed items in a scale.
------------------------	--