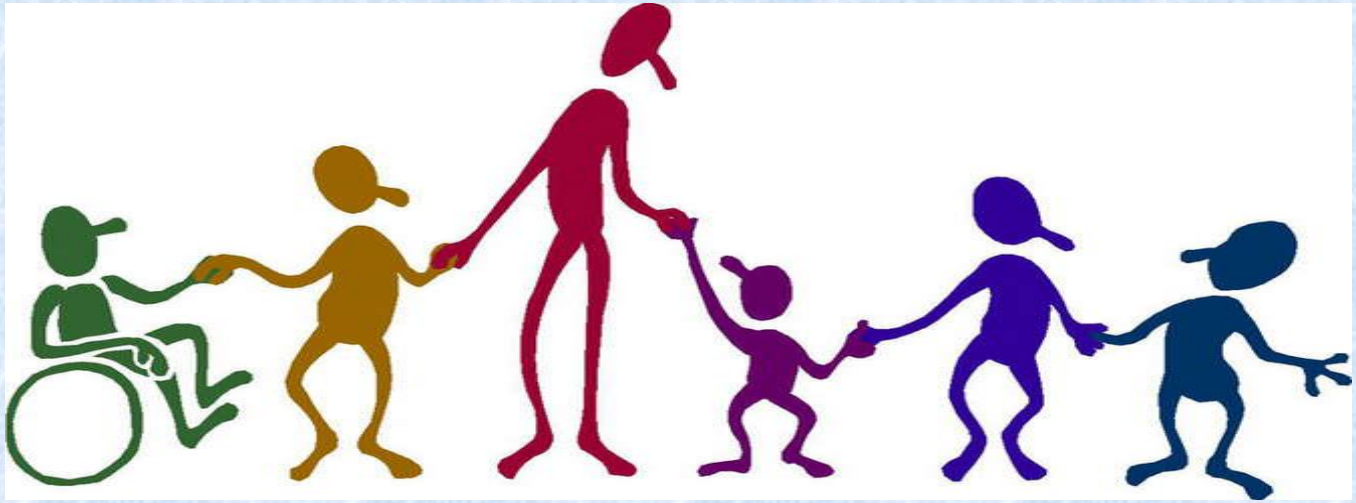
Qualità di vita e partecipazione nei bambini e negli adolescenti con PCI

Milano 24 Novembre 2015



Dott. Emilio Brunati
Dott.ssa Isabella Derada Troletti
Unità di Neuroriabilitazione Pediatrica, Casa di Cura Privata del Policlinico Spa

SIMFER
Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa

SINPIA
SOCIETA' ITALIANA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA

Linee guida PCI

"RACCOMANDAZIONI PER LA RIABILITAZIONE DEI BAMBINI AFFETTI DA PARALISI CEREBRALE INFANTILE"

Aggiornamento 2013

Linee guida

- Dicembre 2000, Consensus Conference Bologna:
  Manifesto per la riabilitazione PCI
  Commissione intersocietaria SIMFER-SINPIA

- 2002: approvazione Linee guida

- 2006 : primo aggiornamento

- 2013: secondo aggiornamento

Linee guida: aggiornamento 2013

- Adattamento ICF-CY: «una delle direttrici di sviluppo di questo aggiornamento è stata la introduzione da parte della OMS dell'ICF (2001) e dell'ICF-CY (2007)..»

- Classificazione delle diverse forme

- Approfondimenti analitici su tematiche rilevanti e innovative quali: CIMT, disturbi della funzione visiva, dolore, PEG/PEJ, la robotica, neuroni a specchio, family-centered care, scale di valutazione funzionale, la qualità di vita

SIMFER
Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa

SINPIA
SOCIETA' ITALIANA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA

RACCOMANDAZIONI PER LA RIABILITAZIONE DEI BAMBINI AFFETTI DA PARALISI CEREBRALE INFANTILE

Aggiornamento 2013

SOCIETA' ITALIANA DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE (SIMFER)
SOCIETA' ITALIANA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA (SINPIA)

Indice

1) Introduzione

1.a.1 Definizione pag. 2
1.a.2 Diagnosi 2
1.a.3 Classificazione 3
1.b Importanza delle Raccomandazioni 3
1.c Il Mandato per l'Elaborazione 4
1.d La Commissione Intersocietaria SIMFER-SINPIA 5
1.e Metodologia di Lavoro 5
1.f Destinatari delle Raccomandazioni 7
1.g Ambiti di Applicazione 7
1.h Monitoraggio ed Aggiornamento delle Raccomandazioni 8

2) Raccomandazioni

2.a Profilo di Funzionamento del Paziente 9
2.b Ambiti Giustificati d'Intervento Differenziati per Età 13
2.c Metodologia Operativa 14

3) Approfondimenti Analitici di alcuni argomenti e Termini citati nel testo 19

4) Bibliografia 27

5) Appendice

Esempi di contenuti del programma terapeutico nelle varie fasce d'età 39

Qualità di vita

Profilo di Funzionamento del Paziente

Da declinare secondo la tassonomia dell' ICF-CY:

Funzioni corporee

Strutture del corpo

Attività

Partecipazione

Fattori ambientali

Utilizzando un SISTEMA MULTIDIMENSIONALE composto da nove assi :

Motricità

Anamnesi lesionale

Anamnesi riabilitativa

Complessità

Complicanze

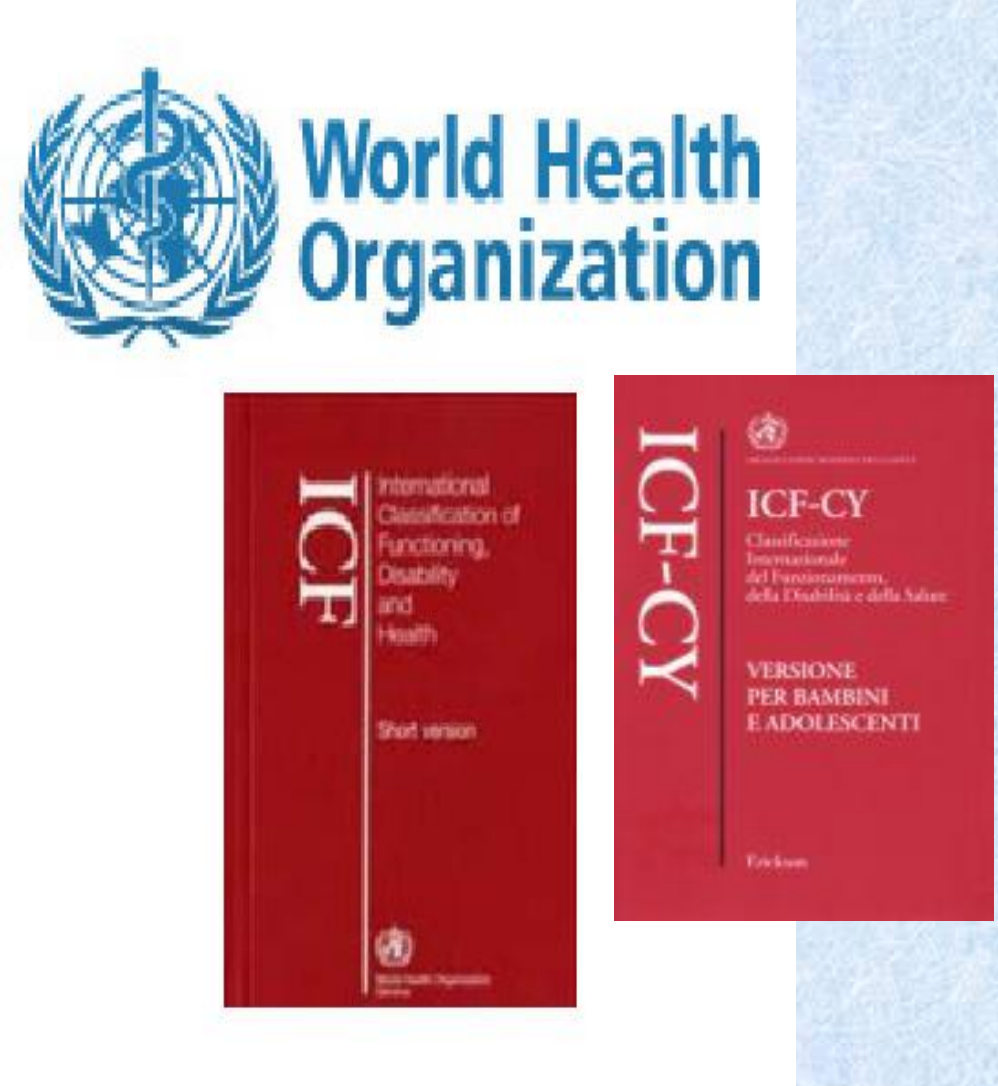
La famiglia

I servizi di riabilitazione

La comunità infantile

Qualità di vita

ICF-CY



- «L'unità di classificazione nell'ICF-CY non è una diagnosi per il bambino ma un profilo del suo funzionamento»

- Scopo dell'ICF-CY è descrivere la natura e la gravità delle limitazioni del funzionamento del bambino e i fattori ambientali che influiscono su tale funzionamento

Classificazioni

- Classificazione delle cause di morte → OMS, 1924

- Classificazione delle cause di malattia →ICD, OMS 1948 - DSM, APA 1952

- ICDH-1 Classificazione internazionale delle menomazione, disabilità e handicap → OMS, 1980

- ICF: Classificazione internazionale del Funzionamento, della disabilità e della salute → OMS, 2001

- ICF-CY: Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute per bambini e adolescenti →OMS, 2007

Il modello biopsicosociale

ICIDH 1980 = SEQUENZA DI CONCETTI

Malattia o disturbo → Menomazione → Disabilità → Handicap

ICF 2001 = INTERAZIONE DI CONCETTI

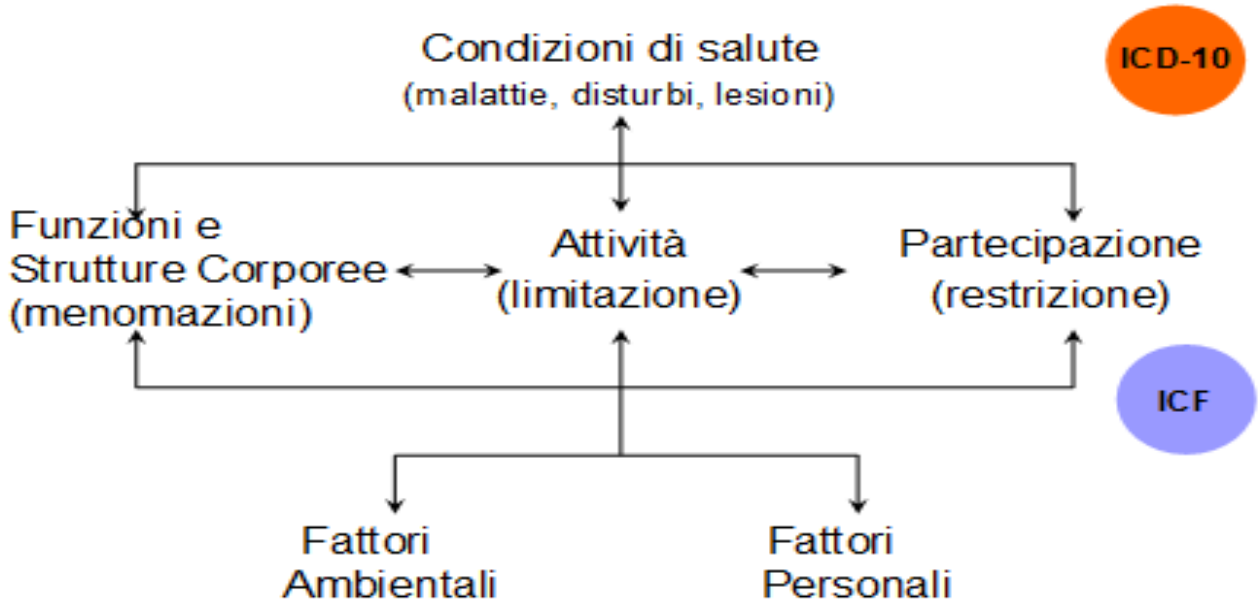


TABELLA 1
Interrelazione dinamica delle componenti

	Parte 1: Funzionamento e disabilità		Parte 2: Fattori contestuali	
Componenti	**Funzioni e Strutture Corporee**	**Attività e Partecipazione**	**Fattori Ambientali**	**Fattori Personali**
Domini	Funzioni Corporee Strutture Corporee	Aree di vita (compiti, azioni)	Influenze esterne su funzionamento e disabilità	Influenze interne su funzionamento e disabilità
Costrutti	Cambiamento nelle funzioni corporee (fisiologico) Cambiamento nelle strutture corporee (anatomico)	Capacità: eseguire compiti in un ambiente standard Performance: eseguire compiti nell'ambiente attuale	Impatto facilitante o ostacolante delle caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti	Impatto delle caratteristiche della persona
Aspetto positivo	Integrità funzionale e strutturale	Attività Partecipazione	Facilitatori	Facilitatori
	Funzionamento			
Aspetto negativo	Menomazione	Limitazione dell'attività Restrizione della partecipazione	Barriere/ostacoli	Barriere/ostacoli
	Disabilità			

Riferimenti e prospettive applicative

- **Centro Collaboratore Italiano dell'OMS** per la famiglia delle classificazioni internazionali Regione Friuli Venezia Giulia

- **Portale italiano delle classificazioni sanitarie**. Versione on-line. Aggiornamenti www.reteclassificazioni.it

- **Confluenza ICF-CY in ICF** (WHOFIC Resolution 2012: Merger of ICF-CY INTO ICF)

- **ICF: A PRACTICAL MANUAL FOR USING** (OMS, ottobre 2013) → linee guida per l'applicazione nella statistica, nella documentazione clinica,in ambito scolastico e nelle politiche sociali

- **WHODAS 2.0** → Strumento di valutazione a cura dell'OMS per la misurazione della salute e della disabilità nelle diverse culture

RILEVA IL FUNZIONAMENTO IN SEI DOMINI usando item di ICF:
Attività cognitive Mobilità Cura di sé Relazionarsi con le persone Attività della vita quotidiana Partecipazione
Versione completa: 36 domande/ versione breve: 12 domande

Qualità di vita

Negli anni la qualità di vita ha rappresentato un tema controverso e ampiamente dibattuto

Special Communication

The Problem of Quality of Life in Medicine

Alain Leplège, MD, PhD; Sonia Hunt, PhD

The use of the term "quality of life" to encompass the values and perceptions of patients has created doubt, confusion, and misunderstanding among practitioners, researchers, policymakers, and patients. The principal reason for this state of affairs is that a clear conceptual basis for quality-of-life measures is lacking. In this article, the current rationale for quality-of-life measurement in the health field is examined, and the drawbacks of the various models being used are outlined. Our suggestion is that quality of life as an outcome could be explored more clearly (ie, defined) if quality of life were replaced with a more easily handled notion such as that of "subjective health status." However, the idea that the patient's perspective is as valid as that of the clinician when it comes to evaluating outcomes has a great deal of legitimacy and should certainly not be abandoned.

JAMA. 1997;278:47-50

Indicators of quality of life have ranged from the purely physiological[1] and the ability to return to work[2] to complex series of questionnaires on social activities and psychological problems.[3] The first measures used in the health field were devised to quantify the health status of subjects; so a number of valid and reliable tools developed in both the United States and the United Kingdom were designed to measure, for example, perceived distress,[4] the impact of illness,[5] physical functioning,[6] and life satisfaction.[7] There were also a number of

Improving quality of life of children with cerebral palsy: a systematic review of clinical trials

W. S. E. Tsoi 2012

Conclusion Current review suggests that positive effect was shown in medicinal and motor control interventions on QoL. However, no single interventional approach can demonstrate a consistent positive impact on QoL across different studies. Future studies are recommended to (i) **provide a clear definition of QoL**, and investigate the relationship between symptoms' severity and QoL; (ii) measure outcome at different time points to capture real effects of interventions; and (iii) make more use of valid outcome instruments, either self-report or parent/caregiver proxy reports.

Terminologia

1948, OMS: Concetto di Salute della persona non come assenza di malattia ma come completo benessere fisico, mentale e sociale

1977: il termine QoL entra ufficialmente nel glossario della «National Library of medicine» («Medical subjet heading» MeSH) e nei lavori scientifici si definisce HEALTH STATUS= livello di salute

QoL = modo in cui le persone percepiscono e affrontano il proprio stato di salute e altri aspetti della vita in generale (es sociali, politici,ambientali..)

HRQoL (health related QoL): aspetti della QoL che sono maggiormente influenzati dallo stato di salute

1995, OMS : QoL come « la percezione dell'individuo della propria posizione della vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi» WHOQOL

Consenso

Esiste consenso nella letteratura internazionale sul concetto di QdV come costrutto:

- **SOGGETTIVO** : Considerare il punto di vista del paziente è essenziale
  → tuttavia non è sufficiente che il paziente compili un questionario, esso deve anche essere in grado di riflettere la personale visione del paziente rispetto alla propria esistenza

- **CULTURALMENTE DETERMINATO** : Cultura può influenzare diversi aspetti: tipo di attività svolte dalle persone, valori di riferimento, le aspettative sulla salute e sulla malattia e il loro significato, il linguaggio e lo stile comunicativo usato per esprimersi.

- **DINAMICO** : può variare nel tempo

- **MULTIDIMENSIONALE** : comprende i sintomi fisici e anche gli aspetti legati al funzionamento e al benessere fisico, psichico e sociale secondo il modello biomedicosociale della salute

Problemi

- **MULTIDIMENSIONALITA':** MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE della salute è consolidato e riconosciuto ma quale peso dare alle diverse dimensioni nella valutazione della QoL ?

- **FUNZIONALITA' :** abilità di svolgere compiti nella vita di tutti i giorni e di assumere ruoli sociali e occupazionali → sovrapposizione concettuale: autonomia-partecipazione, capacità e performance.

  RISCHIO:

  - Ignorare l'importanza e il significato che il soggetto stesso da a questi compiti e ruoli

  - Presumere che tutti ambiscano a raggiungere un ottimo livello di funzionamento

Misurare la qualità di vita nella popolazione pediatrica

- Strumenti specifici vs Strumenti generici.

Strumenti generici: questionari utili per descrivere lo stato di salute soggettivo e la QoL di diverse tipologie di pazienti; consentono confronti tra sottogruppi o tra campione clinico e popolazione generale indipendentemente dalla patologia

Strumenti specifici: questionari sviluppati per una esplorazione più specifica del costrutto all'interno di una popolazione clinica con una specifica patologia; colgono aspetti che non sono inclusi negli strumenti generici

- Gli strumenti disponibili sono molteplici. Importante esplorare il BACKGROUND CONCETTUALE , le caratteristiche psicometriche e i fattori legati al setting
- La maggior parte degli strumenti disponibili ha buone proprietà psicometriche ma non sempre dispone di una solida base concettuale.

Pediatric quality of life instruments: a review of the impact of conceptual framework on outcomes

Davis E. et al., 2006

OBBIETTIVO: Valutare le definizioni, le teorie, i domini e gli item utilizzati negli strumenti disponibili per la valutazione della QdV nei bambini e fornire raccomandazioni per lo sviluppo di nuovi strumenti più raffinati.

RISULTATI:

- DEFINZIONI QdV: Molteplici → Posizione nella vita, Funzionamento, Sentimenti rispetto al proprio funzionamento, Esistenza, Discrepanza tra Sé ideale e Sé reale
- DEFINZIONI DI HRQOL: Molteplici → Funzionamento, Sentimenti rispetto al proprio funzionamento, Salute, Valore attribuito alla durata della vita
- TEORIE: Dei 38 questionari solo 3 fornivano una teoria esplicita della QdV

Concetti chiave QoL e PCI

Livingston et al., 2007 Review

- Molti studi valutano la QOL/HRQOL attraverso l'uso del CHQ CHILD HEALTH QUESTIONNAIRE o altri strumenti come l'HUI che rappresentano una misura dello stato di salute del soggetto nelle componenti fisiche e psicosociali

- In confronto alla popolazione generale molti studi evidenziano **riduzione del benessere (stato di salute)** nei bambini con PCI in quasi tutti i domini valutati *(Vargus et al., 2005, Wake et al., 2003, Liptak et al., 2001)*

Concetti chiave QoL e PCI

- Discordanza tra funzionalità fisica (motoria) e benessere (concetto più ampio: fisico e psicosociale) *Vargus et al. , 2005 Pirpiris et al., 2006, Kennes et al., 2002, Schneider et al., 2001*

  - La severità della PCI → GMFCS correla con la percezione dei genitori rispetto al <u>benessere fisico</u> dei loro bambini ma non correla invece con la <u>dimensione psicosociale della HRQL</u>
  - Benessere psicosociale potrebbe non dipendere dalla funzionalità
  - A prescindere dal livello di gravità le restrizioni sociali imposte dalla disabilità potrebbero essere simili

Concetti chiave QoL e PCI

- Maggior parte degli studi si basano su questionari somministrati ai genitori → Soggettività? Importante sentire la voce dei bambini e dei ragazzi

  - Pochi strumenti no condition-specific (PedsQoL 4.0)
  - Pochi studi condotti su bambini riferiscono < HRQOL in soggetti con PCI rispetto alla popolazione generale
  - L'accordo tra bambini e genitori è ottimo rispetto al dominio Funzionalità fisica mentre le correlazioni nei domini Funzionalità emotiva e psico-sociale sono molto meno forti *(Varni et al., 2005)*

Concetti chiave QoL e PCI

- HRQOL in adolescenza: pochi studi approfondiscono questo tema

  - Gli adolescenti con PCI affrontano compiti evolutivi e problematiche diverse dai bambini e dagli adulti => sono necessarie maggiori ricerche per capire quali fattori si associano al benessere in questa popolazione

  - Gli strumenti utilizzati per valutare QOL negli adolescenti dovrebbero essere adeguati (no quelli per adulti) -> esistono specifiche tematiche legate alla QOL in adolescenza che meritano di essere approfondite *(Vitale et al., 2001)*

SPARCLE

Per maggiori informazioni sul progetto e gli articoli pubblicati:
http://research.ncl.ac.uk/sparcle/index.htm

SPARCLE (Study of Partecipation of Children With Cerebral Palsy Living in Europe)

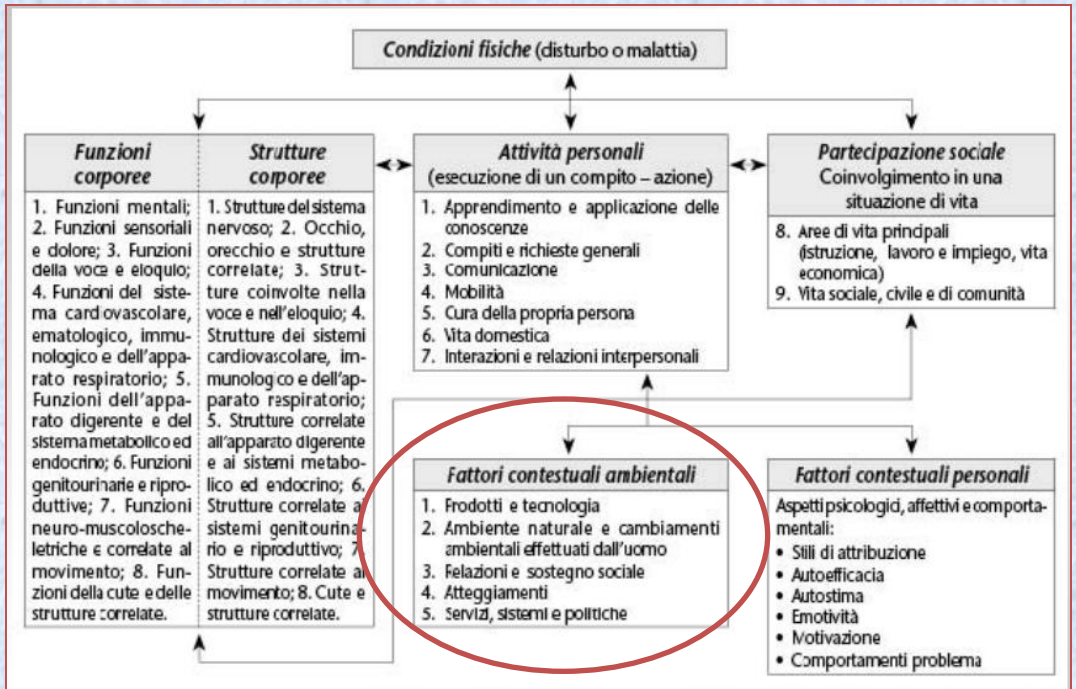
- Studio epidemiologico multicentrico longitudinale → 9 centri coinvolti in 8 paesi europei
- Obbiettivo principale-> Valutare la relazione tra partecipazione e qualità di vita da un lato e i deficit funzionali e i fattori ambientali dall'altra

- **PARTECIPAZIONE**: variabile oggettiva (Definizione WHO: ICF, 2001: *coinvolgimento nelle situazioni di vita*)
- **QUALITA DI VITA**: variabile soggettiva (Definizione WHOQOL, 1998: *percezione dell' individuo della propria posizione nella vita, nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito, in relazione ai propri obbiettivi, aspettative, standard e interessi*)

- **Ipotesi**: Bambini con pari livello di gravità funzionale avranno outcome diversi relativamente alle dimensioni partecipazione e qualità di vita in funzione della variabilità di fattori ambientali

- **Quadro teorico di riferimento**: ICF (International Classification of Funtion, Disability and Health) -> modello sociale della disabilità => disabilità risulta dall'interazione tra gli individui e il loro ambiente di appartenenza piuttosto che rappresentare una caratteristica del singolo individuo

Fattori ambientali (ICF): ambiente fisico, sociale e gli atteggiamenti tipici del contesto nei quali le persone vivono e conducono le loro esistenze. DIFFERENZE SIGNIFICATIVE TRA PAESI EUROPEI rispetto a:



Struttura del modello ICF-CY in base alla quale definire la Diagnosi funzionale. Fonte: Ianes e Cramerotti, 2009

OBBIETTIVO: identificare quei fattori ambientali che se migliorati potrebbero influenzare positivamente la vita di bambini con PCI e le loro famiglie

SPARCLE I, 2006
Campione

Bambini dagli 8 ai 12 anni individuati nei registri PCI di 9 centri regionali diversi

PERCHE 8-12?

- Pochi studi su questa fascia di età rispetto ai prescolari
- Vantaggio nella possibilità di somministrare questionari self report -> importanza della soggettività

PROVENIENZA

Table 1: Included children by centre, impairment and socio-economic characteristics

Centre	No. of children	No. (%) of males	Median age in years (IQR)
North England, UK	116	74 *(64)*	10.5 (2.5)
West Sweden	83	44 *(53)*	10.5 (2.1)
Northern Ireland, UK	102	63 *(62)*	10.3 (2.3)
South East France	67	38 *(57)*	10.6 (2.4)
South West Ireland	98	53 *(54)*	10.2 (2.3)
East Denmark	115	73 *(63)*	10.5 (2.9)
Central Italy	85	47 *(55)*	10.4 (2.5)
South West France	77	48 *(62)*	10.3 (3.1)
North West Germany	75	43 *(57)*	10.1 (2.8)
TOTAL	818		

Variabili e Strumenti

- Qualità di vita

- Partecipazione

- Fattori ambientali (Il progetto misura FA che sono rilevanti per la maggioranza dei bambini con paralisi cerebrale, e che possono essere inseriti in una analisi in cui i fattori siano usati come variabili esplicative indipendenti) –> attraverso questionario ad hoc basato sul modello ICF

- Fattori personali (stress genitoriale e caratteristiche del bambino)

- Menomazione del bambino (strumenti descrittivi per la menomazione infantile che si combineranno con la classificazione attualmente usata dal gruppo di collaborazione sulla paralisi cerebrale e il Gross Motor Classification System (Palisano, Rosenbaum et al. 1995).

Classificazione del campione rispetto alla disabilità

- Tipo di PCI
- Fascia di QI
- Livello GMFCS
- Classificazione integrazione bimanuale (Funzionamento fino-motorio bimanuale)
- Funzionalità visiva
- Funzionalità uditiva
- Crisi epilettiche
- Competenze comunicative
- Nutrizione

Veniva inoltre rilevato:

- Tipo di scuola frequentata
- Fattori socio-economici

Table 2: Instruments

Instrument	Reference	Captures	Domains	Type of variable	Translations required
Life-H	[24]	Child's Participation	Communication Personal care Around the house Feeding Mobility Fitness Responsibility Recreation Education Community Life Interpersonal relations	Dependent. Primary outcome	Danish, French, German, Italian, Swedish
Frequency of Participation Questionnaire (FPQ)	Being developed within the study	Frequency of participation where measurement is meaningful and the participation is discretionary		Dependent. Primary outcome	Danish, French, German, Italian, Swedish
Kidscreen	[28]	Child's Quality of Life	Psychological Emotion Social support Home life Self perception Autonomy School Social acceptance Finance Physical well-being	Dependent. Primary outcome	Danish, Italian Minor adaptations required for professional and proxy versions in all languages
European Child Environment Questionnaire (ECEQ)	Being developed within the study	Extent to which environment facilitates or hinders participation	Physical Social Attitudinal	Explanatory	Danish, French, German, Italian, Swedish
Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)	[29]	Child's behaviour	Emotional symptoms Conduct problems Hyperactivity Peer problems Prosocial behaviour	Explanatory	None
Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF)	[30]	Parental stress	Parental distress Parent-child dysfunctional interaction Difficult child PSI Life stress scale	Explanatory	Danish French for Life Stress Scale items only
Child Health Questionnaire (CHQ)	[31]	General child health	Global health Physical functioning Social emotional Social physical Bodily pain Behaviour Global behaviour Mental health Self esteem General health perceptions Change in health Parental impact – emotional Parental impact – time Family activities Family cohesion	Primarily included to validate other instruments	None
Impairment	Descriptive	Child's Impairments	Type of cerebral palsy Gross motor function Upper limb function Intelligence Hearing Vision Seizures Communication Feeding	Explanatory	Danish, French, German, Italian, Swedish
Background child and family factors	Descriptive		Age Sex School Siblings Partner status Parental academic qualifications Parental employment Parental occupation	Explanatory	Danish, French, German, Italian, Swedish

Qualità di vita nei bambini di 8-12 anni (Self Report)

Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study

Heather O Dickinson, Kathryn N Parkinson, Ulrike Ravens-Sieberer, Giorgio Schirripa, Ute Thyen, Catherine Arnaud, Eva Beckung, Jérôme Fauconnier, Vicki McManus, Susan I Michelsen, Jackie Parkes, Allan F Colver*

Summary

Background Little is known about the quality of life (QoL) of disabled children. We describe self-reported QoL of children with cerebral palsy, factors that influence it, and how it compares with QoL of the general population.

Lancet 2007; 369: 2171–78

See Comment page 2137

Obbiettivi dello studio:

- Valutare la Qdv nei bambini con PCI rispetto alla popolazione generale

- Valutare la relazione tra QdV e alcuni fattori potenzialmente predittivi: deficit funzionale, dolore e fattori socio-demografici

Strumento: KIDSCREEN

	Measured perceptions of these aspects of life	Groups that reported poorer QoL compared with other children
Physical wellbeing (5)	Physical activity, energy, and fitness	Girls, older children, and children whose parents had a lower employment status
Psychological wellbeing (6)	Positive emotions and satisfaction with life	Older children, children living with one parent, and children whose parents had higher educational qualifications
Moods and emotions (7)	Negative moods, boredom, and stress	Girls and children whose parents had a lower employment status
Self-perception (5)	Self, bodily appearance, and body image	Girls and older children
Autonomy (5)	Freedom of choice and self-determination in leisure time	Children whose parents had higher educational qualifications
Relationships with parents (6)	Interactions and relationships with parents and the socioemotional atmosphere at home	Older children and children whose parents had higher educational qualifications
Social support and peers (6)	Social support available from friends and peers	Boys
School environment (6)	Learning and feelings about school and teachers	Boys, older children, and children living with one parent
Financial resources (3)	Adequacy of pocket money relative to peers	Younger children and children living with one parent
Social acceptance (3)	Social acceptance or rejection by peers, including bullying	Children living with one parent and children whose parents had lower educational qualifications

Number of questions contributing to each domain is shown in parentheses.

Table 1: **Description of each KIDSCREEN domain and the associations of QoL in each domain with sociodemographic characteristics for children in the general population**

Risultati

- La QdV dei bambini con PCI era in media simile a quella dei bambini normali in tutti i domini

- La tipologia e la severità del deficit funzionale non erano significativamente associate alla QdV in 6 dei 10 domini valutati (benessere psicologico, percezione di sé, supporto sociale, ambiente scolastico, risorse economiche e accettazione sociale)

- Deficit specifici erano associati ad una riduzione della QdV negli altri 4 domini

•Minore abilità di cammino => Benessere fisico

•Deficit intellettivo => Stato d'animo ed Emozioni e Autonomia

•Difficoltà comunicative => Relazioni con i genitori

- Impatto del dolore sulla QdV

- Dolore, gravità della disabilità e regione di provenienza insieme spiegano il 17 % della varianza nella QdV => altri fattori da esplorare meglio (sociali, relazionali, funzionalità familiare ecc.)

Risultati

Ci sorprende che i bambini con PCI riferiscano una QdV simile a quella della popolazione normale?

Possibili spiegazioni:

KIDSCREEN esplora la percezione generica della QdV e includendo molti altri fattori non relativi alla disabilità, pertanto può dare un peso relativo alle limitazione imposte dal deficit

PARADOSSO DELLA DISABILITA'
(The disability paradox: high quality of life against all odds. Albrecht, 1999)

Qualità' di vita nei bambini di 8-12 anni (proxy-report)

ARTICLE

Parent-Reported Quality of Life of Children With Cerebral Palsy in Europe

Catherine Arnaud, MD[a,b], Melanie White-Koning, PhD[a], Susan Ishoy Michelsen, MD, PhD[c], Jackie Parkes, PhD, BNurs[d], Kathryn Parkinson, PhD[e], Ute Thyen, MD[f], Eva Beckung, PhD[g], Heather O. Dickinson, BSc, PhD[h], Jerome Fauconnier, MD[i], Marco Marcelli, MD[j], Vicki McManus, BA, RGN, RCN[k], Allan Colver, MD, FRCPCH[l]

[a]National Institute of Health and Medical Research (INSERM), U558, Research Unit on Perinatal Epidemiology, Child Health and Development, Toulouse University III Paul Sabatier, Toulouse, France; [b]University Hospital (CHU) Toulouse, Epidemiology Service, Toulouse, France; [c]National Institute of Public Health, Copenhagen, Denmark; [d]Queen's University Belfast, School of Nursing and Midwifery, Belfast, United Kingdom; [e]School of Clinical Medical Sciences, [h]School of Population and Health Sciences, and [l]Sir James Spence Institute, Newcastle University, Newcastle-upon-Tyne, United Kingdom; [f]University Hospital Schleswig-Holstein, Children's Hospital, Lubeck, Germany; [g]Göteborg University, Queen Silvia Children's Hospital, Göteborg, Sweden; [i]Joseph Fourier University, Laboratoire Techniques de l'Ingénierie Médicale et de la Complexité (TIMC), Équipe Epidemiology and Methods in Clinical Research (ThEMAS), Grenoble, France; [j]Azienda Sanitaria Locale Viterbo, Viterbo, Italy; [k]Enable Ireland, Lavanagh Centre, Cork, Ireland

The authors have indicated they have no financial relationships relevant to this article to disclose.

Obbiettivi dello studio:

- Valutare se la tipologia e la severità del deficit motorio e di altri deficit influenza la QdV e in quali domini

- Valutare se il contesto familiare (aspetti socio-economici e stress genitoriale) influenza la QdV e in quali domini

Risultati

- Rispetto alla popolazione generale i bambini con PCI mostravano differenze in tre domini: Autonomia, Benessere fisico, Ambiente scolastico

- La gravità del deficit motorio (livello GMFCS) e cognitivo (QI) è associata ad un significativo decremento della QdV riferita dai genitori nei domini: Benessere fisico, Autonomia, Supporto sociale

- Nei domini che fanno riferimento ai sentimenti del bambino o alle sue percezioni nei diversi contesti (umore ed emozioni, percezione di sé, ambiente scolastico e accettazione sociale) non si evidenziano differenze in base al livello di gravità.

- Impatto del dolore

- Genitori con un maggior livello di **stress** riferiscono nei loro figli una QdV più bassa in tutti i domini (Stress: fattore più fortemente associato alla minor QdV)

- Variabili socio-economiche e demografiche debolmente associate con la QdV. Un aspetto significativo: > livello di istruzione nei genitori => < QdV nel dominio Relazioni genitoriali (aspettative?)

Prospettive a confronto: bambini e genitori

ARTICLE

Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European Study of Children With Cerebral Palsy

Melanie White-Koning, PhD[a,b], Catherine Arnaud, MD[a,b,c], Heather O. Dickinson, PhD[d], Ute Thyen, MD[e], Eva Beckung, PhD[f], Jerome Fauconnier, MD[g], Vicki McManus, BA[h], Susan I. Michelsen, PhD[i], Jackie Parkes, PhD[j], Kathryn Parkinson, PhD[k], Giorgio Schirripa, MD[l†], Allan Colver, MD[m]

[a]Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, U558, Toulouse, France; [b]Université Toulouse III Paul Sabatier, Département d'Epidémiologie Economie de la santé et Santé publique, Toulouse, France; [c]Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, Service d'Epidémiologie, Toulouse, France; [d]Newcastle University, School of Population and Health Sciences, Newcastle-upon-Tyne, United Kingdom; [e]Universitatsklinikum Schleswig-Holstein, Klinik fur Kinder, Lubeck, Germany; [f]Göteborg University, Queen Silvia Children's Hospital, Göteborg, Sweden; [g]Université Joseph Fourier, Laboratoire Techniques de l'Ingénierie Médicale et de la Complexité, Grenoble, France; [h]Enable Ireland, Lavanagh Centre, Cork, Ireland; [i]National Institute of Public Health, Copenhagen, Denmark; [j]School of Nursing & Midwifery, Queen's University Belfast, Belfast, United Kingdom; [k]School of Clinical Medical Sciences and [m]Sir James Spence Institute, Newcastle University, Newcastle-upon-Tyne, United Kingdom; [l]Azienda Sanitaria Locale Viterbo, Viterbo, Italy

The authors have indicated they have no financial relationships relevant to this article to disclose.

Obbiettivi dello studio:

- Valutare il livello di accordo tra la QdV riferita dai bambini stessi e dai genitori
- Individuare i fattori che influenzano il disaccordo in entrambe le direzioni

Risultati

- In media i genitori forniscono punteggi significativamente inferiori a quelli dei loro figli in 8 dei 10 domini del KIDSCREEN → sottostimano

- Fattori diversi influenzano il disaccordo tra bambini e genitori a seconda della direzione del disaccordo (parent>child o parent<child)

- **Stress genitoriale:** Fattore maggiormente associato a parent< child

- **Dolore riferito dal bambino**: livelli elevati di dolore riferiti dal bambino rappresentano un fattore associato a parent>child

- Severità della disabilità influenza l'accordo: più grave il profilo minore il disaccordo genitore-figlio

Frequenza di partecipazione

STRUMENTO: **FPQ** (creato ad hoc sulla base del LIFE H)

Table 1 – Relationship of items in the Frequency of Participation Questionnaire to the domains of LIFE-H and ICF.

FPQ item	Content	LIFE-H domain	ICF domain
1. Eating out	Eat out at restaurants, cafes or fast food outlets	Nutrition	Interpersonal interactions and relationships
2. Relaxing pursuits	Do relaxing leisure activities	Fitness	Self-care
3. Using a computer	Use a computer	Communication	Communication
4. Housework	Help with housework (e.g. light cleaning, making bed, tidying up, etc.)	Residence	Domestic life
5. Riding a bicycle or wheelchair	Ride a bicycle, tricycle, rollerblades, wheelchair for pleasure	Mobility	Mobility
6. Shopping	Shop or do things for others outside of the home (e.g. choosing and paying for things, going to shops, etc.)	Responsibility	Domestic life
7. Community groups	Join in organised group activities outside school (e.g. scouts, brownies, youth club, etc.)	Community	Community, social and civic life
8. School pursuits	Join in activities organised by the school (e.g. school trips, field days, etc.)	Education	Major areas of life
9. Sports	Play sports or outdoor games	Recreation	Community, social and civic life
10. Non-sporting games	Play non-sporting games (e.g. card games, board games, electronic games, etc.)	Recreation	Community, social and civic life
11. Watching sports	Go to sports events (e.g. football, cricket, hockey, etc.)	Recreation	Community, social and civic life
12. Craft pursuits	Do art or craft activities (e.g. music, dance, arts and crafts, etc.)	Recreation	Community, social and civic life
13. Watching cultural events	Go to concerts, cinema, theatre, etc.	Recreation	Community, social and civic life
14. Tourist pursuits	Take part in touristic activities (e.g. holidays, travelling, weekend breaks, etc.)	Recreation	Community, social and civic life

Obbiettivi:

- Valutare come si caratterizza la frequenza di partecipazione nei bambini con PCI rispetto alla popolazione generale valutando l'impatto del deficit del dolore e di altri fattori socio-demografici.

- Valutare differenze regionali

Risultati

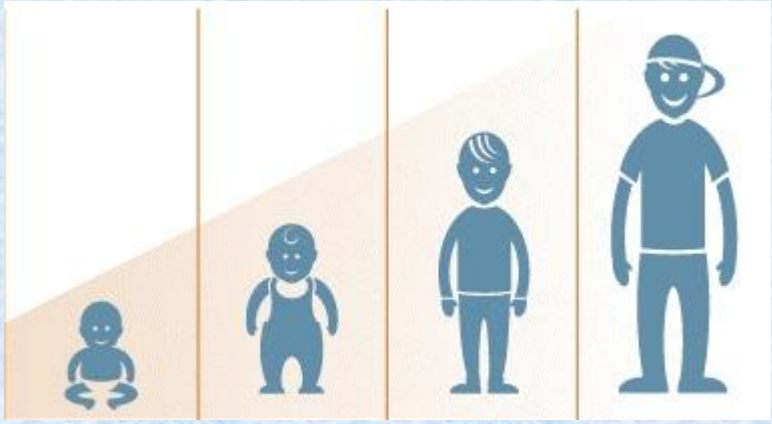
- La frequenza di partecipazione dei bambini con PCI risulta significativamente inferiore a quella della popolazione generale nella maggioranza delle aree

- La gravità del deficit motorio e cognitivo influenza negativamente la frequenza di partecipazione

- Se confrontati con il proprio gruppo di riferimento la differenza tra bambini con PCI e popolazione generale varia di molto a seconda della regione di appartenenza

- Scuole speciali: livelli di partecipazioni inferiori rispetto ai bimbi inseriti in scuole normali → In Italia > parte dei bambini inseriti in scuole normali tuttavia l'Italia è il paese in cui i bambini partecipano meno nell'area "attività organizzate dalla scuola" rispetto alla popolazione generale (reale inclusione?)

Quando i bambini crescono (SPARCLE II, 2010)



Studio longitudinale (follow up dopo 5 anni dei bambini coinvolti in SPARCLE I)

CAMPIONE: 667 adolescenti degli 818 coinvolti in SPARCLE I (età 13-17 anni)

STRUMENTI: i medesimi ad eccezione del questionario sulla frequenza di partecipazione che è stato sostituito dal QYPP-SF

Qualità di vita negli adolescenti (self-report)

Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis

Allan Colver, Marion Rapp, Nora Eisemann, Virginie Ehlinger, Ute Thyen, Heather O Dickinson, Jackie Parkes, Kathryn Parkinson, Malin Nystrand, Jérôme Fauconnier, Marco Marcelli, Susan I Michelsen, Catherine Arnaud

Summary

Background Children with cerebral palsy who can self-report have similar quality of life (QoL) to their able-bodied peers. Is this similarity also found in adolescence? We examined how self-reported QoL of adolescents with cerebral palsy varies with impairment and compares with the general population, and how factors in childhood predict adolescent QoL.

Published Online
October 7, 2014
http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61229-0
See Online/Comment

Obbiettivi:

1) Valutare QdV negli adolescenti con PCI rispetto alla popolazione generale
2) Valutare la predittività della QdV in infanzia dei fattori ad essa associati rispetto alla QdV in adolescenza
3) Valutare eventuali cambiamenti

FATTORI CONSIDERATI: STRESS GENITORIALE, LA PRESENZA DI PROBLEMI PSICOLOGICI E IL DOLORE

Risultati

CONFRONTO ADOLESCENTI CON PCI E SOGGETTI NORMALI

- Non si evidenziano differenze significative tra adolescenti con PCI e popolazione generale in quasi nessun dominio del KIDSCREEN (solo in quello del Sostegno Sociale)

- La gravità della disabilità influenzava la QdV solo in alcuni domini (specifici deficit influenzano specifici domini)

- Il livello di disabilità, la regione di provenienza e le variabili socio-demografiche determinavano solo il 12% della varianza

Risultati

PREDITTIVITA' DEI FATTORI

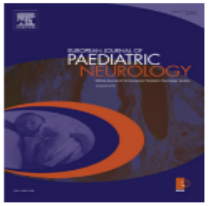
- La **QdV in infanzia** è un predittore significativo della QdV in adolescenza
- Il **dolore** riferito sia in infanzia che in adolescenza rappresenta un fattore predittivo di una minor QdV in adolescenza in quasi tutti i domini
- Lo **stress genitoriale** riferito in infanzia è associato ad una QdV significativamente inferiore in diversi domini. Il peggioramento dello stress genitoriale tra infanzia e adolescenza prediceva una riduzione significativa della QdV degli adolescenti in quasi tutti i domini
- Gli adolescenti che in infanzia avevano presentato **difficoltà psicologiche** presentavano una minor QdV nei domini più soggettivi della Percezione di Sè e delle Relazioni con i genitori. Il peggioramento delle difficoltà psicologiche tra infanzia e adolescenza predice un decremento della QdV in molti domini
- Combinando i diversi predittori il più potente è risultato il dolore

Frequenza di partecipazione

EUROPEAN JOURNAL OF PAEDIATRIC NEUROLOGY 18 (2014) 282–294

ELSEVIER

Official Journal of the European Paediatric Neurology Society



Original article

European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy

CrossMark

Susan I. Michelsen [a,], Esben M. Flachs [a], Mogens T. Damsgaard [a], Jacqueline Parkes [b], Kathryn Parkinson [c], Marion Rapp [d], Catherine Arnaud [e], Malin Nystrand [f], Allan Colver [c], Jerome Fauconnier [g], Heather O. Dickinson [c], Marco Marcelli [h], Peter Uldall [i]*

Obbiettivi:

- Valutare come si caratterizza la frequenza di partecipazione negli adolescenti con PCI, nei diversi livelli di gravità, rispetto alla popolazione generale.

- Valutare differenze regionali

STRUMENTO: creato ad hoc **QYPP** somministrato ai genitori

Table 3A – Domains of frequency of participation.

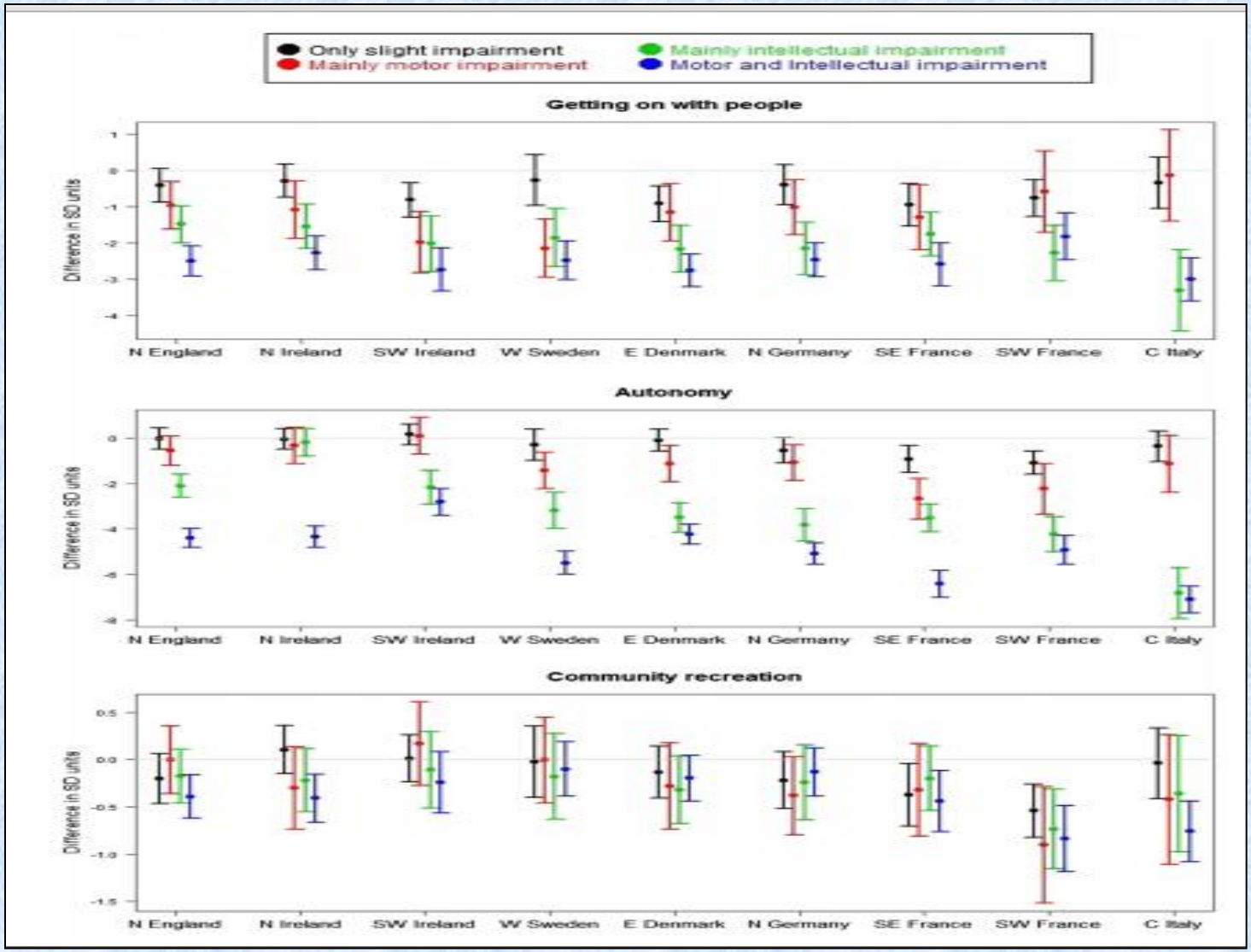
Domains	Items included in domains	Frequency of participation: CP total	CP self-report	General population	Confirmatory analyses of domains: RMSEA	CFI	P-value (Chi^2)	Factor weights assigned
		Median number of days participated per 30 days						
Getting on with people[a]	Time with friends without adults	1	4.3	22	0.0195	0.9981	0.0525 (5.90)	0.7065
	Spend time with boy/girlfriend	0	0	0				0.3830
	Go to friends' houses to hang out	0	2.5	4.3				0.5716
	Use of phone or online (two items combined)	22	30	30				0.4324
Community recreation[b,c]	Go shopping for pleasure	1	2.5	2.5	0.0475	0.9760	<0.0001 (25.87)	0.4279
	Eat meals at café/restaurant	1	2.5	2.5				0.5788
	Go to live music events	0.4	0.4	0.4				0.4748
	Go on holiday	0.1	0.1	0.2				0.2054
Median score *Autonomy*	Decide own daily routine	Sometimes	Mostly	Almost always	0.0046	0.9999	0.3287 (2.22)	0.6105
	Decide how to spend money	Mostly	Mostly	Almost always				0.7165
	Choose who to spend time with	Mostly	Almost always	Almost always				0.7817
	Discuss when to live independently	Never	Never	Max. every 2–3 month				0.1440

[a] Text from response categories and corresponding score: Every day = 30, Most days = 22, One a week or less = 4.3, 2–3 times per month = 2.3, Once month = 1 and Never = 0.
[b] Text from response categories and corresponding score: 2–3 times per month = 2.3, Once month = 1, Max. every 2–3 months = 0.4, Twice a year and = 0.2 Once a year = 0.1.
[c] Excluding 125 from the general populations and 9 with CP with a very high frequency of participation in recreational activities (see Method section).

Domini definiti da un unico item:

- Attività ricreative sportive (attività sportive)
- Attività ricreative sedentarie (tv, giochi elettronici)

Risultati


Only slight impairment
Mainly motor impairment
Mainly intellectual impairment
Motor and intellectual impairment
Getting on with people
Autonomy
Community recreation
Difference in SD units
N England
N Ireland
SW Ireland
W Sweden
E Denmark
N Germany
SE France
SW France
C Italy

Risultati

ATTIVITA RICREATIVE SPORTIVE

- Gli adolescenti con PCI partecipavano meno frequentemente ad attività sportive
- Poche differenze regionali (vantaggio esclusivo di alcune regioni)
- Scarso effetto del deficit

ATTIVITA RICREATIVE SEDENTARIE

- Adolescenti con deficit combinato partecipavano meno anche ad attività ricreative sedentarie mentre tutte le altre categorie partecipavano in questo dominio di più della popolazione generale
- Poche differenze regionali

Sintesi risultati

- Rispetto alla popolazione generale gli adolescenti con PCI passano meno tempo con gli amici, partecipano meno ad attività sportive, conducono una vita più sedentaria e si sentono meno autonomi

- Si rileva un effetto del deficit che influenza la frequenza di partecipazione → in particolare quello intellettivo

- Importanza dei fattori ambientali

Cerebral Palsy Quality of Life - CPQoL

Uno strumento specifico per la misurazione della qualità di vita nei bambini e adolescenti con PCI

Waters E., et al. 2006 Davis E., et al. 2013
Royal Children's Hospital
University of Melbourne, Australia

Finalità principali

- Valutazione della efficacia di un determinato intervento sulla QoL nelle PCI (misura di outcome)
- Pianificazione degli interventi
- Favorire comunicazione con famiglia e bambino
- Sviluppare consapevolezza
- Sviluppo delle conoscenze sui diversi aspetti della vita dei bambini e adolescenti con PCI
- Studi sui fattori determinanti la QoL dei bambini e adolescenti con PCI (impatto della patologia)

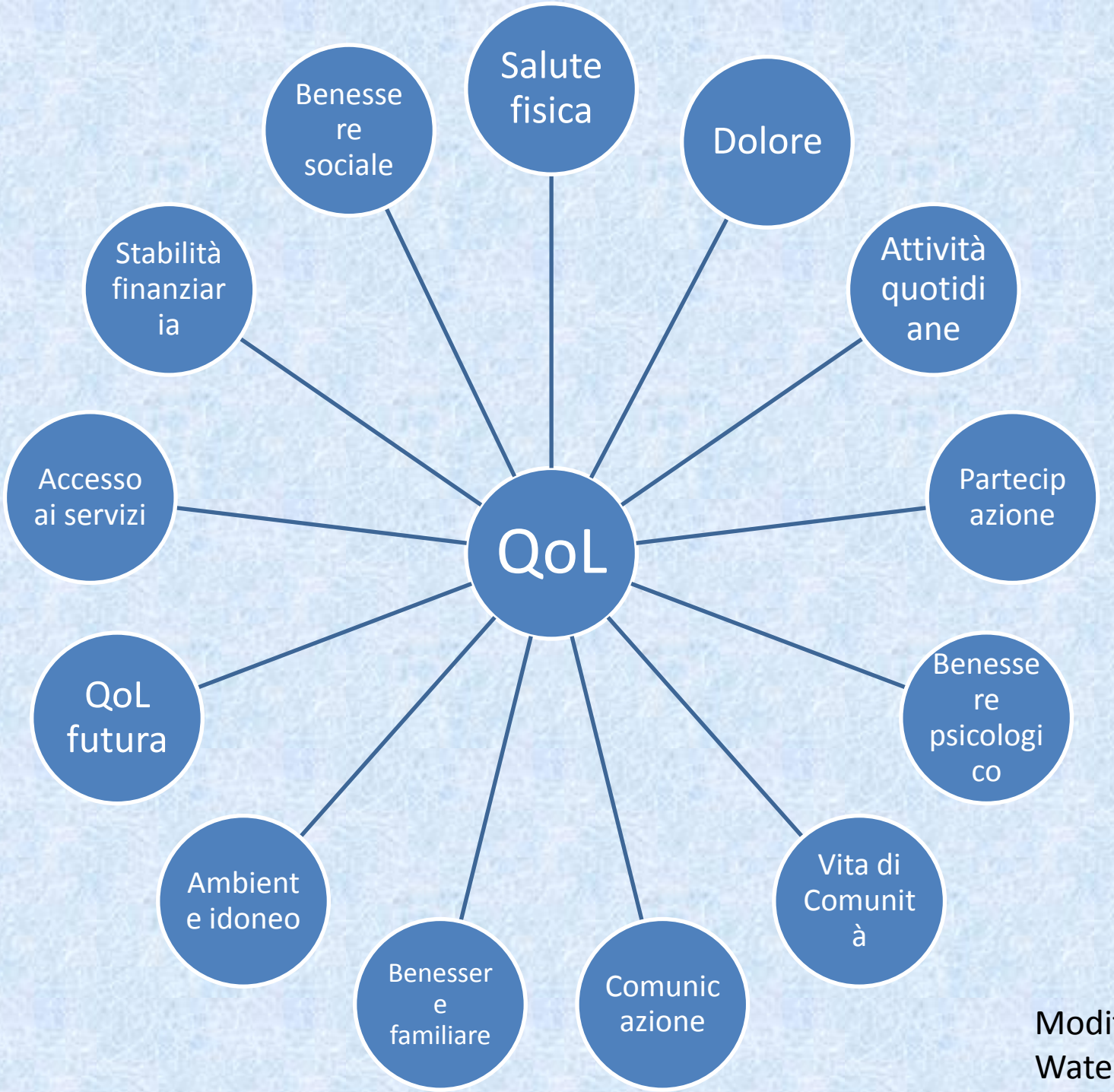
Come è stato creato il questionario CPQoL?

- Gruppo di lavoro internazionale multidisciplinare in collaborazione con genitori e bambini affetti da PCI
- Utilizzata *la* ***grounded theory***, una modalità particolare di raccolta dati ed elaborazione di teorie impiegata in sociologia.
- Per disegnare il questionario non ci si è basati su una teoria predefinita, ma sono state condotte interviste semi strutturate con i destinatari del questionario (pazienti e genitori) per elaborarne gli items e generare una teoria su cosa costituisce la QoL nei pazienti con PCI a partire dai dati raccolti (Davis 2009).

Waters 2004: studio su cosa costituisce la qualità della vita per un bambino con PCI

- Studio australiano su 28 famiglie con bambini affetti da PCI. Rappresentati equamente varie fasce di età fino ai 12 anni e stati socioeconomici differenti.

- Individuati tredici domini che le famiglie, in base a un'intervista libera, ritenevano importanti.



Modificato da Waters 2004

CPQoL e sua struttura

- 2 versioni differenti per bambini e per adolescenti in considerazione degli aspetti età specifici che influenzano la QoL (Davis 2009)

- Complessivamente sono 4 questionari:

  CPQoL Child (4-12 anni):

  versione per bambini (9-12 anni) con 53 item

  versione per genitori (4-12 anni) con 66 item

  CPQoL Adolescent (13-18 anni):

  versione per ragazzi con 72 item

  versione per i genitori con 89 item

- Domande sono sempre poste nella medesima forma :«Come ti senti rispetto a...?» o «Come credi che tuo figlio si senta rispetto a...?»

D. Come ti senti riguardo a...

molto scontento/a	scontento/a	né contento né scontento/a	contento/a	molto contento/a

la tua capacità di giocare con gli altri bambini?

1	2	3	4	5	6	7	8	9

D. Come ritiene che suo figlio/a si senta riguardo a...

molto scontento/a	scontento/a	né contento né scontento/a	contento/a	molto contento/a

la propria capacità di giocare con gli altri bambini?

1	2	3	4	5	6	7	8	9

Categorie	Contenuto
1) Familiari e amici	Rapporti interpersonali; Capacità di gioco Accettazione del bno (famiglia – società)
2) Partecipazione	Capacità di partecipazione in diversi contesti
3) Comunicazione	Comunicazione del bno con i pari e con gli adulti e viceversa
4) Salute + attrezzature speciali	Salute e aspetto fisico; Confronto con i pari; Giudizio su vita attuale e futura; Capacità di uso varie parti del corpo
5) Dolore e fastidio	Rapporto con il dolore; Cosa provoca fastidio; Preoccupazione per il futuro
6) Accesso ai servizi *	Accessibilità servizi sia medici che scolastici
7) Salute dei genitori *	Salute fisica e situazione economico - lavorativa

* Solo nella versione genitori

CPQoL adolescenti:tematiche specifiche

- La maggior parte degli items della versione Child permangono anche nella versione per adolescenti.

- Aggiunti altri temi: indipendenza, relazioni sociali, accettazione della disabilità, successo scolastico, cambiamenti del corpo, aumento di peso.

- Le interviste con adolescenti su cui si è basata l'elaborazione della CPQoL Adolescents hanno evidenziato come importante il **tema dell'accettazione della disabilità** (>l'accettazione, > la QoL). Questo tema non emergeva nelle interviste con i bambini, probabilmente perché ci vuole una maturazione cognitiva e la collocazione di sé nel contesto spazio temporale per elaborare anche questo concetto (Davis 2009).

- Alcuni genitori (Davis 2009) evidenziano come non sia la PCI in sé a influire sulla QoL del figlio, ma che i **problemi nell'ambito della comunicazione** contano molto di più.

- Altra tematica importante è quella del **futuro** e della necessità di acquisire sempre maggiore **autonomia**: per molti genitori e pazienti è difficile immaginare per il proprio figlio\ immaginarsi una **vita indipendente**, lontano dai genitori.

- Molti genitori ed adolescenti **preoccupati per la transizione** all'età adulta: chi si prenderà cura di loro? Cambiano i servizi? Necessità di interventi mirati ad accompagnare questa fase di transizione.

- Il tema delle **relazioni sentimentali e della sessualità** non è stato menzionato come importante per la QoL dagli adolescenti intervistati, mentre i genitori di adolescenti con PCI hanno maggiori preoccupazioni rispetto a questo.

CPQoL adolescenti

- **7 domini** in cui sono raccolte le domande:

1. Benessere e partecipazione
2. Comunicazione e salute fisica
3. Benessere a scuola
4. Benessere sociale
5. Accesso ai servizi
6. Salute familiare
7. Sensazioni rispetto al proprio stato funzionale

Aspetti positivi

- Unico strumento specifico per la valutazione della QdV in bambini e adolescenti con PCI
- Basato sull'ICF
- Coinvolgimento di un panel di esperti internazionale
- Riconosce l'importanza di coinvolgere sia i bambini che i caregivers
- Non si basa solo sulla valutazione dell'aspetto funzionale (cosa il bambino può fare\ non fare) ma sul concetto di benessere (non si può valutare il grado di benessere facendo uno screening dei soli PROBLEMI del paziente)
- Verifica a distanza di tempo degli effetti di diversi trattamenti (fisioterapia, tutori, chirurgia,…)
- Occasione per maggiore consapevolezza della propria condizione (o di quella del proprio figlio)

Alcune critiche

- Parkinson et al .2011 mancano item sensibili per es. sul riposo\ rilassamento.

- Parkinson et al 2011: Manca un linguaggio appropriato all'età in alcune domande per:

  - scarsa chiarezza (*«come ti senti riguardo alla capacità di fare ciò che vuoi fare?»)*
  - termini poco conosciuti dai bambini (*es: «opportunità»);*
  - uso termini simili, non spiegati al bambino (*dolore-malessere).*

- Livello di consapevolezza richiesto: «sei preoccupato di avere una PCI?» oppure « sei preoccupato di chi si prenderà cura di te in futuro?»

- Versione unica, indipendente dalle forme cliniche: all'aggravarsi della prognosi, alcune domande risultano inopportune (es: uso di diverse parti del corpo)

Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal

Volume 20, Issue 6, 2010

Seleziona lingua

Translator disclaimer

Original Articles

Validating the Cerebral Palsy Quality of Life for Children (CP QOL-Child) questionnaire for use in Chinese populations

DOI: 10.1080/09602011.2010.509190

H-Y. Wang[a], C-C. Cheng[b], J-W. Hung[c], Y-H. Ju[a], J-H. Lin[a] & S-K. Lo[d*]

pages 883-898

Publishing models and article dates explained

Received: 1 Dec 2009

Published online: 20 Sep 2010

Preview

Full text HTML

PDF

Access options

Journal of Human Growth and Development
2013; 23(2): 1-10

ORIGINAL RESEARCH

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL (CP QOL-CHILD): TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO PARA LÍNGUA PORTUGUESA

QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE FOR CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY (CP QOL-CHILD): TRANSLATION AND CULTURAL ADAPTATION FOR BRAZILIAN PORTUGUESE LANGUAGE

Lígia Maria Presumido Braccialli[1], Ana Carla Braccialli[2], Andréia Naomi Sankako[3], Maria Luiza da Costa Dechandt[4], Vanessa da Silva Almeida[5], Sebastião Marcos Ribeiro de Carvalho[6]

Resumo

O objetivo deste estudo foi verificar a confiabilidade da versão em português do Brasil do instrumento *Cerebral Palsy: quality of life questionnaire for children: primary caregiver questionnaire (CP QOL-Child:* primary caregiver*)* traduzido e adaptado culturalmente. Para tanto, foi realizada a tradução e a adaptação cultural do instrumento e a seguir foram realizados os procedimentos para verificar a confiabilidade. O questionário traduzido e adaptado culturalmente foi respondido por 30 cuidadores de crianças com paralisia cerebral e realizada a análise inter e intraobservadores. Os dados permitiram identificar que consistência interna variou de 0,649 a 0,858, a confiabilidade intraobservador de 0,625 a 0,809 e a confiabilidade interobservador 0,498 a 0,903. A análise realizada sugere que o instrumento utilizado tem aceitabilidade psicométrica.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Paralisia Cerebral; Instrumento de Avaliação.

Scandinavian Journal of
Caring Sciences

METHODS AND METHODOLOGIES

doi: 10.1111/scs.12095

Psychometric properties and validation of the Polish CP QOL-Child questionnaire: a pilot study

Elżbieta Dmitruk MSc Physiotherapy (Lecturer), **Anna Mirska** MSc Physiotherapy (Lecturer), **Wojciech Kułak** (Professor), **Anna K. Kalinowska** MSc Physiotherapy (Lecturer), **Kamila Okulczyk** MSc Physiotherapy (Lecturer) and **Janusz Wojtkowski** MSc Physiotherapy (Lecturer)

Department of Pediatric Rehabilitation, Medical University of Białystok, Białystok, Poland

---

Scand J Caring Sci; 2014; 28; 878–884

Psychometric properties and validation of the Polish CP QOL-Child questionnaire: a pilot study

Aim: Translate, determine the psychometric properties and validate the Polish CP QOL-Child questionnaire.

Materials and methods: A double translation of the questionnaire from English into Polish and back was executed. child's age and parent's age and the child's quality of life. Whereas we determined dependencies between the child's GMFCS level and quality of life in areas such as emotional state ($p = 0.025$), pain and the effects of disability ($p = 0.033$), and to a lesser extent participation in social life ($p = 0.045$). However, Spearman test presented that only domain pain and impact of disability reported positive correlation $r = 0.43$.

Conclusion: Studies showed that English language the CP

IJCN
Iranian Journal of Child Neurology
Iranian Journal of Child Neurology

Psychometric Properties of the Persian Version of Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children

*Farin SOLEIMANI, Roshanak VAMEGHI MD, Anoshirvan KAZEMNEJAD, Nazila AKBAR FAHIMI, Zahra NOBAKHT, Mehdi RASSAFIANI**

Abstract

How to Cite This Article: Soleimani F, Vameghi R, Kazemnejad A, Akbar Fahimi N, Nobakht Z, Rassafiani M. Psychometric Properties of the Persian Version of Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children. Iran J Child Neurol. 2015 Winter;9(1):76-86.

Abstract

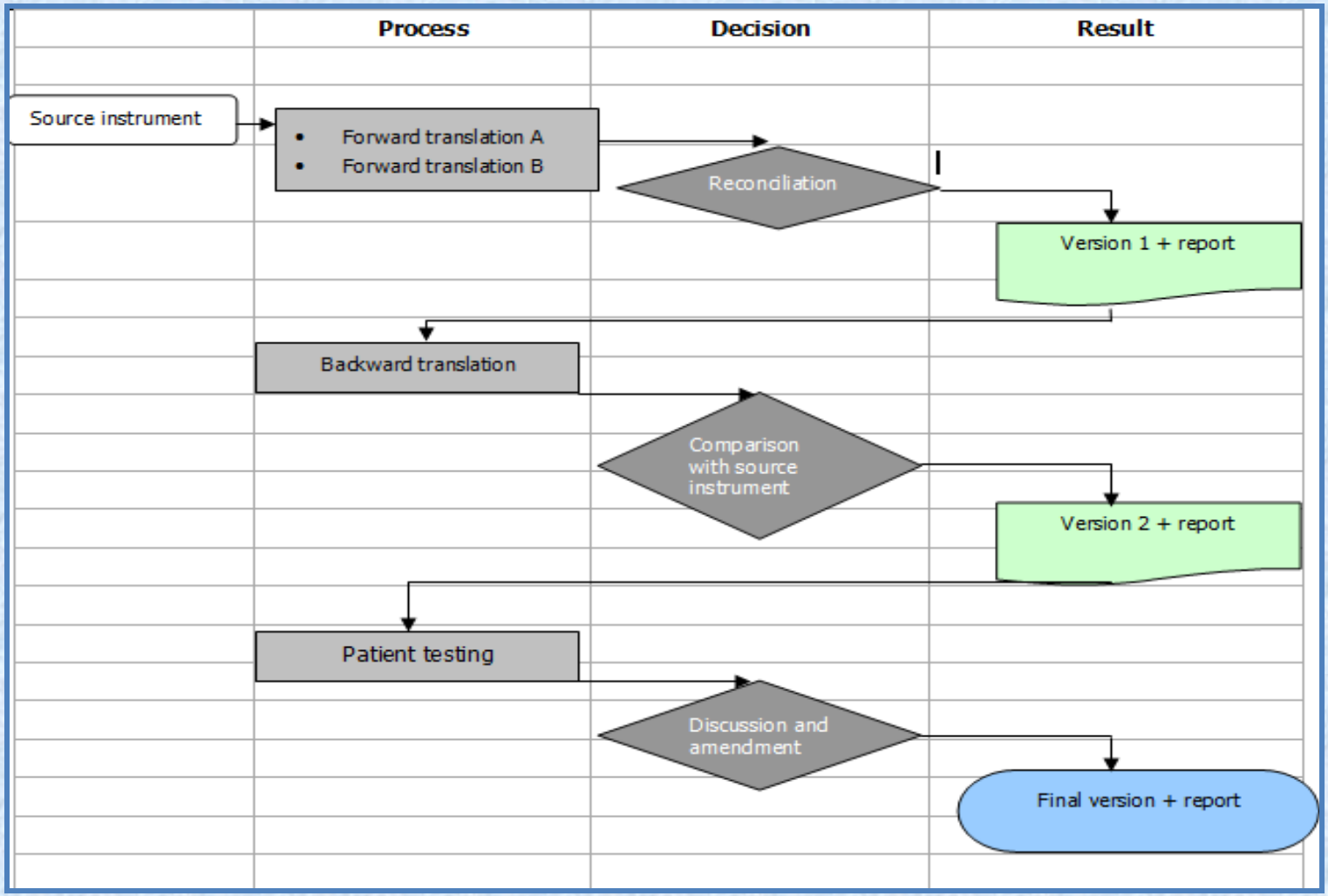
Progetto Vitality

Progetto di ricerca per la **V**alidazione **Ita**liana del Questionario

Cerebral Palsy Qua**lity** of Live (CPQoL)

- **Casa di Cura Del Policlinico, Milano**
  Dipartimento di scienze neuroriabilitative, centro promotore
- **Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia**,
  U.O per le Gravi Disabilità Infantili
- **IRCSS Ospedale Bambin Gesù, Roma**
  U.O. di Neuroriabilitazione Pediatrica
- **Istituto Superiore di sanità**
  Centro Nazionale di Epidemiologia

Algoritmo per il processo di validazione linguistica



da: "D. Beaton, C. Bombardier, F.Guillemin, M. Bosi Ferraz
Institute for Work & Health 2000, 2002, 2007 ; Spine Journal

Progetto Vitality

- Il protocollo sperimentale prevede la somministrazione a 200 bambini e ragazzi con PCI con diversi livelli di gravità neurofunzionale : GMFCS Palisano et al.,1997; MACS: Eliasson et al., 2006; CFCS Hidecker et al.,2011.

- Verranno raccolti dati generali sulle condizioni cliniche del bambino e sullo status socioculturale della famiglia

- Verrà condotto studio delle proprietà psicometriche dei questionari nella versione italiana

GRAZIE PER L’ATTENZIONE!