

VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA NEI SOGGETTI CON PARALISI CEREBRALE INFANTILE: PROPOSTA DI UTILIZZO DELLA VERSIONE DIGITALE DEL QUESTIONARIO S.O.L.E. (STRIPS OF LIFE WITH EMOTICONS)

C. Ghiberti¹, A. Saracino¹, C. Faraoni¹, C. Naboni², M.L. Minniti¹, A. Luparia², S. Signorini², I. Pedrinelli³, E. Pagliano³, A. Cavallini⁴, S. Bova⁵, I. Olivieri⁶, S. Orcesi^{1,2}

RAZIONALE

Il miglioramento della qualità della vita, intesa come percezione che un individuo ha della propria posizione nella vita nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, preoccupazioni (World Health Organization, 1995), è uno degli scopi più importanti della presa in carico, di un trial terapeutico, di un intervento di riabilitazione o di prevenzione.

La valutazione della qualità della vita è quindi un aspetto molto importante nei pazienti con paralisi cerebrale infantile (PCI) ed implica, anche in età infantile, la necessità di ottenere risposte soggettive (1, 2).

SCOPO

Il nostro studio si propone di presentare la versione digitale del Questionario S.O.L.E. per i nati pretermine very low birth weight (VLBWI), già validato nella sua forma cartacea (2), e di somministrarlo ad un gruppo di soggetti affetti da PCI in età scolare per verificare la sua applicabilità e utilità, inserendolo come misura di qualità di vita nel progetto Ita-Net-CP, finanziato dalla Fondazione Mariani, al fine della sua validazione anche in questa popolazione.



METODI



È stata realizzata la versione digitale del Questionario S.O.L.E che ne semplifica la compilazione, permette al bambino di vivere un'esperienza piacevole centralizzando la raccolta dei dati, in modo da contenere costi e tempi. Questa nuova versione mantiene le caratteristiche principali della versione originale cartacea:

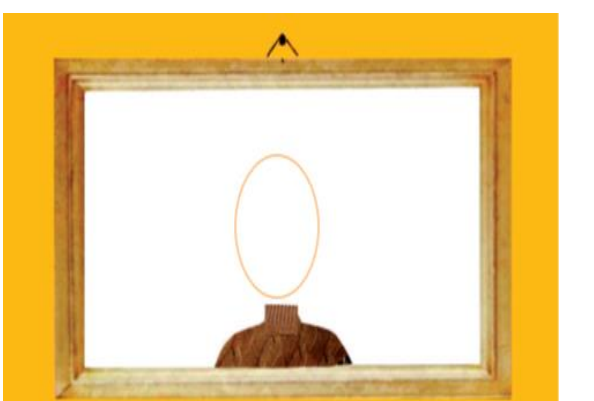
- utilizzo di vignette che sostituiscono le domande scritte con possibilità di rispondere usando diverse espressioni del viso
- facile identificazione con il protagonista, domande semplici e personalizzate
 - immagini con caratteristiche studiate "ad hoc"



Momenti della giornata



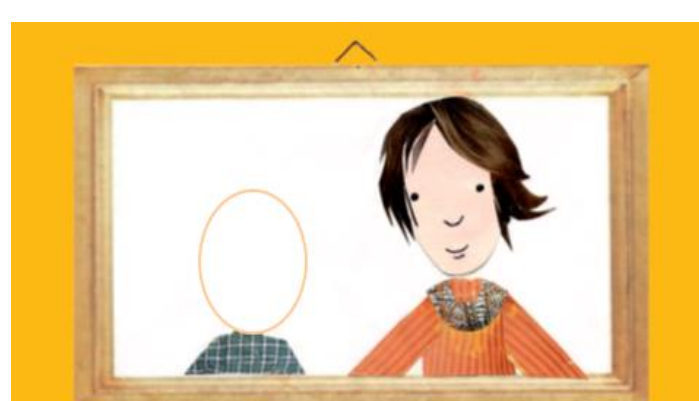
Di solito io sono...



Aspetti medici



Album degli affetti



A volte succede che...



Quando mi guardo allo specchio...



RISULTATI

Il questionario è stato somministrato a 11 bambini con le seguenti caratteristiche:

| Paziente | Genere | Età | Diagnosi | QIT | Punteggio SOLE |
|----------|--------|----------|-------------------------|-----|----------------|
| 1 | M | 8a 10 m | Spastica unilaterale | 93 | 147,62 |
| 2 | M | 9a 10 m | Discinetica, bilaterale | 88 | 172,73 |
| 3 | M | 10a 0 m | Spastica, unilaterale | 82 | 177,27 |
| 4 | M | 9a 11m | Spastica, bilaterale | 90 | 150 |
| 5 | M | 9a 0 m | Spastica, bilaterale | 90 | 119,05 |
| 6 | F | 10a 3 m | Spastica, bilaterale | 110 | 157,14 |
| 7 | M | 10a 6 m | Spastica, bilaterale | 96 | 140,91 |
| 8 | M | 7a 3 m | Spastica, bilaterale | 78 | 176,19 |
| 9 | M | 7 a 4 m | Spastica, unilaterale | 101 | 109,09 |
| 10 | M | 10 a 7 m | Spastica, bilaterale | 97 | 177,27 |

Punteggio medio S.O.L.E VLBWI Q: 164,72 (ds 19,1) (min 0 - max 200)

Rispetto ai punteggi medi ottenuti al questionario dai pazienti VLBWI, si osservano valori nella media per 7 bambini mentre 3 hanno ottenuto un punteggio inferiore di più di una deviazione standard. Abbiamo inoltre osservato che:

- tutti i bambini si sono mostrati divertiti ed incuriositi dalla modalità di presentazione
- non sono emerse difficoltà di comprensione
- la somministrazione ha richiesto un tempo massimo di 15 minuti per ogni soggetto
- ha fornito informazioni potenzialmente ben correlabili ad aspetti funzionali della disabilità.

Un punto di forza che si è evidenziato nel corso della somministrazione è la personalizzazione del questionario sul paziente, che grazie a tale aspetto si sente più coinvolto.



Ha l'insegnante di sostegno?



Ha fratelli o sorelle?



Porta i tutori?

CONCLUSIONI

La versione digitale del Questionario SOLE si è confermata uno strumento adatto e utile a raccogliere l'opinione diretta dei bambini sulla qualità di vita applicabile anche ai soggetti affetti da PCI. Si tratta infatti di uno strumento che è risultato coinvolgente, intuitivo e accessibile ai pazienti con deficit motori. Inoltre fornisce informazioni qualitative utili a livello clinico.

Dopo aver ottenuto conferma della sua validità in una popolazione più ampia di soggetti affetti da PCI all'interno del progetto Ita-Net-CP, sarà uno strumento utile da inserire nei progetti di ricerca in ambito riabilitativo in età infantile.

Bibliografia

- 1) Almasri NA, Alquaazeh FA. Determinants of Quality of Life of Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Systematic Review *Phys Occup Ther Pediatr.* 2023 Jan 1:1-22
- 2) Olivieri I, M Bova S, Fazzi E, Ricci D, Tinelli F, Montomoli C, Rezzani C, Balottin U, Orcesi S; SOLE VLBWI Questionnaire Study Group. Patient-reported outcomes measure for children born preterm: validation of the SOLE VLBWI Questionnaire, a new quality of life self-assessment tool. *Dev Med Child Neurol.* 2016 Sep;58(9):957-64. doi: 10.1111/dmcn.13122. Epub 2016 Apr 7. PMID: 27061508.