

Qualità della vita in età evolutiva

---

---

Progetti di umanizzazione

---

---

# Qualità della vita in età evolutiva

*Report finale del progetto*

---

DOTT.SSA EMANUELA LOPEZ

# Qualità della vita in età evolutiva

---

## Sommario

---

Introduzione.....	4
Lineamenti teorici .....	5
Qualità della vita .....	5
Qualità della vita legata alla salute (HQoL) .....	5
Qualità della vita in età evolutiva.....	10
Misurare la qualità della vita .....	13
Review della letteratura .....	18
cap.1 Obiettivi .....	19
cap.2 Metodi e procedure .....	19
cap.3 Risultati.....	22
Statistiche descrittive .....	22
Analisi dei contenuti.....	32
cap.4 Discussione .....	39
Risultati del progetto .....	42
Proposta di una definizione operativa di Qualità della Vita, che individui le dimensioni e gli indicatori da rilevare presso i pazienti delle diverse fasce d'età e le modalità di rilevazione più idonee a monitorare la Qualità della Vita percepita. ....	42
Individuazione degli indicatori rilevabili presso i presidi ospedalieri e territoriali per identificare la loro capacità di tutelare e promuovere la Qualità della Vita dei pazienti. ...	44
Conclusioni.....	45
Appendice A. Strumenti rilevati e loro principali caratteristiche.....	47
Appendice B. Definizioni relative alla qualità della vita proposte dagli autori delle review.....	111
Bibliografia .....	127

---

## **Qualità della vita in età evolutiva**

---

# *Qualità della vita in età evolutiva*

---

## **Introduzione**

---

Il progetto di studio del concetto di Qualità della Vita e della sua operazionalizzazione finalizzato alla definizione dei relativi indicatori rilevabili presso i servizi sanitari e socio-sanitari si pone nell'ambito delle iniziative volte alla promozione dell'umanizzazione nei contesti sanitari promosse dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema, Ufficio XI Cure Palliative e Terapia del Dolore, di concerto con la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio onlus. Si tratta di un progetto di ricerca indirizzato ad approfondire la congruenza tra le evidenze scientifiche, gli standard richiesti e le eccellenze locali.

Il progetto proposto muove da esigenze normative, in quanto la legge 38/10 sulle cure palliative, nell'art. 1, definisce quale principio fondamentale: "b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine" e, nell'art. 5, indica la necessità di attivare una specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurate in ciascuna regione dalle strutture del Servizio Sanitario Nazionale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, senza tuttavia definire criteri osservabili né strumenti di misurazione. Inoltre con questo lavoro si intende rispondere anche alle esigenze cliniche degli operatori del settore che si preoccupano di rispondere agli effettivi bisogni dei pazienti cui prestano le loro cure. Attraverso il progetto dunque ci si impegna a indicare, a partire dai risultati di un'accurata analisi della letteratura scientifica recente di livello internazionale, una descrizione unitaria e comprensiva di Qualità della Vita; ci si impegna inoltre a fornire un'enunciazione dei fattori che lo compongono così da pervenire ad una proposta di indicatori misurabili della capacità dei diversi servizi che si occupano della popolazione pediatrica di tutelare e promuovere la Qualità della Vita dei loro assistiti.

# Qualità della vita in età evolutiva

---

## Lineamenti teorici

---

### Qualità della vita

---

Il concetto di Qualità della Vita è un concetto ampio, usato in molte discipline (geografia, letteratura, filosofia, economia sanitaria, pubblicità, promozione della salute, scienze mediche e sociali). La molteplicità di definizioni, che colgono sfaccettature diverse secondo la materia che se ne occupa, lo rende un concetto vago sebbene se ne colga immediatamente l'importanza. A livello teorico incorpora tutti gli aspetti della vita di un individuo, valutati soggettivamente tanto negli aspetti positivi quanto in quelli negativi.

Sono state proposte cinque prospettive teoriche di qualità della vita:

- ~ Prospettiva filosofica: lega la qualità della vita alla natura dell'esistenza umana, fornendo una definizione di una buona vita;
- ~ Prospettiva etica: si focalizza sulla santità della vita;
- ~ Prospettiva economica: fa equivalere la qualità della vita alla valutazione della crescita economica, al prodotto interno lordo e a un aumento dell'aspettativa di vita;
- ~ Prospettiva sociologica: enfatizza l'aspetto sociale della qualità della vita, la relazione tra circostanze individuali e cultura;
- ~ Prospettiva psicologica: correla la qualità della vita a una valutazione individuale della vita e al raggiungimento di obiettivi di vita. (Taylor, Wray, Gibson, 2010<sup>1</sup>)

### Qualità della vita legata alla salute (HRQoL)

---

In ambito sanitario la definizione di Qualità della vita non può che legarsi strettamente al concetto di salute. In questo ambito dal 1980 si è andati sempre più a circoscrivere il concetto di qualità della vita, focalizzando gli aspetti che influenzano la salute fisica e mentale: in questo senso appare più corretto parlare di *Qualità della vita legata alla salute (HRQOL)*.

---

<sup>1</sup> Taylor RM, Wray J, Gibson F. (2010) Measuring quality of life in children and young people after transplantation: methodological considerations. *Pediatr Transplant.* 2010 Jun;14(4):445-58. Epub 2010 Mar 19.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

Il dibattito relativo alla definizione della qualità della vita e al ruolo della salute nella qualità della vita percepita vede contrapposti due approcci:

- ✓ Focalizzazione su aspetti filosofici e umanistici, per cui le aspirazioni e i valori personali giocano un ruolo predominante e la salute è solo uno dei tanti fattori in gioco;
- ✓ Focalizzazione su aspetti medici e sanitari, per cui gli aspetti individuali, culturali e sociali sono considerati dei fattori che filtrano e “confondono” la valutazione dell’individuo.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità si pone in linea con il primo approccio, infatti nella definizione sopracitata ha assegnato alla salute il ruolo di modificatore rilevante nella percezione soggettiva della qualità della vita, come si evince dallo stesso documento succitato. Al contrario il movimento dell’Outcome Research, che mira a fornire valide e affidabili misure dei cambiamenti della salute per valutare i costi umani ed economici e i benefici di nuovi interventi e programmi, nella valutazione della qualità della vita quantifica semplicemente alcuni aspetti della salute riportata dal paziente attraverso strumenti standardizzati (Apolone, Cifani, Liberati, Mosconi, 1997<sup>2</sup>; AA.VV., W.H.O., 1993<sup>3</sup>).

Per quanto i due approcci appaiano simili, perché identificano entrambi la salute come un fattore importante, in realtà sono molto diversi. Nel primo caso, ad essa si attribuisce un ruolo di modulatore della qualità della vita, nel secondo diventa l’oggetto della misura, e alla salute viene attribuito il valore di unico indicatore di qualità della vita, per quanto filtrato da altri determinanti non medici. Approvando il primo approccio risulta necessaria una definizione di salute che sia più ampia possibile, descritta sia in termini di “capacità di funzionare” nella vita di tutti i giorni, sia in termini di benessere percepito, dal punto di vista fisico, psicologico, emotivo e sociale. Gli aspetti rilevanti di questa nuova e più pragmatica definizione diventano quindi la focalizzazione sulla salute e sul funzionamento, la multidimensionalità dei concetti legati alla salute stessa, la centralità del paziente e la sua autovalutazione.

---

<sup>2</sup> Apolone, G. - Cifani, S. - Liberati, M.S. - Mosconi, P., (1997) Questionario sullo stato di salute SF-36. Traduzione e validazione in italiano (Progetto IQOLA). Rivista Medic; 5: 86-94.

<sup>3</sup> World Health Organization, (1993) WHOQOL, Study Protocol, Geneva.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

D'altra parte nella definizione di salute fornita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) nel 1948 come di "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solamente l'assenza di malattie o infermità" questa ottica è già presente. In effetti questa enunciazione implica innanzitutto che la salute non è indicata solamente dai parametri somatici , ma comprende anche come una persona si sente, psicologicamente e fisicamente, come si confronta con gli altri e come affronta la vita quotidiana. Si tratta di un concetto eco sistematico di salute fondato sull'idea che la salute di un individuo sia il frutto dell'equilibrio tra molteplici dimensioni (Iavarone e Iavarone, 2004<sup>4</sup>).

A ben vedere la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità prevede cinque concetti di salute: salute fisica, salute mentale, funzionamento sociale, funzionamento di ruolo e benessere generale. Si può obiettare che questa definizione sia su un piano eccessivamente ideale, quello che comunque risulta fondamentale è l'aver posto attenzione alle dimensioni psicologica e sociale del concetto della salute, così come al valore delle percezioni soggettive di salute. (Bullinger, 2003<sup>5</sup>) Su un piano pratico, del resto, ancora oggi la salute è valutata attraverso indicatori di salute classici derivati dal modello biomedico: prevale tuttora cioè un'ottica riduzionistica.

Assumendo invece la definizione fin qui citata di salute, diventa indispensabile spostare l'attenzione dal binomio salute/malattia al concetto di benessere, che è da considerarsi:

- ÷ multicomponenziale: vi convergono componenti fisiche e psichiche (sociali, emotive, psicologiche, etc.);
- ÷ multidirezionale: per cui il bisogno di benessere cambia sia in senso verticale, nei diversi tempi di vita, sia in senso orizzontale, nei diversi luoghi di vita;

---

<sup>4</sup> Iavarone, MLe Iavarone T. (2004) Pedagogia del benessere. Per una professionalità educativa in ambito sanitario. Milano, Franco Angeli.

<sup>5</sup> Bullinger, M. (2003) 'International comparability of health interview surveys: An overview of methods and approaches', in EUROHIS: Developing common instruments for health surveys, A. Nosikov and C. Gudex (eds.). Amsterdam: IOS Press.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

- ÷ multidimensionale: la percezione del benessere muta sincronicamente (in concomitanza di episodi di vita particolari) quanto diacronicamente. (Iavarone e Iavarone, 2004<sup>6</sup>).

Il concetto di benessere è una nozione in costante evoluzione, seguendo la piramide dei bisogni di Maslow: in questo senso è una condizione dinamica che è migliorata quando le persone possono raggiungere i propri obiettivi personali e sociali. I concetti di benessere, soddisfazione di vita e qualità della vita sono spesso usati in modo intercambiabile e incorporano sia aspetti soggettivi che oggettivi. Gli indicatori di benessere, specialmente quelli usati per confronti tra le nazioni, si sono focalizzati sulla collezione di dati oggettivi. Comunque c'è un crescente riconoscimento che le misure oggettive di benessere non sono sufficienti per lo sviluppo di una politica e che gli indicatori soggettivi basati sul self-report delle persone di aspetti di vita come la felicità, i rapporti sociali, la qualità della vita percepita e la soddisfazione di vita sono anche necessari." (Statham and Chase, 2010<sup>7</sup>) Più correttamente dunque il benessere va inteso sia in relazione a misure oggettive (reddito familiare, risorse educative e stato di salute) che a indicatori soggettivi (felicità, percezioni della qualità della vita e soddisfazione di vita).

A livello di comunità, fa riferimento a risorse, condizioni, politiche e pratiche che influenzano le percezioni di salute e lo stato funzionale della popolazione, mentre a livello individuale, include le percezioni della salute fisica e mentale, nonché i rischi e le condizioni della salute, lo stato funzionale, il supporto sociale e lo stato socioeconomico. Tali indici soggettivi rientrano nella qualità della vita legata alla salute, come definita dal World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL Group):

"la qualità della vita 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

---

<sup>6</sup> Cit.

<sup>7</sup> Statham J & Chase E (2010) Childhood Wellbeing: a brief overview. London, Childhood Wellbeing Research Centre, Briefing Paper 1

## Qualità della vita in età evolutiva

---

di indipendenza, dalle relazioni sociali e dalle loro relazioni con caratteristiche salienti dell'ambiente." (WHOQOL Group 1993<sup>8</sup>; WHOQOL GROUP, 1995<sup>9</sup>)

L'esigenza di misurare la qualità della vita legata alla salute nasce dal riconoscimento che la malattia può avere implicazioni, non solo per gli aspetti puramente fisici e per il trattamento, ma anche su altri aspetti della vita di un individuo. La qualità della vita legata alla salute, simile allo stato di salute soggettivo, è basata sul paziente, ma si focalizza di più sull'impatto dello stato di salute percepito sulla capacità di vivere una vita appagante. Da una prospettiva di salute (o malattia) la qualità della vita fa riferimento al benessere sociale, emotivo e fisico dei pazienti in trattamento. È un concetto duplice, incorporando aspetti sia positivi che negativi del benessere e della qualità della vita ed è multidimensionale, incorporando la salute sociale, psicologica e fisica. È anche, infine, un concetto personale e dinamico, in quanto lo stato di salute si deteriora, per il cambiamento delle prospettive di vita, ruolo, relazioni e esperienze. Deve anche includere qualche valutazione del livello di soddisfazione del paziente rispetto al trattamento, ai risultati e allo stato di salute e con le prospettive future. (Bowling, 1999<sup>10</sup>)

In sintesi la qualità della vita è un concetto complesso di ampio respiro che coinvolge più dimensioni di vita, una percezione soggettiva circa come gli individui si sentono riguardo il proprio stato salute. In altri termini, dalla prospettiva di una persona include i sentimenti di una persona riguardo la propria vita, i valori legati alla salute e viceversa, il funzionamento emotivo e sociale e le relazioni con la famiglia e gli amici. Inoltre, esso comprende i sintomi fisici di una malattia, i suoi effetti fisiologici, la condizione funzionale dell'individuo e il suo funzionamento sociale.

La focalizzazione sulla soggettività e sulla multidimensionalità implica che la descrizione della qualità della vita di una persona non debba riflettere l'opinione dei professionisti della salute o dei membri della famiglia, non si occupi di una misurazione

---

<sup>8</sup> Cit.

<sup>9</sup> WHOQOL Group (1995): The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, Nov;41(10):1403-9.

<sup>10</sup> Bowling A. (1997) Measuring Health. A Review of Quality of Life Measurement Scales (2nd Edition), Open University Press, Buckingham, UK

## Qualità della vita in età evolutiva

---

oggettiva della condizione delle persone o di cosa essi possiedono, debba comprendere un'ampia gamma di criteri, non un unico argomento.

La valutazione della qualità della vita è stata introdotta nell'epidemiologia per fornire un descrittore della salute percepita nella popolazione come base per pianificare, monitorare e valutare gli interventi legati alla salute: può essere infatti usata come una misura di risultato nella ricerca sui benefici relativi di differenti metodi di trattamento. In generale gli indicatori di risultato scelti per monitorare la cura della salute tendono ad avere un'influenza su come la cura deve essere organizzata. Ci si augura pertanto che l'uso degli indicatori della qualità della vita possano incoraggiare un approccio più olistico alla fornitura di servizi. La più importante applicazione potenziale, comunque, è forse nel sensibilizzare i sanitari a guardare oltre le malattie, le disabilità e i sintomi. (Orley and Saxena, 1996<sup>11</sup>)

### Qualità della vita in età evolutiva

---

Il benessere infantile è definito in molti modi diversi, comunque sta emergendo qualche consenso che il benessere infantile sia multi-dimensionale, ce debba includere i dimensioni di benessere fisico, emotivo e sociale; ci si debba focalizzare sulle vite immediate dei bambini, ma considerare anche le vite future; e debba incorporare sia qualche misura soggettiva che oggettiva. (Statham and Chase, 2010<sup>12</sup>) L'uso di differenti domini e misure impiegate, tuttavia rende difficile fare confronti significativi del benessere infantile tra studi e contesti diversi.

Parimenti la qualità della vita dei bambini è definita come una situazione multi-dimensionale che è composta delle funzioni sociale, emotiva e fisica del bambino, dell'adolescente e della famiglia. Rispetto agli adulti, definire la qualità della vita nei bambini è molto difficile per il processo regolare del loro sviluppo e le differenze evolutive nei bambini. La qualità della vita infatti in quanto autopercezione è sensibile ai cambiamenti

---

<sup>11</sup> Orley J & Saxena S. What quality of life? The WHOQOL Group. World Health Forum 1996; 17: 354-6.

<sup>12</sup> Cit.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

evolutivi. Come risultato dello sviluppo fisico e intellettuale seguente la crescita del bambino, anche la sua percezione della salute e dell'essere sano cambia.

Quando confrontato con gli adulti, ci sono una quantità di differenze teoriche e pratiche nel definire la qualità della vita nei bambini.

- I bambini crescono e maturano nel tempo. Le grandi differenze di sviluppo sono tipiche dell'infanzia e implicano cambiamenti nel sentire, pensare e comportarsi nelle diverse fasce d'età.

- Le malattie croniche nell'infanzia possono influenzare la crescita normale e lo sviluppo di bambini al contrario.

- L'ambiente gioca un ruolo importante per i bambini rispetto agli adulti. I fattori ambientali hanno effetti profondi e duraturi sullo sviluppo sociale e fisiologico dei bambini. La qualità della vita dei bambini dipende dalle complesse connessioni tra i bambini stessi e il loro ambiente sociale. Le funzioni e i comportamenti dei bambini sono strettamente correlati all'ambiente sociale di cui fanno parte. I teorici dello sviluppo hanno proposto che il bambino e il suo ambiente siano complicati a causa delle relazioni reciproche che evolvono naturalmente tra i bambini stessi e i pari. I bambini sono agenti attivi che sono plasmati dall'ambiente, e essi stessi plasmano il loro proprio ambiente da questa prospettiva teorica. Così, i ricercatori hanno proposto che i fattori ambientali come la famiglia, le relazioni coi pari, il vicinato e le organizzazioni della salute devono essere discussi nel definire la qualità della vita. I bambini vanno a scuola, giocano, migliorano le loro relazioni con la famiglia e gli amici e partecipano a attività sportive e eventi sociali. I bambini che hanno malattie croniche possono avere alcune difficoltà in casi come le relazioni con famiglia e amici, la scelta della scuola e dell'occupazione, la partecipazione ad attività quotidiane (scuola, giochi, sport, lavori domestici, guidare una bicicletta, fare shopping con gli amici, imparare a guidare un'automobile, etc.) le malattie croniche possono giocare un grande ruolo sullo sviluppo dell'indipendenza durante il periodo dell'adolescenza. In questo periodo, lo sviluppo dell'immagine del corpo è importante come lo sviluppo dell'io. Il concetto di io negli adolescenti può essere danneggiato per gli effetti di una malattia o dei suoi trattamenti sull'immagine del corpo.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

In termini diversi si sta sottolineando che la qualità della vita è influenzata dall'impatto che la malattia e il trattamento hanno sulle autopercezioni del paziente riguardo il proprio funzionamento in svariati campi: nel caso della patologia oncologica infantile per esempio, sono argomenti di ricerca lo stato funzionale nelle attività quotidiane, le emozioni sperimentate, l'umore, le interazioni familiari e sociali, i sintomi e i problemi secondari alla malattia e al trattamento medico e gli effetti collaterali a livello cognitivo (Varni, Katz, Seid, Quiggins & Friedman-Bender, 1998<sup>13</sup>, Hinds, Gattuso, Fletcher, Baker, Coleman, Jackson, Jacobs-Levine, June, Rai, Lensing & Pui, 2004<sup>14</sup>). Nello studio di Hinds et al. (2004<sup>15</sup>) è emerso che anche il significato attribuito dai pazienti all'essere malati interferisce nella qualità della vita sperimentata: questo elemento, tuttavia, non è generalmente considerato nei questionari costruiti per misurarla. Un'accurata valutazione della qualità della vita in età evolutiva deve prendere in considerazione, infine, le percezioni dell'intrusività e del grado di restrizioni imposte dalla malattia, che dipendono a loro volta dalle esperienze precedenti, dalle aspettative per il futuro e dalle preferenze personali per differenti attività (Eiser, 1995<sup>16</sup>).

Un approccio diverso, ma integrabile, definisce la qualità della vita come la discrepanza tra ciò che un individuo può fare ("il sé attuale") e ciò che vorrebbe essere capace di fare ("il sé ideale") (Vance, Morse, Jenney e Eiser, 2001<sup>17</sup>): in questo senso la qualità della vita è un parametro puramente soggettivo. Anche Kostak (2006<sup>18</sup>) afferma che le misurazione della qualità della vita debbano essere fatte dalla prospettiva del bambino.

---

<sup>13</sup> Varni, J.W., Katz, E.R., Seid, M., Quiggins, D.J.L., Friedman-Bender, A. (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory 32 (PCQL-32). *Cancer*, 82(6): 1184-1196

<sup>14</sup> Hinds, P.S., Gattuso, J.S., Fletcher, A., Baker, E., Coleman, B., Jackson, T., Jacobs-Levine, A., June, D., Rai, S.N., Lensing, S., Pui, C. (2004). Quality of life as conveyed by pediatric patients with cancer. *Quality of life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 13(4): 761-772

<sup>15</sup> Idem.

<sup>16</sup> Eiser, C. (1995). Choices in Measuring Quality of Life in Children With Cancer: a Comment. *Psycho-Oncology*, 4: 121-131

<sup>17</sup> Vance, Y.H., Morse, R.C., Jenney, M.E. e Eiser, C. (2001), Issue in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 42 (5): 661-667.

<sup>18</sup> KostaK M Measuring the quality of life in children. *Biotechnol & Biotechnol Eq*, 0/2006/3: 142-4.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

Non c'è consenso sulle definizioni, i domini, gli indicatori e le misure del benessere tra e entro i professionisti sanitari (medici, psichiatri, educatori e psicologi). Essendo il benessere di un bambino non il semplice prodotto delle caratteristiche interne, quanto piuttosto il risultato dell'interazione tra il bambino e l'ambiente, la valutazione del bambino dovrà essere multidimensionale, includendo una prospettiva multisistemica che contempli le influenze della famiglia e della comunità.

### Misurare la qualità della vita

---

Lo sviluppo della ricerca sulla qualità della vita nei bambini si è verificato in tre fasi, iniziando a fine anni '80. La prima ondata si è concentrata su come valutare la qualità della vita nei bambini come concetto teorico; la seconda si è occupata di costruire e sviluppare misure per la qualità della vita dei bambini; la terza si è occupata dell'applicazione di queste misure negli studi epidemiologici e clinici.

Sebbene spesso il problema principale presentato sembra essere quello della costruzione e della validazione degli strumenti, alcune questioni restano aperte e dibattute tanto da motivare il presente lavoro di analisi della letteratura: necessità teorica di rilevare la voce dei bambini versus possibilità pratica di farlo (date le difficoltà legate all'età dei soggetti e alle loro capacità linguistiche e cognitive (comprensione e lettura); contenuti necessari degli strumenti di rilevazione.

L'art. 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti del Bambino (1989) afferma: "il bambino ha diritto a esprimere un'opinione e ad avere che questa opinione sia considerata, in ogni materia o procedura che influenza il bambino, in accordo con la sua età e maturità" (UN, 1989). Del resto conoscere la sua percezione di salute e di problemi di salute è di vitale importanza per sapere come i bambini e gli adolescenti si confrontano con la loro salute e può produrre guadagni di salute della popolazione a breve e lungo termine. I bambini e gli adolescenti hanno bisogno di servizi sanitari che rispondano ai loro bisogni e siano di facile accesso (Russel and Barker, 2005<sup>19</sup>). Questo concetto era stato già ribadito

---

<sup>19</sup> Russell, M.V. and Barker, M. (2005) 'Young people's health: The need for action', British Medical Journal, No. 330, pp. 901-03.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, che ha affermato che "la salute dei giovani è significativa per il benessere di questo gruppo d'età e anche per la futura salute pubblica (WHO, 1993<sup>20</sup>)". Tuttavia se prendiamo una panoramica della ricerca etichettata "studi sulla QoL dei bambini", scopriamo pochissime pubblicazioni in cui i bambini hanno risposto qualcosa. La ricerca più comune nel campo è circa l'*attribuzione di bisogni, o le percezioni di qualità, che gli adulti (esperti o genitori) applicano ai bambini.*" (Casas, 2007<sup>21</sup>)

Possono essere fatte alcune considerazioni che sottolineano l'entità di questa incongruenza e aiutano a comprenderla.

- Nella pratica pediatrica, la comunicazione può essere un problema chiave: i bambini molto piccoli non hanno le capacità di linguaggio necessarie per comunicare accuratamente verbalmente i loro sintomi e sentimenti. Per questi bambini, le misure di self-report che sono sensibili allo sviluppo del linguaggio e cognitivo possono indicare aree problematiche, spesso questi non legati al disturbo principale, che ha bisogno di esser esplorato ulteriormente. In questo modo, un beneficio di una misurazione dell'HRQoL standardizzata nella pratica clinica è la comunicazione di bisogni di assistenza dal bambino che può non essere capace di riportare accuratamente in altro modo i sintomi o altri problemi nel funzionamento quotidiano.

- Nella letteratura pediatrica, nessuna ricerca ha esaminato la soddisfazione del paziente nella pratica clinica.

- La ricerca nell'assistenza pediatrica ha anche dimostrato la continua sotto-identificazione di problemi psicosociali, definita la "nuova morbidità nascosta", nella routine della pratica pediatrica. Gli strumenti di misura dell'HRQoL possono servire come strumenti standardizzati di screening per identificare preoccupazioni di salute fisica e psicosociale dalla prospettiva del bambino e da quella del genitore. Comunque non esiste alcun trials controllato randomizzato pediatrico riguardante questo problema.

---

<sup>20</sup> Measurement f Quality of Life in Children. (1993) Geneva, Division of Mental Health WHO .

<sup>21</sup> Casas F. Children quality of life. 2007  
[www.childresearch.net/RESOURCE/RESEARCH/2007/exfile/CASAS.pdf](http://www.childresearch.net/RESOURCE/RESEARCH/2007/exfile/CASAS.pdf)

## Qualità della vita in età evolutiva

---

Il gruppo di lavoro congiunto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità – Associazione Internazionale per la Psichiatria e Professioni Alleate per il Bambino e l'Adolescente (IACAPAP) ha affrontato il tema della misurazione della qualità della vita in età evolutiva (1993<sup>22</sup>), sottolineando:

- 1) Caratteristiche generali degli strumenti:
  - a) Centrarsi sul bambino
  - b) Impiegare di una forma di self-report quando possibile
  - c) Essere legato all'età o almeno evolutivamente appropriato
  - d) Essere confrontabile tra culture
  - e) Avere moduli generici e specifici per patologia
  - f) Porre enfasi sugli aspetti che migliorano la salute piuttosto che sugli aspetti negativi
- 2) Caratteristiche specifiche degli strumenti:
  - a) Gli item sondano un certo numero di domini
  - b) Fornire un punteggio numerico
  - c) Gli item, nonché i domini e le dimensioni, sono generati attraverso il coinvolgimento dei bambini con l'uso di focus-group, interviste a risposta libera e/o semi-strutturate (in cui commentano le proposte di genitori, insegnanti, professionisti sanitari, altri bambini e letteratura esistente)

Inoltre ha suggerito alcuni domini enunciati in seguito ad un processo di brainstorming (tab. 1).

Tabella 1. Esempi di domini.

Relazioni familiari / sociali	Ruolo in famiglia; adulti di riferimento; relazioni genitoriali; dinamiche familiari; stile di vita familiare; animali domestici; amicizie.
Funzionamento fisico	Mobilità; funzionamento; sonno.
Psicologico (interno)	Autostima; controllo percepito; senso di colpa; umore; fiducia.
Aspetto fisico	Immagine del corpo, capelli, taglia.
Relazioni psicosociali all'ambiente sociale e	Sicurezza; prospettive future; valore di altri significativi; gioco; scelte, opzioni, accettazione.

---

<sup>22</sup> Cit.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

materiale	
Ambiente	Scuola, alimentazione, faccende, spazio, benessere materiale.

Il documento citato non risolve le difficoltà, in quanto è di non semplice risoluzione la questione della validazione statistica dei questionari. Ancora di più, tuttavia, incide la presenza di barriere pregiudiziali poste dai professionisti sanitari, come enunciato in molti lavori. Barriere all'uso degli strumenti di misurazione standardizzati della qualità della vita sono che:

- Le misure possono essere percepite come troppo lunghe, non pratiche e difficili da calcolare il punteggio per un clinico con molti limiti di tempo;
- I medici possono non essere convinti che la qualità della vita legata alla salute (HRQoL) sia collegata a segni e sintomi clinici su cui tradizionalmente sono stati il focus di interventi clinici,
- L'attuazione della misurazione dell'HRQoL può essere percepita troppo costosa, richiedente risorse aggiuntive, come tempo dello staff e sistemi di siglatura computerizzata;
- L'attuazione della misurazione dell'HRQoL può essere percepita come potenzialmente interferente con le operazioni cliniche;
- L'informazione fornita dagli strumenti dell'HRQoL è percepita essere già disponibile attraverso metodi di test convenzionali." (Varni, Burwinkle e Lane, 2005<sup>23</sup>)

Per questi motivi è probabile che l'utilità clinica della misurazione dell'HRQoL sia migliorata dalla disponibilità di misure facili da usare e interpretare, dalla formazione del medico riguardante lo scopo e l'utilità della misurazione dell'HRQoL e dall'esistenza di linee guida specifiche per far fronte alle difficoltà eventualmente rilevate. In realtà l'efficacia di legare i dati sulla HRQoL a raccomandazioni sul trattamento appropriato, con conseguente miglioramento nei risultati sulla HRQoL, non è stata dimostrato empiricamente in pediatria.

---

<sup>23</sup> Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. (2005) Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes*. 2005 May 16;3:34.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

Per quanto riguarda le modalità di rilevazioni quattro metodi sono frequentemente usati nell'applicazione delle forme standardizzate:

- ÷ Moduli di domanda cui si risponde individualmente
- ÷ Interviste faccia-a-faccia
- ÷ Conversazione telefonica
- ÷ Via computer.

Per superare il problema legato all'età tuttavia vari tipi di giochi, figure, video e immagini sono utilizzabili come parte della misurazione. (Kostak, 2006<sup>24</sup>)

Focalizzando l'attenzione su questi temi, non si intende asserire che la questione della standardizzazione non sia rilevante: la modalità di generazione degli item, l'affidabilità, la validità e la sensibilità al cambiamento sono problemi fondamentali, che tuttavia riguardano un passaggio successivo, sul piano concettuale, a quello centrale in questo lavoro, anche ai fini del trovare risposta agli obiettivi centrali del progetto nella sua interezza.

---

<sup>24</sup> Cit.

# Qualità della vita in età evolutiva

---

## Review della letteratura

---

Le seguenti considerazioni generali hanno mosso la stesura dell'intero progetto e ad esse la review presente si rivolge con l'intento di confutarle o comunque di approfondirle. Gli studi in questo ambito relativamente all'età pediatrica si sono sempre più intensificati nell'ultimo decennio: 11545 gli articoli indicizzati in PubMed con questo termine per la popolazione da 0 a 18 anni. Ma qual è la definizione operativa? Quali sono i criteri utilizzati come indicatori? Ad una prima analisi emerge una molteplicità di approcci teorici e di definizioni operative. Ciò si unisce alla frammentarietà insita nella popolazione stessa cui si fa riferimento in pediatria: i primi diciotto anni di vita comportano così importanti cambiamenti evolutivi che è necessario suddividere la popolazione pediatrica in almeno 5 classi d'età (neonati, bambini fino a 2 anni, in età prescolare e scolare e adolescenti) per individuare gruppi più omogenei. Questo implica che la qualità della vita non possa essere definita operativamente in modo unitario, almeno quanto non è possibile mutuare acriticamente una definizione del concetto usata per gli adulti, e che non possano essere considerati validi analoghi indicatori. I soggetti interessati, infatti, si differenziano per il livello di comprensione degli eventi, che è influenzato dallo stadio cognitivo raggiunto, e per il diverso impatto emotivo e sociale degli eventi stessi, così come sono diversi i compiti evolutivi che essi affrontano. È necessaria altresì una riflessione sul metodo valido per misurare la qualità della vita in queste diverse fasce d'età: la soggettività insita nella definizione stessa del concetto implica che siano i bambini a dire la loro, tuttavia ciò non può essere sempre realizzato attraverso il linguaggio o, ancor più, attraverso strumenti scritti di autovalutazione (questionari). Possibilità alternative, seppure limitate e non esaustive, sono l'osservazione, per la quale occorre creare una griglia di valutazione, e l'intervista ai genitori. Inoltre tutto questo va valutato anche nella peculiarità delle diverse patologie, che possono avere impatto diverso sulla percezione soggettiva della qualità della vita.

Il quadro presentato lascia trasparire una grande disomogeneità generale: essendo questa in parte inevitabile in quanto insita nella popolazione considerata, si pone la necessità di approfondire, attraverso un'accurata analisi della letteratura internazionale, la definizione operativa (o le definizioni) del concetto di Qualità della Vita, nonché le metodologie di rilevazione più appropriate per le diverse fasce d'età. Questo è un passaggio

---

# Qualità della vita in età evolutiva

---

preliminare imprescindibile per giungere ad identificare degli indicatori da rilevare a livello istituzionale presso i servizi che si occupano di minori, al fine di identificare la loro capacità di tutelare e promuovere la Qualità della Vita dei pazienti.

## cap.1 Obiettivi

---

L'intero progetto si pone due obiettivi centrali:

1. Proposta di una definizione operativa di Qualità della Vita, che individui le dimensioni e gli indicatori da rilevare presso i pazienti delle diverse fasce d'età e le modalità di rilevazione più idonee a monitorare la Qualità della Vita percepita.
2. Individuazione degli indicatori rilevabili presso i presidi ospedalieri e territoriali per identificare la loro capacità di tutelare e promuovere la Qualità della Vita dei pazienti.

Per giungere a tali obiettivi si sono fissati alcuni obiettivi specifici:

- I. Definizione del concetto di Qualità della Vita in termini operativi specificando dimensioni e indicatori peculiari e trasversali alle patologie considerate;
- II. Individuazione delle specificità nelle dimensioni da considerare relative alle 5 fasce d'età (0-1 mese; 2-23 mesi; 2-5 anni; 6-12 anni; 13-18 anni);
- III. Individuazione delle modalità di rilevazione idonee per età e per patologie;
- IV. Proposta di possibili indicatori della capacità delle strutture sanitarie di tutelare e promuovere la Qualità della Vita dei pazienti.

## cap.2 Metodi e procedure

---

L'analisi della letteratura, fase centrale del progetto, è stata condotta a partire da una ricerca su banche dati internazionali quali Cochrane, Medline, PsycINFO. Per la ricerca, vincolata agli anni di pubblicazione 2002-2012, sono stati utilizzati due metodi:

- ✓ Ricerca per citazione a partire da 2 reviews rintracciate attraverso Cochrane:
- ÷ Eiser C., Morse R. (2001) "Quality-of-life measures in chronic disease of childhood" Health Technol Assess. 2001; 5(4): 1-157.
- ÷ Pane S., Solans M., Gaite L., Serra-Sutton V., Estrada M. D., Rajmil L. (2006) "Health-related quality-of-life tools in paediatric age. Systematic review of the

## Qualità della vita in età evolutiva

---

literature: update” Barcelona: Catalan Agency for Health Information, Assessment and Quality (CAHIAQ – formerly CAHTA). 2006<sup>25</sup>.

I 2 lavori, parzialmente utilizzabili considerando la data di pubblicazione (rispettivamente 2001 e 2006), sono stati la base di partenza per una ricerca manuale in base agli studi correlati effettuata tramite il motore di ricerca di PubMed, in seguito selezionati estraendo quelli che rispondevano ai criteri del presente studio. Inoltre, attraverso l’analisi delle parole chiave utilizzate per indicizzare questi articoli, sono stati identificate ulteriori parole chiave da utilizzare nella ricerca di cui al punto seguente. I termini usati sono Quality of Life, Questionnaires, Self-Assessment.

✓ Ricerca attraverso il motore di ricerca di PubMed e di PsycINFO dei seguenti MeSH Terms “quality of life”, “self-assessment” e “questionnaire”. Sono stati posti dei filtri per limitare i risultati, relativi all’anno di pubblicazione, alla tipologia di studio pubblicato (selezionando esclusivamente “review”, “systematic review” o “meta-analisi”) e alla fascia d’età (limitando a due gruppi “child”, 0-12 anni, e “adolescent”, 13-18 anni).

**Tabella 2. Strategia di analisi della letteratura.**

Ipotesi di ricerca	Assenza di una definizione condivisa e quindi di convergenza rispetto alle aree indagate; Assenza di strumenti idonei alla rilevazione della qualità della vita in particolari categorie di soggetti.
Criteri di inclusione	Review con quadro teorico e/o review di strumenti misuranti la qualità della vita.
Identificazione degli studi	Tutti gli articoli che soddisfano i criteri di inclusione vengono identificati mediante l’utilizzo di database elettronici (Cochrane, PubMed, PsychLit).
Estrazione dei dati	Questionario per l’estrazione dei dati costruito ad hoc.

---

<sup>25</sup> Il report non è presente su PubMed in questa forma: è stato utilizzato l’articolo immediatamente seguente degli stessi autori: Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, Alonso J, Rajmil L. (2008) “Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments.” Value Health. 2008 Jul-Aug;11(4):742-64. Epub 2007 Dec 17.

## Qualità della vita in età evolutiva

Creazione di un database elettronico	File database in formato Excel.
Sintesi dei risultati	Report scientifico.

Sono stati reperiti in questo modo 328 abstract di articoli, che sono stati selezionati attraverso la lettura eliminando quelli che non si occupavano di soggetti in età pediatrica o che non si occupavano di Qualità della Vita. Sono dunque state individuate 103 review, per lo più in lingua inglese (elenco completo in bibliografia). La ricerca dell'intero testo di questi articoli ha contribuito ad un'ulteriore scrematura per l'impossibilità a rintracciarne alcuni e per la lingua di pubblicazione, limitando le pubblicazioni alle lingue inglese e francese. Inoltre applicando i criteri di inclusione ed esclusione riportati nella tab.3 è stata determinata l'esclusione di un'ulteriore porzione di studi.

Tabella 3. Criteri di inclusione ed esclusione.

Criteri di inclusione (non concomitanti): Review che presentano un quadro teorico relativamente agli studi sulla qualità della vita e/o una definizione del concetto; Review di strumenti generici e specifici misuranti la qualità della vita in età evolutiva.
Criteri di esclusione: Studi non qualificati come review; Review di strumenti non rilevanti la qualità della vita.

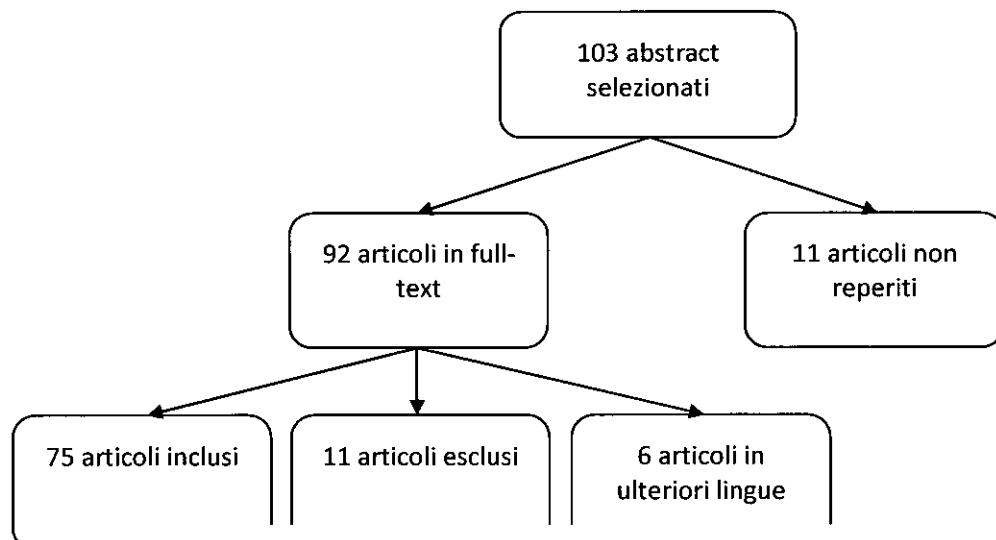


Figura 1 Strategia di selezione degli articoli

## Qualità della vita in età evolutiva

---

Il campione degli articoli considerati si compone dunque di 75 lavori.

Il campione degli articoli è complessivo per entrambi gli interessi della nostra ricerca e, non essendo i criteri di inclusione concomitanti, la numerosità varia secondo le elaborazioni necessarie. Più specificamente le pubblicazioni utilizzate per l'individuazione degli strumenti di rilevazione della qualità di vita da parte dei bambini/adolescenti e/o i loro genitori sono 60, mentre quelle utilizzate per studiare le definizioni di Qualità della vita sono 50.

### cap.3 Risultati

---

#### Statistiche descrittive

---

##### *Definizioni di qualità della vita nelle review*

---

È stata analizzata la presenza di definizioni generali della qualità della vita legata alla salute (HRQoL) alla base delle review studiate. Alcune pubblicazioni (25 delle 75 reperite) non forniscono alcuna definizione del concetto né argomentazione; le altre presentano, come atteso, definizioni tra loro diverse. La tab. 4 mostra una categorizzazione delle definizioni rintracciate e estesamente riportate nell'Appendice B. Il 22% delle pubblicazioni utilizza la definizione fornita dal gruppo di lavoro dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sulla qualità della vita (WHOQOL Group): "la qualità della vita 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, alle aspettative, alle priorità e agli 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 1993b; WHOQOL GROUP, 1995<sup>26</sup>) Inoltre il 16% fa riferimento alla generale definizione di salute fornita dall'OMS come di "uno stato di completo benessere bio-psico-sociale". In altri articoli invece si fa riferimento ad aspetti diversi: al funzionamento percepito(10%), all'impatto della

---

<sup>26</sup> cit.

## Qualità della vita in età evolutiva

malattia (12%) e alla soddisfazione (6%). Il 18% delle pubblicazione propone definizioni che restano isolate nel campione in oggetto o non fa riferimento ad una definizione specifica, mentre si è scelto di indicare come categorie a sé stanti quelle definizioni che uniscono due delle precedenti categorie, in quanto segnalano il tentativo di arricchire le precedenti definizioni senza negarle o stravolgerle, ma ancorandosi a punti di partenza condivisi. Più avanti si è proceduto ad un'analisi e sintesi qualitativa di tali definizioni.

Tabella 4. Frequenza delle definizioni utilizzate dagli autori delle review.

WHOQOL Group	11
da Salute WHO	8
Funzionamento percepito	5
Impatto della malattia	6
Soddisfazione	3
altro/nullo	9
WHOQOL Group & altro	1
Salute & altro	4
Funzionamento & altro	3

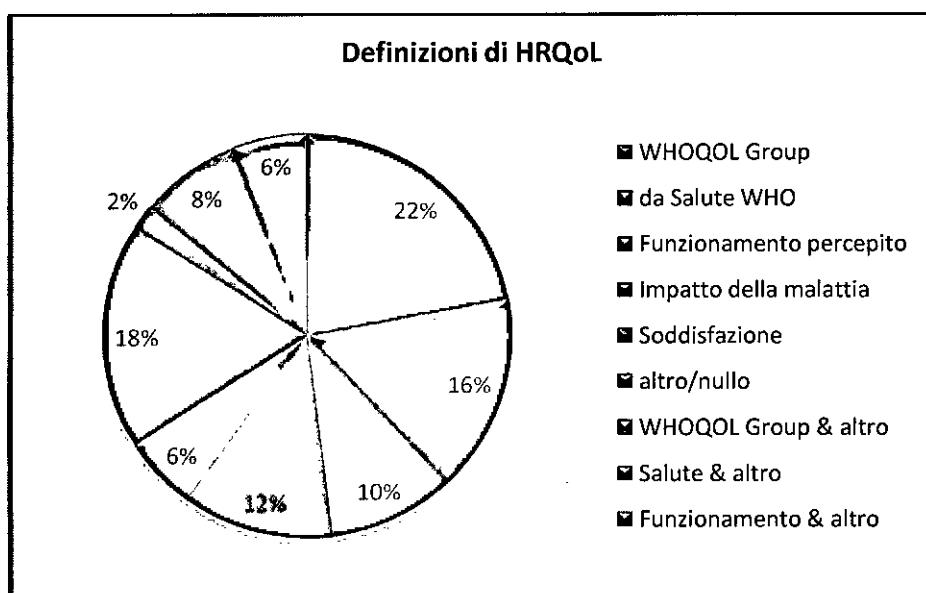


Figura 2. Definizioni di HRQoL utilizzate dagli autori delle review.

# Qualità della vita in età evolutiva

## *Strumenti di rilevazione della qualità della vita in età evolutiva*

Sono stati identificati complessivamente 248 questionari. Nel presente lavoro i moduli specifici per patologia di uno stesso gruppo di strumenti sono considerati come strumenti a sé stanti, potendo misurare domini diversi e/o essere rivolti a fasce d'età diverse; le diverse versioni per età , invece, sono accomunate, quando non presentano (dalle review riportate) differenze relative ai domini.

Questionari generici vs. specifici

Tabella 5. Suddivisione degli strumenti identificati secondo la tipologia.

Tipo di strumento	
generico	68
specifico	161
stato funzionale	8
utility	7
attività e partecipazione	2
profili non standardizzati	1
non specificato	1
<i>Totale</i>	<i>248</i>

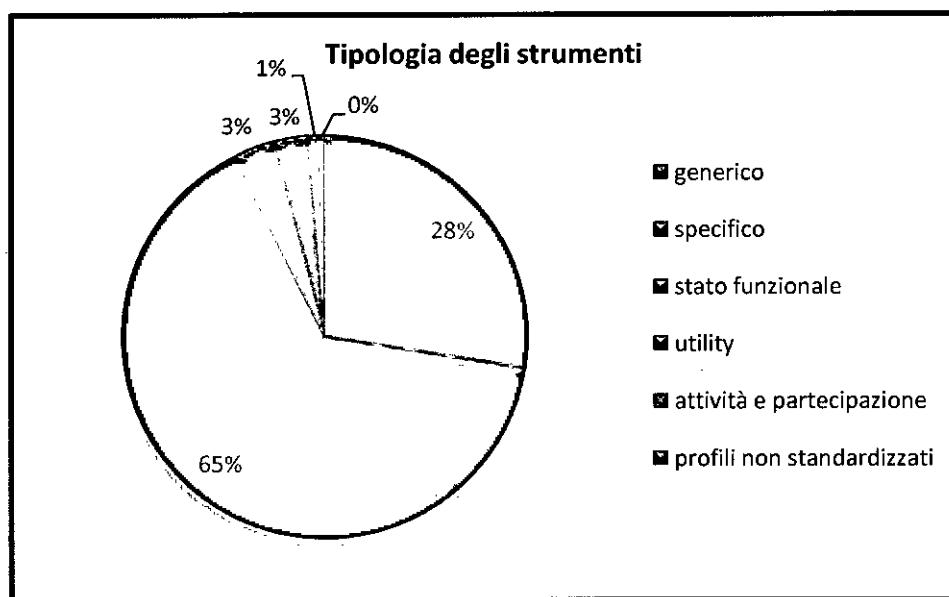


Figura 3. Tipologia di strumenti rilevati.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

La tipologia degli strumenti, come evidenziato nella tabella 5 e nella corrispondente figura 3, presenta, oltre le due principali (generico/specifico) ulteriori categorie. Ciò è legato ad incongruenze evidenziate dalle pubblicazioni studiate: alcuni questionari (es. CHQ) sono definiti come strumenti di misurazione della qualità della vita in alcuni casi e di stato funzionale in altri, cosa che può far supporre che anche altri strumenti definiti di stato funzionale possano essere assimilabili a strumenti di qualità della vita. Questa ipotesi è ulteriormente accreditata dalla tipologia di domini indicati, non esclusivamente rivolti alla salute in senso bio-medico. Ciò che può differenziarli è la modalità di porre la domanda, ma anche in questo caso le definizioni non sono univoche e comunque richiederebbero uno studio del contenuto item per item e della forma della domanda. Non potendo rispondere dunque a questo quesito e per gli scopi che il presente studio si prefigge, si è optato per un'ottica inclusiva. Analogi discorsi possono essere fatti per gli strumenti di attività e partecipazione. Gli strumenti di utility invece rappresentano una forma alternativa di rilevazione della qualità della vita. Invece di creare profili di salute, come gli strumenti fin qui citati, derivano dalla teoria economica e delle decisioni: forniscono un unico valore legato ad un particolare stato di salute che riflette le preferenze dell'individuo per varie opzioni di salute e malattia (compresa la morte). Infine lo strumento indicato come profilo non standardizzato, il SeiQoL, è un'intervista utilizzabile con gli adolescenti e realizza un'ampia indagine rispetto alla qualità della vita.

Gli strumenti definiti di stato funzionale sono considerati, per le successive elaborazioni, strumenti generici, così come le misure di utility, di attività e partecipazione e i profili non standardizzati.

### Patologie studiate

Tra gli strumenti specifici, che rappresentano la maggioranza, sono state identificate molte categorie nosografiche, riassunte sinteticamente nella tabella 6 e nella corrispondente figura 4.

Tabella 6. Categorie diagnostiche degli strumenti specifici.

Patologia (categorie)	
Allergia-asma	30

## Qualità della vita in età evolutiva

---

Cancro	15
Dist. Reumatologici	10
Dist. Neurologici	28
Dist. Endocrini	15
Dolore	3
Fibrosi cistica	4
Dist. Apparato digerente	7
Dist. Dermatologici	3
Dist. Otorinolaringoiatrici	11
Dist. Del sangue	5
Dist. Cardiologici	5
Altro	21

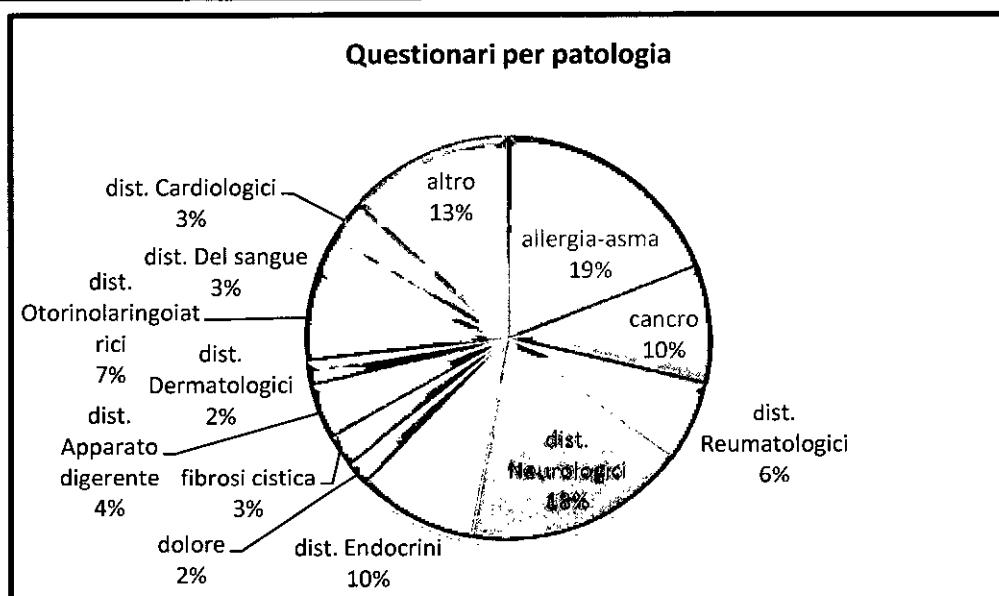


Figura 4. Suddivisione degli strumenti specifici per patologia considerata.

Nella tabella in Appendice A sono riportati dettagliatamente i questionari studiati e le caratteristiche rilevate. Si è scelto di non riportare le caratteristiche psicometriche in quanto le review presentavano dati tra loro frequentemente discordanti: si ritiene necessario uno studio puntuale di ogni singolo questionario per dirimere le incongruenze rilevate. Tale studio esula dagli interessi del presente progetto. I questionari riportati, comunque, sono stati validati almeno nel paese d'origine e per una specifica popolazione. In molti casi sono stati inoltre tradotti e validati anche in altri linguaggi e/o paesi; in alcuni casi (es. KIDSCREEN,

## Qualità della vita in età evolutiva

---

DISABKIDS, ...) i questionari sono frutto di un lavoro congiunto di équipe internazionali, accrescendone la validità transculturale.

I questionari generici descritti sono stati applicati anche a vari gruppi di pazienti con patologie acute e croniche, come riportato in molte review. La colonna “casi in cui è stato studiato” della tabella in Appendice A riporta questo dato dettagliatamente per ogni questionario. La tab. 7 indica le categorie di patologie per le quali sono stati usati i questionari generici.

Tabella 7. Patologie studiate attraverso strumenti generici.

Patologie studiate con strumenti generici
allergia-asma
cancro
dist. Reumatologici
dist. Neurologici
dist. Endocrini
dolore
fibrosi cistica
dist. Apparato digerente
dist. Dermatologici
dist. Otorinolaringoiatrici
dist. Del sangue
dist. Cardiologici
patologie genetiche rare
altro

Versioni bambini vs. genitori e fasce d'età

Gli strumenti identificati sono stati studiati per quanto riguarda la presenza di report per i bambini stessi e/o i loro genitori: la tab. 8 riporta questo dato scorporato per 5 fasce d'età.

## Qualità della vita in età evolutiva

Tabella 8. Applicabilità nelle fasce di età pediatrica: versioni per bambini e versioni per i genitori.

	0-1m	2m-1a	2-5a	6-11a	12-18a
<b>versione bambini</b>	0	0	17	117	135
<b>versione genitori</b>	2	20	69	109	100

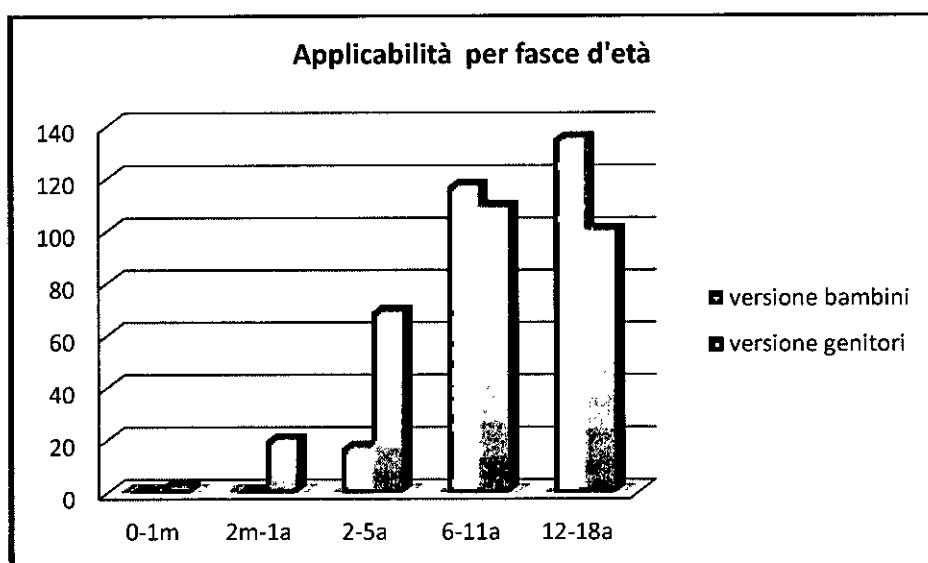


Figura 5. Suddivisione per fasce d'età delle versioni per bambini e per genitori.

In generale i questionari non sono specifici per una fascia d'età, avendo, semmai, versioni diverse per quanto riguarda la modalità di proporre le domande o di chiedere le risposte. La maggior parte dei questionari si rivolge a bambini di età scolare e adolescenti, a partire da'età di 6-8 anni, con specifiche versioni per bambini in età prescolare. Alcuni dei questionari per adolescenti, invece, sono questionari per adolescenti/adulti, il che spiega la mancanza di una forma anche per i genitori (es. SF36).

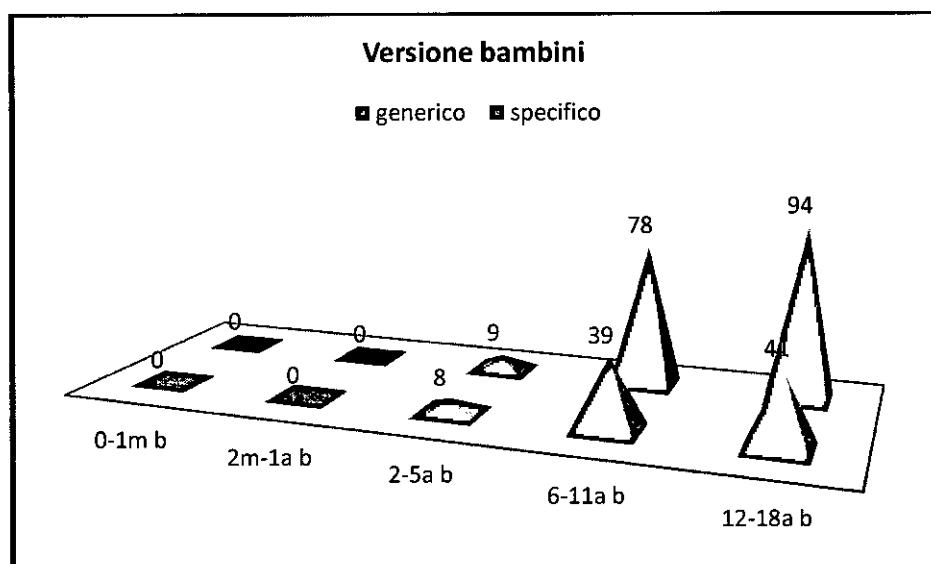
Per quanto riguarda la versione per i genitori si nota una scarsissima presenza di questionari per i neonati, limitati a 2 specifici per ustioni (BOQ - Burn Association/Shriners Hospitals for Children Burn Outcome Questionnaire) e per epilessia (CAVE - Escala de Calidade de Vida de Nino con Epilepsia).

## Qualità della vita in età evolutiva

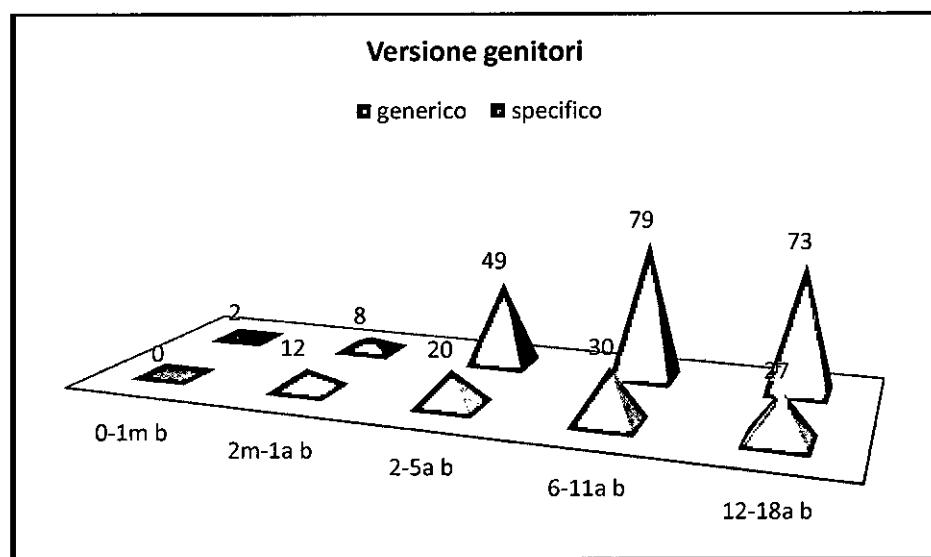
---

**Tabella 9. Suddivisione per tipologia di strumento: generico vs specifico.**

	fasce d'età	0-1m b	2m-1a b	2-5a b	6-11a b	12-18a b
<b>versione bambini</b>	<i>generico</i>	0	0	8	39	41
	<i>specifico</i>	0	0	9	78	94
<b>versione genitori</b>	<i>generico</i>	0	12	20	30	27
	<i>specifico</i>	2	8	49	79	73



**Figura 6. Suddivisione per tipologia di questionario: versione bambini.**



**Figura 7.Suddivisione per tipologia di questionario: versione genitori.**

## Qualità della vita in età evolutiva

È stata inoltre verificata la presenza della doppia versione degli strumenti (forma per i bambini e forma per i genitori): la tab. 10 riporta i risultati.

Tabella 10. Versioni per bambini e genitori.

	versione bambini	versione genitori	entrambe
presente	158	130	80
assente	90	118	168

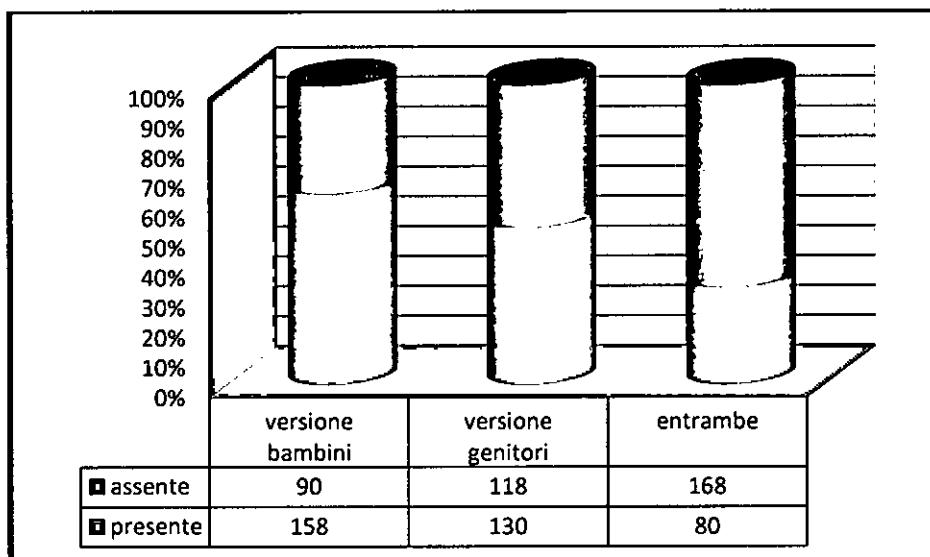


Figura 8. Versioni per bambini e genitori.

Tale dato risulta rilevante per la possibilità di unire informazioni che, provenendo da fonti diverse, permettono di arricchire la complessità del quadro. Emerge dai dati, tuttavia, che solo un terzo dei questionari permette tale confronto.

### Domini analizzati

I domini citati per ogni questionario, per come indicati nelle review oggetto di studio, sono stati categorizzati in aree generali, corrispondenti agli aspetti fisico (differenziando il funzionamento fisico tout-court e i sintomi e i trattamenti), cognitivo (includente anche quanto attiene al profitto scolastico), emotivo, comportamentale e sociale (includente le relazioni con il gruppo dei pari e con la famiglia, oltre al dominio comunicazione); inoltre sono state create delle categorie atte a riunire domini relativi alle valutazioni globali e

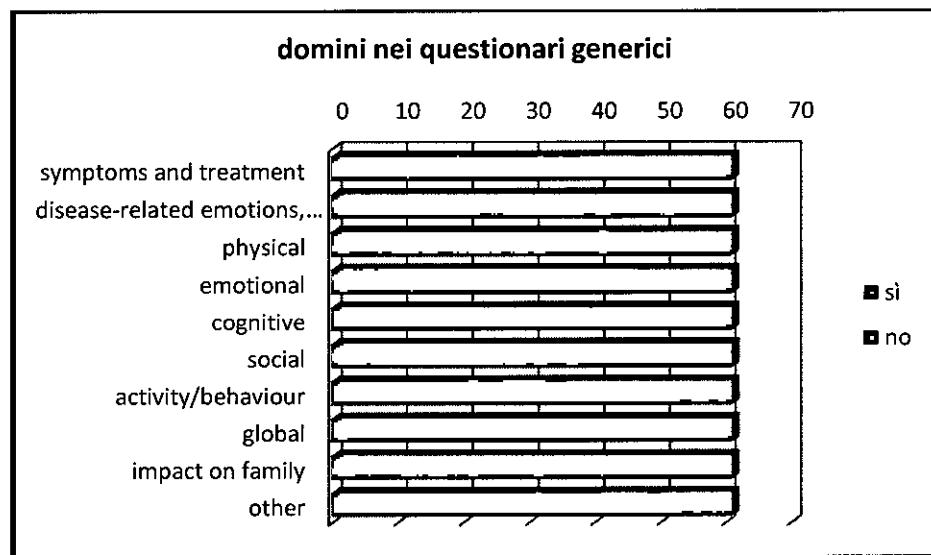
## Qualità della vita in età evolutiva

---

all'impatto sulla famiglia. La tabella 11 riporta i dati scorporati per questionari generici e specifici (la numerosità totale è inferiore al campione totale in quanto di alcuni questionari non si aveva questa informazione e pertanto non sono stati computati).

**Tabella 11. Domini presenti negli strumenti.**

		symptoms and treatment	disease-related emotions, thoughts and behaviour	physical	emotional	cognitive	social	activity/behaviour	global	impact on family	other
		sì	no	sì	no	sì	no	sì	no	sì	no
<b>generici (n=61)</b>	sì	21	1	42	46	22	39	33	21	4	13
	no	40	60	19	15	39	22	28	40	57	48
<b>specifici (n=138)</b>	sì	76	42	58	109	25	81	53	20	8	19
	no	62	96	80	29	113	57	85	118	130	119



**Figura 9. Domini nei questionari generici.**

## Qualità della vita in età evolutiva

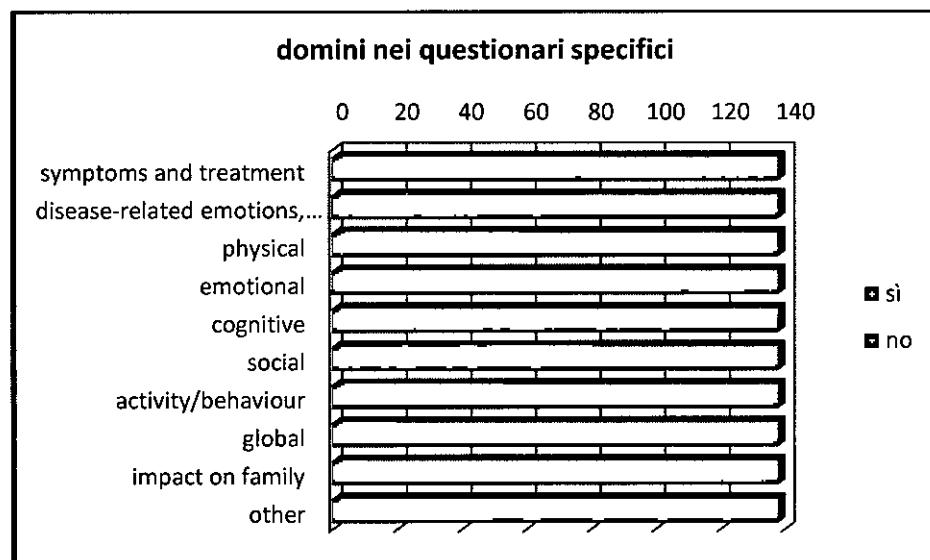


Figura 10. Domini nei questionari specifici.

Nei questionari generici i domini ritenuti più rilevanti, in quanto presenti in più della metà dei questionari, sono quelli fisico e emotivo, seguiti da quello sociale e dal funzionamento comportamentale. Minore attenzione viene rivolta all'aspetto cognitivo: solo un terzo dei questionari lo valuta, pur avendo inserito in questa dimensione anche domini relativi al successo scolastico. Inoltre un terzo dei questionari indaga dati relativi ai sintomi. Questo dato, quando presente, può permettere un confronto tra campioni di soggetti con patologie diverse, che sarebbe impossibile con i questionari specifici per patologia.

Relativamente ai questionari specifici, il 79% di essi rileva il dominio emotivo e più della metà quelli sociale e dei sintomi e trattamento. Il 42% indaga il dominio fisico. Questo indica, probabilmente, una minore attenzione al funzionamento sano, così come la minore frequenza nei domini cognitivo (indagato da meno di un quinto dei questionari) e delle attività e del comportamento (38,4%). Infine si evidenzia un'attenzione particolare per emozioni, pensieri e comportamenti legati alla malattia (30,4%).

Più avanti si è proceduto ad un'analisi e sintesi qualitativa di tali domini e aree.

### Analisi dei contenuti

#### *Definizioni di qualità della vita assunte nelle review*

## Qualità della vita in età evolutiva

---

Dal punto di vista dell'analisi qualitativa delle definizioni di qualità della vita fornite si evidenzia innanzitutto la rispondenza alle fasi evolutive del concetto stesso. Il punto di partenza è il lavoro svolto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, sia nell'assunzione del concetto di salute come di benessere bio-psico-sociale sia nell'accettazione della definizione di qualità della vita legata alla salute fornita dallo specifico gruppo di lavoro dell'OMS stessa, già riportata al paragrafo precedente. Alcuni autori hanno arricchito e/o adattato questa definizione sottolineando altri aspetti:

- il grado a cui una persona gode delle importanti possibilità della propria vita, come definito dal Centro per la Promozione della salute (19);
- il funzionamento come percepito dall'individuo (6);
- riflette l'impatto dei processi di malattia sugli individui e le popolazioni (88);
- la capacità di un bambino di funzionare in contesti situazionali (famiglia, scuola, pari) e derivare una soddisfazione personale dal fare questo (33).

D'altra parte questi aspetti integrati sono presenti, in modo più esclusivo, in altre delle review considerate. Più specificamente alcune pubblicazioni sottolineano che la qualità della vita è la percezione del proprio funzionamento, in tal modo evidenziando l'imprescindibile soggettività del concetto e quindi delle rilevazioni: solo il paziente può in questo senso denotare la qualità della propria vita. Da questo punto di vista scaturisce la differenza con il concetto di stato di salute, più oggettivabile e quindi osservabile dall'esterno. Un'altra ottica focalizza l'impatto della malattia e dei trattamenti sulla qualità della vita percepita: in questo senso ogni malattia può avere diversa risonanza sulle persone. Infine un altro gruppo di articoli si sofferma sull'aspetto della soddisfazione rispetto alla propria vita. In termini diversi Kulkarni (31) sottolinea la possibile discrepanza, che egli indica come 2 diverse prospettive da cui valutare la qualità della vita, tra il funzionamento attuale (cosa una persona può fare ora) e la valutazione esistenziale (cosa una persona sente di poter fare).

Un ulteriore oggetto di riflessione viene dalle specificità relative all'età evolutiva rilevate tra le definizioni proposte da queste review. In particolare rilevante è la pubblicazione di Lou *et al.* (53) che, nel definire il concetto di benessere, afferma che "Il

## Qualità della vita in età evolutiva

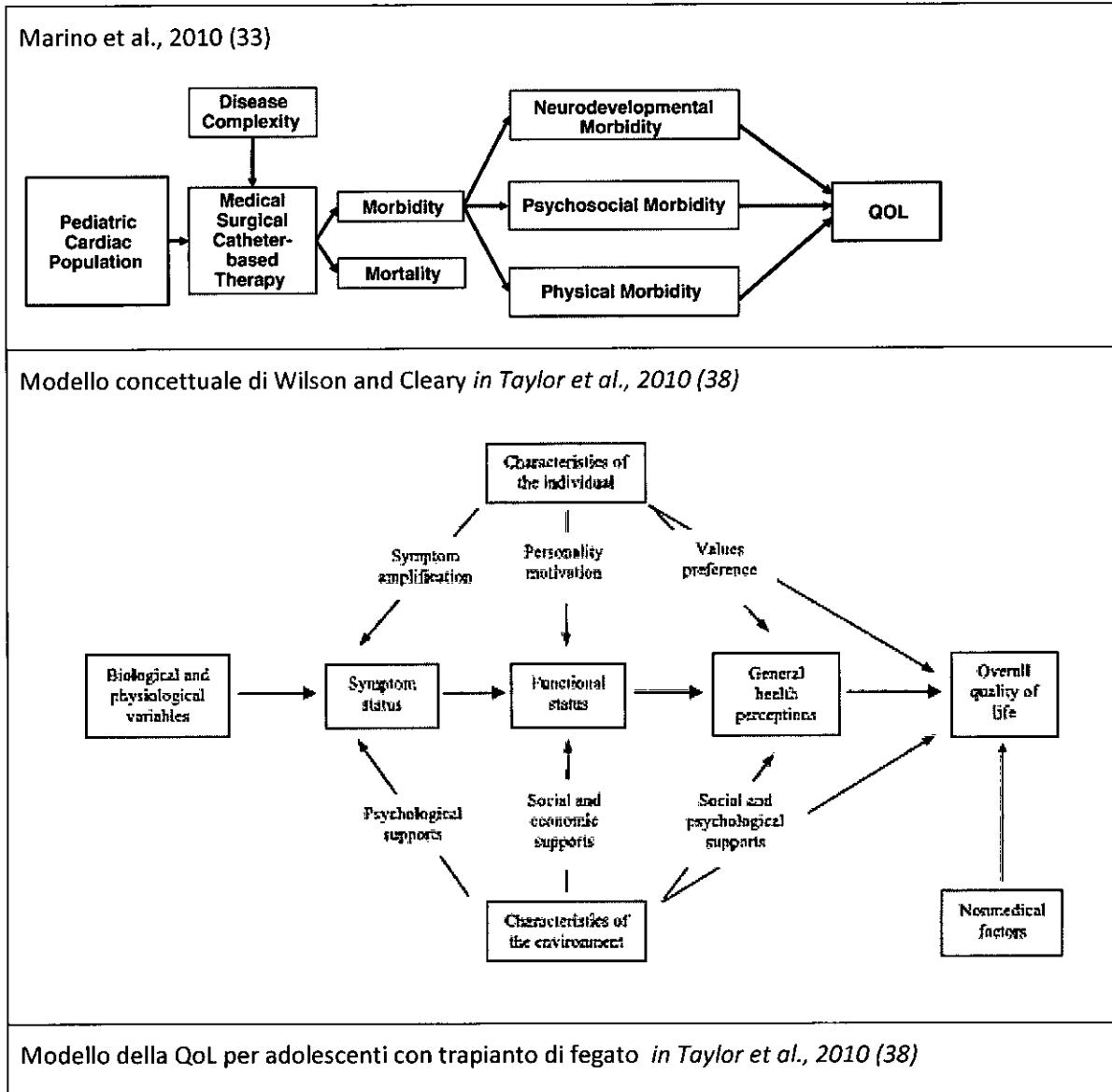
---

benessere di un bambino non è semplicemente il prodotto delle caratteristiche interne di un bambino, ma piuttosto l'interazione tra il bambino e l'ambiente. Come risultato, la valutazione del bambino ha bisogno di essere multidimensionale, includendo una prospettiva multisistemica che si indirizza alle influenze della famiglia e della comunità.” Più avanti inoltre “Più specificamente per bambini di 0-5 anni, la valutazione del benessere riflette il processo evolutivo normale in 4 domini generali: sviluppo del linguaggio e comunicazione, abilità intellettive e funzionamento cognitivo, sviluppo fisico e abilità motorie, funzionamento socio-emotivo. Per i bambini di 6-12 anni si articola nel funzionamento socio-emotivo e nella competenza sociale generale, nelle acquisizioni scolastiche, nelle relazioni tra i pari e abilità sociali, nel senso di identità in sviluppo, e nella natura del supporto sociale. Domini questi riferibili a 4 dimensioni: linguaggio e comunicazione, abilità cognitive e scolastiche, salute fisica e sviluppo, competenze socio-emotive. Per quanto riguarda gli adolescenti (13-18 anni) si fa riferimento a competenza personale / benessere emotivo, benessere sociale, contesto ambientale e partecipazione, benessere cognitivo/intellettivo.” Tale attenzione è presente anche in altri scritti: soprattutto si sottolinea come qualsiasi rilevazione in età evolutiva debba adattarsi nei contenuti ai cambiamenti che intercorrono nel corso del tempo (45, 38, 56) e soprattutto imprescindibile è la considerazione delle capacità cognitive, sia perché si sviluppano esponenzialmente (21) sia perché non può essere dato per scontato il livello minimo di funzionamento cognitivo, soprattutto con soggetti affetti da patologie neurologiche (31). Altri temi vengono inoltre evidenziati: l'autonomia, l'immagine corporea e le relazioni familiari (89). Più in generale emerge da questa analisi che, seppure gli ambiti di funzionamento studiabili siano gli stessi che per la popolazione adulta, variano i domini che li compongono.

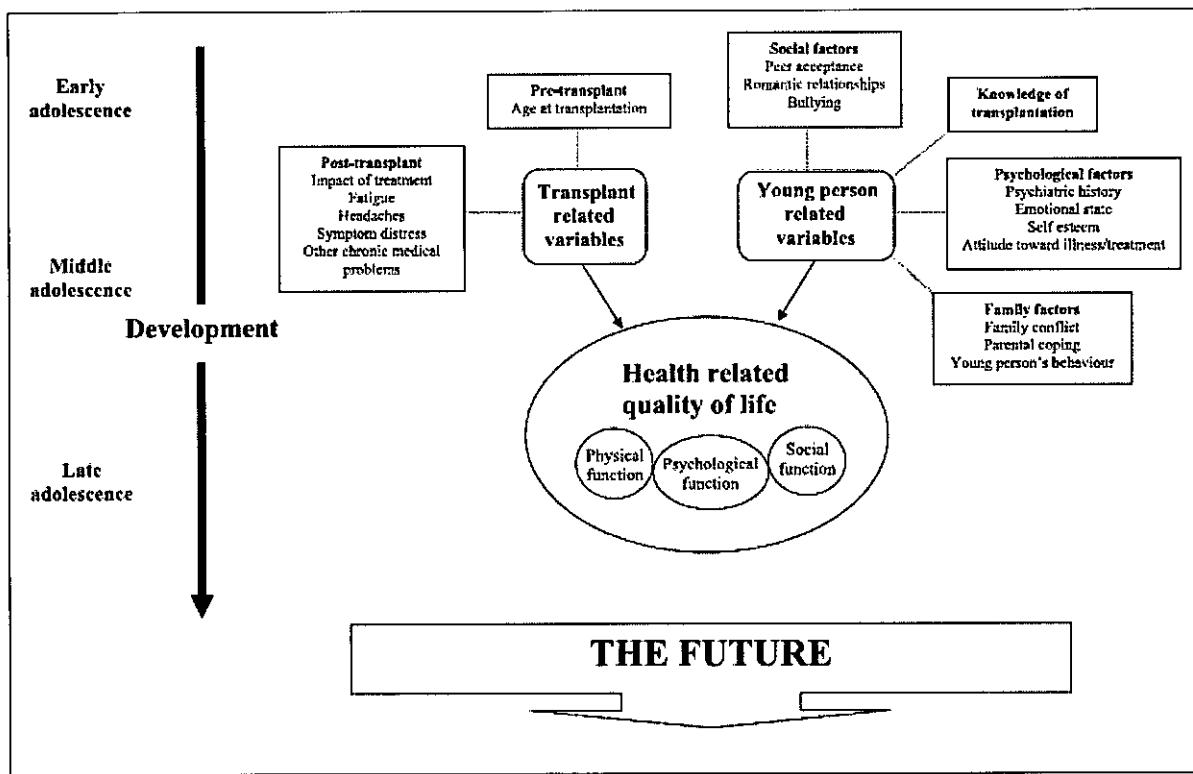
Preme sottolineare che a fronte di un'attenzione alla definizione del concetto da parte di 2/3 degli autori delle review comprese nel presente studio, non si riscontra che una minima enunciazione di modelli teorici di riferimento, ricalcando questo una più generale tendenza da parte degli studiosi della qualità della vita in età evolutiva a non far riferimento ad un modello chiaramente esplicitato anche nella costruzione degli strumenti di rilevazione. In tab. 12 una lista dei modelli rinvenuti.

## Qualità della vita in età evolutiva

Tabella 12. Modelli citati nelle review.



## Qualità della vita in età evolutiva



Davis et al., 2006 (78)

1. Teoria della discrepanza: i bambini hanno una bassa QoL perché vorrebbero essere differenti da come sono (es. EHRQOL).
2. Teoria dell'utilità: utilizzata negli adulti per esaminare il rapporto costi-efficacia, ma non utile per i bambini perché fanno difficoltà a comprendere e formulare preferenze tra qualità e quantità di vita.
3. Modello di Lindstrom: (alla base del Nordic QOLQ for Children): considera sia i micro che i macro aspetti della QoL, ma dimentica domini importanti quali il benessere fisico, sociale e emotivo del bambino.

### Domini misurati nei questionari

La scelta di categorizzare i domini riportati per i vari questionari nasce dall'esigenza di identificare le dimensioni componenti la qualità della vita e di ridurre la variabilità posta dai domini stessi. Non si tratta di un'analisi di contenuto attraverso procedimenti statistici, che pure sarebbe estremamente utile, ma di un'analisi qualitativa.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

A titolo esemplificativo si riportano alcuni dei domini inseriti nelle categorie predisposte:

Symptoms and treatment: abdominal pain/digestive trouble, acute minor/significant illness status, allergy symptoms, anti-epileptic drugs's side effects, use of medication

Disease-related emotions, thoughts and behaviour: having celiac disease, compliance, meaning of being ill, disclosure of illness.

Physical: alimentation, ambulation, appetite, arising, back flexibility, basic motor functioning, fine motor function / fine motor skills, flexibility,

Emotional: body image, body image dissatisfaction, depression, happiness, physical self-esteem, positive and negative emotions, emotional stability, emotional suffering,

Cognitive: academic achievement level, Cognition/cognitive functioning/cognitive health/cognitive problems/ cognitive activities, cognitive (school) functioning / cognitive educational issues, Remembering, learning.

Social: family communication, family context, family deficit and parent rejection, bullying (social acceptance), communication, communication and social interaction; contact with adults, contact with peers.

Activity/behaviour: athletic competence, behavior/global behavior/behavioral function/behavioral status/behavioral conduct childrens activities (school and leisure), daily activities.

Global: functional health status/functional status/functional well-being, general health perception/s/general health status/general health/general QoL/ general well being/global health/global QoL.

Impact on family: disease's effect on the family, impact on family, impact on parents, influence on the overall family and/or parent.

Other: economical, financial/ financial resources.

Una difficoltà evidenziatasi nel corso del lavoro è risultata dalla confusione dei dati: review diverse riportavano domini diversi per gli stessi questionari. In questo senso un più

## Qualità della vita in età evolutiva

---

preciso studio dei questionari può essere condotto utilizzando i manuali degli strumenti e gli studi di validazione.

### *Modalità di misurazione*

---

Gli strumenti di misurazione della qualità della vita reperiti si presentano per la maggioranza in forma di questionari auto-somministrati o utilizzati per interviste. La forma prevalente di presentazione è carta-matita. Esistono alcune versioni computerizzate e altre con modalità di presentazione delle domande e di richiesta delle risposte studiate per bambini in età prescolare. In tab. 13 la citazione di queste particolari versioni, idonee per bambini di 2-5 anni.

Tabella 13. Strumenti con formati alternativi a quello scritto.

<b>Animated computer program</b>	versione computerizzata (77)
<b>AUQUE!</b>	versione illustrata e con le faccine (77)
<b>CAQ opp CAQs</b>	versione con la scala delle faccine (77)
<b>CAT-SCREEN</b>	anche versione computerizzata (77)
<b>CDLQI</b>	versione illustrata per i più piccoli (77)
<b>CHIP-CE</b>	anche versione illustrata (77)
<b>CHRIs</b>	anche versione illustrata (77)
<b>DucatQoL</b>	versione con la scala con le faccine (77)
<b>DUX-25</b>	versione computerizzata e con la scala con le faccine (77)
<b>EHRQOL opp ExQoL</b>	versione computerizzata; scale VAS (77,98)
<b>GCQ</b>	anche scala illustrata (77)
<b>Pictorial PAQLQ</b>	Ha un formato pittorico. È stato classificato tra gli strumenti emergenti nella classificazione degli strumenti per la misurazione della QoL legata all'asma per la ricerca clinica iniziata dagli Istituti Nazionali della Salute (NIH). È un adattamento di PAQLQ. (5)
<b>Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children</b>	Ha un formato pittorico.
<b>Quality of life scale - 3 Wishes/What Worries You Most</b>	Versione con le faccine (77)
<b>TedQL.4</b>	versione grafica e con pupazzi (77)

## Qualità della vita in età evolutiva

---

Un’ulteriore questione che ci si è trovati ad affrontare riguarda il linguaggio: si ritiene infatti che gli strumenti di rilevazione della qualità della vita debbano non inficiare l’autostima dei bambini / adolescenti. Per ottenere questo scopo sarebbe opportuno che le domande fossero rivolte in un linguaggio il più possibile positivo, orientato alle risorse e alle capacità e meno alla disabilità e alle limitazioni. Per rispondere in modo esaustivo a questa domanda sarebbe necessario uno studio approfondito item per item dei singoli questionari; non essendo questo fattibile in questa sede, riportiamo quanto evidenziato in alcune review analizzate (tab. 14).

Tabella 14. Questionari valutati per la possibilità di incidere negativamente sull'autostima.

CHEQOL-25	Non può essere una minaccia all'autostima, perché usa un linguaggio positivo.
CHQ	Potenziale minaccia all'autostima: parole a metà tra linguaggio positivo e negativo.
DISABKIDS CP module	Valuta questioni determinanti assumendo il malessere, più che valutare il benessere.
HRQL-SB	non rappresenta una minaccia all'autostima, per il linguaggio positivo delle domande
KIDSCREEN	Non può essere una minaccia all'autostima, perché usa un linguaggio positivo.
PedsQL 3.0 o 4.0	se i bambini hanno molte difficoltà, può essere una minaccia all'autostima, perché usa un linguaggio negativo
PedsQL 3.0 Cancer module	Nella composizione delle frasi è utilizzata sempre una formula negativa, basata sui problemi.
POQOLS	Nella composizione delle frasi è utilizzata sempre una formula neutrale, non basata, cioè, sui problemi.
QOLCE	Può rappresentare una minaccia all'autostima, per il linguaggio negativo di parte delle domande.
QOLIE-AD-48	può rappresentare una minaccia all'autostima, per il linguaggio negativo delle domande

### cap.4 Discussione

---

L’analisi della letteratura rappresenta la fase centrale nell’espletare il progetto: l’intento, nel realizzare una revisione delle pubblicazioni, non era valutare la qualità delle pubblicazioni esaminate, ma identificare la maggioranza degli strumenti pubblicati e alcune loro caratteristiche selezionate per rispondere ad alcuni quesiti funzionali al raggiungimento degli scopi generali di un progetto più ampio entro il quale questa analisi della letteratura si inserisce. Non era interesse dello studio neppure la valutazione della qualità psicométrica degli strumenti rilevati. i dati presentati nelle varie review sono peraltro discordanti, facendo

## Qualità della vita in età evolutiva

---

riferimento spesso a studi diversi, talvolta a validazioni in lingue diverse: un'analisi attenta di questo dato ha bisogno di uno studio specifico per ciascun questionario.

Il primo obiettivo che questo studio intende raggiungere è specificare le dimensioni-domini fondamentali a definire operativamente il concetto di Qualità della Vita. Gli strumenti studiati attraverso questa analisi descrivono il concetto di qualità della vita mediante le componenti fisica, emotiva, cognitiva, comportamentale e sociale. Inoltre gli strumenti specifici indagano l'area aggiuntiva della malattia e dei suoi trattamenti, oltre a tematiche ad essa collegate, quali l'aderenza al trattamento, il significato dato alla malattia, lo stigma, la possibilità di parlare della propria malattia vs il bisogno di celarla agli altri. Al contempo le definizioni teoriche che emergono dalle review sono molteplici, mentre i modelli teorici esplicativi estremamente limitati: il quadro che si delinea sembra lasciare scoperto un punto essenziale di ogni area di ricerca a livello teorico e utilizzare un approccio esperienziale. La conseguenza immediatamente visibile è la disomogeneità e quindi l'inconfrontabilità dei dati raccolti. In questo scenario frammentato è probabilmente possibile individuare delle direttive che possano servire da guida per delineare una definizione operativa condivisa: le enunciazioni teoriche generali di salute e qualità della vita da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Ad esse si ritiene necessario affiancare una prospettiva psicologica dello sviluppo umano, che individui le aree e i tempi di crescita. Questa proposta sarà meglio discussa nel paragrafo successivo.

Il secondo scopo specifico riguarda l'individuazione delle specificità delle dimensioni da considerare per le diverse fasce d'età: anche in questo caso il quadro non permette una risposta univoca dato che anche per i questionari che hanno forme diverse per le fasce di età più elevate (6-12 e 13-18 anni) non è stato sempre possibile specificare le differenze di dominio o all'interno del dominio. A questo scopo sarebbe necessario continuare lo studio, attraverso l'analisi puntuale del contenuto di questi questionari. È necessario, inoltre, riscontrare l'assenza di forme specifiche per le prime due fasce d'età (0-1 mese e 2-24 mesi) anche per quanto riguarda le versioni per i genitori.

Il terzo scopo ha ottenuto risposte più definite: gli studiosi hanno sperimentato e validato forme alternative alla compilazione scritta con risposte su scala Likert attraverso

## Qualità della vita in età evolutiva

---

versioni grafiche delle scale di risposta, utilizzabili con i bambini in età prescolare. Inoltre sono state proposte forme alternative anche per la presentazione delle domande attraverso l'uso di immagini o di oggetti e pupazzi: queste modalità possono migliorare la comprensione degli item da parte dei bambini piccoli (3-5 anni).

In conclusione lo studio analitico delle review ha permesso di verificare le ipotesi di partenza e di evidenziare quindi la lacuna a livello teorico in questo ambito di ricerca a fronte di una grossa produzione di strumenti di rilevazione, giustificata dagli prove psicométriche. Tale penuria di teorie e modelli esplicativi implica la difficoltà a spiegare i processi alla base delle diverse percezioni e l'eteogeneità dei domini misurati.

Punti di forza di questo studio sono la comprensività e l'analiticità: si è cercato di ampliare il raggio di studio in modo da identificare quanti più strumenti di rilevazione possibile, questo permette di creare una panoramica ampia, un campione significativo. La metodologia seguita rappresenta un limite: la possibilità che un secondo ricercatore potesse autonomamente realizzare le categorizzazioni e la conseguente possibilità di confronto avrebbero permesso una maggiore validità dell'impostazione della review. Per i clinici questa ricerca risulta utile in quanto disegna un quadro estremamente ampio degli strumenti generici e specifici per patologia disponibili, in parte tradotti anche in lingua italiana. Il clinico può quindi attingere agli strumenti inventariati per selezionare quelli più idonei per il suo lavoro. Preme sottolineare che, come sottolineato da più parti nella letteratura sull'argomento, gli strumenti generici e quelli specifici si completano reciprocamente ed è pertanto la scelta ottimale quella di somministrare un questionario di entrambe le tipologie. Ciò è particolarmente efficace per quegli strumenti che sono stati costruiti in forma modulare.

Spunti di ricerca futura: analisi del contenuto degli strumenti studiati relativamente agli item, per poter identificare i domini in modo più puntuale e verificarne l'appropriatezza rispetto al modello teorico che viene proposto a partire da questo studio.

# Qualità della vita in età evolutiva

---

## Risultati del progetto

---

Il progetto si poneva due scopi principali, cui pervenire attraverso l'analisi della letteratura fin qui presentata.

- 1) Proposta di una definizione operativa di Qualità della Vita, che individui le dimensioni e gli indicatori da rilevare presso i pazienti delle diverse fasce d'età e le modalità di rilevazione più idonee a monitorare la Qualità della Vita percepita.
- 2) Individuazione degli indicatori rilevabili presso i presidi ospedalieri e territoriali per identificare la loro capacità di tutelare e promuovere la Qualità della Vita dei pazienti.

I risultati cui si è pervenuti sono enucleati nei paragrafi seguenti.

Proposta di una definizione operativa di Qualità della Vita, che individui le dimensioni e gli indicatori da rilevare presso i pazienti delle diverse fasce d'età e le modalità di rilevazione più idonee a monitorare la Qualità della Vita percepita.

---

Alla luce dell'analisi della letteratura svolta, sembra possibile proporre una definizione della qualità della vita integrando la definizione fornita dal WHOQOL Group con le teorie dello sviluppo psicologico relative ai diversi ambiti. La definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, infatti, individua le dimensioni rilevanti, ma non è specifica per l'età evolutiva e non riesce quindi da sola a fornire indicazioni operative. Le teorie dello sviluppo psicologico (quali per esempio la teoria di Piaget e quella della mente per lo sviluppo cognitivo, quella di Erikson per lo sviluppo sociale, le teorie psicoanalitiche e dello sviluppo della competenza emotiva per lo sviluppo emotivo) permettono invece di dare contenuto a quelle dimensioni e quindi rappresentano un sostegno nell'operazionalizzazione. In questo modo, come illustrato sinteticamente nella tabella seguente, vengono a definirsi i campi da studiare per ogni dimensione.

	Funzionamento fisico	Funzionamento cognitivo	Funzionamento emotivo	Funzionamento sociale	Attività / comportamenti
--	----------------------	-------------------------	-----------------------	-----------------------	--------------------------

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>2-24 mesi</b>	Movimento – deambulazione Alimentazione Sonno	Intelligenza sensomotoria; sciluppo psicomotorio linguaggio	Sistema di attaccamento  Sorriso sociale (2m) Capacità di riconoscere emozioni altrui e proprie (1-2 anni)  Capacità di consolare (2 anni)	Fiducia/sfiducia <i>Madre</i>	Routine giornaliere  Cura di sé
<b>3-5 anni</b>	Controllo sfinterico Motricità fine	Pensiero pre-logico Strategie di regolazione dell'attenzione	Capacità spiegare proprie emozioni di le	Autonomia/vergogna <i>genitor</i> Iniziativa/senso di colpa <i>Famiglia</i> Egocentrismo nel role-talking	Cura di sé Coordinazione
<b>6-12 anni</b>	Motricità fine	Pensiero operatorio concreto Abilità metacognitive Strategie cognitive di regolazione	di	Industriosità/infieriorità <i>Vicinato, scuola</i> Evoluzione dallo stadio soggettivo a quello sociale nel rle-talking	
<b>13-18 anni</b>	Sviluppo puberale Cambiamenti fisici Sessualità	Pensiero operatorio formale		Identità/confusione di ruoli <i>Gruppo dei pari, modelli di leadership</i>	

Tale definizione può avere il pregio di dare rilievo ai domini effettivamente congrui per le diverse fasce d'età. Le attività e i comportamenti andranno specificati di conseguenza con le attività e i comportamenti tipici di quelle fasce d'età. Infine la dimensione riguardante i pensieri, le emozioni e i comportamenti legati alla malattia conterrà i temi della compliance, dell'informazione al paziente e del suo coinvolgimento secondo la sua capacità di comprendere le informazioni e le spiegazioni relativi alla malattia e al trattamento.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

Inoltre a partire da questa operazionalizzazione possono essere scelte le forme più idonee di rilevazione: lo stadio di sviluppo del linguaggio e le capacità relazionali del bambino invitano a selezionare le modalità di somministrazione e le forme di risposta.

La proposta indicata ha un'ottica individuale, piuttosto che sistematica: in questo modo si centra concretamente l'attenzione sul bambino, si dà attenzione alla sua voce, al suo modo di percepire. Indubbiamente lascia sullo sfondo, però, le famiglie di questi minori: questo può rappresentare un limite, per il fondamentale ruolo del contesto familiare per il bambino, per il suo modo di conoscere e affrontare le circostanze più o meno quotidiane della vita. Questa riflessione apre un altro campo di ricerca possibile, che è quello della qualità di vita familiare: rispondere a questo potrebbe ulteriormente fornire spunti a favore di un umanizzazione delle cure.

Individuazione degli indicatori rilevabili presso i presidi ospedalieri e territoriali per identificare la loro capacità di tutelare e promuovere la Qualità della Vita dei pazienti.

---

La definizione operativa proposta implica, secondo chi scrive, che promuovere e tutelare la qualità della vita significhi promuovere e tutelare lo sviluppo. Questo è il diritto di qualsiasi bambino, sano come malato: poter raggiungere il meglio di ciò che il suo corredo genetico e la sua condizione permetta. Ogni bambino dunque deve poter godere delle possibilità che possono aiutarlo a crescere. I trattamenti, come o a volte più, delle malattie possono invece essere un ostacolo, a volte per il bisogno di ricoveri frequenti o lunghi o anche solo perché interferiscono con la normale vita quotidiana. I servizi che promuovono e tutelano la qualità della vita sono dunque quelli che, per quanto possibile, si adeguano ai pazienti e alla loro fase evolutiva, rispondendo il più possibile ai loro bisogni. In questo senso gli indicatori rilevabili si legano agli ambiti sopra menzionati e vanno sviluppati in concomitanza delle specificazioni dei vari domini. In termini concreti per esempio tutelare l'aspetto del funzionamento fisico della qualità della vita di un paziente nel primo anno di vita significa offrirgli la possibilità per esempio durante il ricovero di gattonare; oppure la qualità di vita relativa al funzionamento cognitivo di un bambino in età scolare potrà essere promossa permettendo al bambino di seguire il suo percorso di apprendimento senza interruzioni attraverso la scuola in ospedale.

---

## Qualità della vita in età evolutiva

---

La tabella seguente illustra alcuni degli indicatori rilevabili.

Funzionamento fisico	<ul style="list-style-type: none"><li>~ 0-2 anni. Il bambino è libero di muoversi gattonando all'interno di almeno uno degli spazi del reparto;</li><li>~ 2-3 anni. Il bambino può utilizzare i servizi igienici in autonomia (es. il water è fornito di riduttore, i lavelli sono posti all'altezza del bambino)</li></ul>
Funzionamento cognitivo	<ul style="list-style-type: none"><li>~ 6-18 anni. Il bambino/adolescente può frequentare la scuola in ospedale e/o essere in collegamento con la scuola di origine durante il ricovero.</li><li>~ 0-18 anni. Sono presenti stimoli adeguati alle età (giochi, libri, collegamento internet) per lo sviluppo delle abilità cognitive.</li></ul>
Funzionamento emotivo	<ul style="list-style-type: none"><li>~ Il bambino può esprimere le proprie emozioni.</li><li>~ Il personale è formato a rilevare segnali di distress ed è presente in reparto personale per supportare i bambini e gli adolescenti.</li></ul>
Funzionamento sociale	<ul style="list-style-type: none"><li>~ È presente in reparto un luogo d'incontro adatto ai bambini e ai ragazzi, secondo le esigenze tipiche dell'età, che favorisca l'incontro e la socializzazione.</li><li>~ Gli adolescenti possono ricevere visite dai loro coetanei.</li><li>~ È presente in reparto una figura professionale capace di facilitare la comunicazione genitori-figli.</li></ul>
Attività e comportamento	<ul style="list-style-type: none"><li>~ 0-2 anni. Il bambino può mangiare da solo perché esistono seggiolini e/o tavolini bassi.</li><li>~ Il bambino/adolescente può giocare e/o coltivare i suoi hobbies.</li></ul>
Adattamento alla malattia e ai trattamenti	<ul style="list-style-type: none"><li>~ Il personale si occupa di rispondere ai quesiti spontanei dei bambini e degli adolescenti.</li><li>~ Il bambino/adolescente è coinvolto, congruentemente con la sua capacità di comprensione, nelle decisioni che lo riguardano.</li></ul>

Un elenco esaustivo può essere prodotto con il lavoro congiunto di un gruppo multidisciplinare di esperti, anche per trovare utili specificazioni per le diverse patologie.

### Conclusioni

---

A partire da considerazioni legislative e da riflessioni cliniche ci si è mossi, attraverso un'attenta analisi della letteratura, verso il tentativo di definire in modo operativo la qualità della vita legata alla salute in età evolutiva. Tale definizione rappresenta un punto di partenza per l'identificazione di indicatori per rilevare la capacità di tutelare e promuovere la qualità della vita di bambini e adolescenti da parte de servizi sanitari, territoriali e ospedalieri, che si occupano di questa fascia della popolazione. In altri termini questo lavoro contribuisce a indicare strade concrete per realizzare l'umanizzazione nei contesti sanitari,

## Qualità della vita in età evolutiva

---

per assicurare cioè che i professionisti sempre più si prendano cura delle persone, piuttosto che curare le loro patologie e che i bambini, tutti i bambini, vengano guidati nella loro crescita al raggiungimento delle loro possibilità.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

### Appendice A. Strumenti rilevati e loro principali caratteristiche.

strumento (sigla)	nome esteso	tipo di strumento	patologia	casi in cui è stato studiato	domini - dimensioni
<b>15D/16D/17D</b>	Fifteen dimensional / Sixteen-dimensional / Seventeen-dimensional health-related measure	utility		trapianti (38), rinosinusite (68), cancro (97)	16D: mobility, vision, hearing, breathing, sleeping, eating, elimination, speech, discomfort and symptoms, physical appearance, depression, distress, vitality, mental function, school and hobbies, friends (38,60) 17D: + anxiety, ability to concentrate, learning ability, memory (60)
<b>AAQOL</b>	Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire	specifico	asma		symptoms, medication, physical activities, emotion, social interaction, positive effects
<b>ACS</b>	Adolescent Coping Scale	specifico			peer rejection, family deficit and parent rejection, personal inadequacy, significant separation
<b>ADDQoL-Teen</b>	Audit of Diabetes Dependent Quality of Life - Teen version	specifico	diabete		impact other, impact self
<b>ADHD Impact Module</b>		specifico	ADHD		influence on the child, influence on the parent-family
<b>AdoIRQLQ</b>	Adolescent rhinoconjunctivitis quality of life questionnaire	specifico	rinocongiuntivite/allergia		practical problems, non-hay fever symptoms, nose symptoms, eye symptoms, patient-specific activities, emotions
<b>AIM-ADHD</b>	Attention- Deficit -Hyperactivity Disorders Impact Module-Child	specifico	ADHD		child scale: well-being, home scale: influence on the overall family and/or parent
<b>AMA</b>	About My Asthma	specifico	asma		global score; number, intensity and type of

## Qualità della vita in età evolutiva

---

					stressors (78)
<b>Animated computer program</b>	Animated computer program	generico			
<b>AQ20</b>	Asthma Questionnaire 20	specifico	asma		
<b>AQ30</b>	Asthma Questionnaire 30	specifico	asma		
<b>AQLQ</b>	Asthma Quality of Life Questionnaire	specifico	asma		
<b>AQoL</b>	Adolescent Quality of Life Instrument	specifico	cancro		health status, mood, meaning of being ill, normal activities, social/family interactions
<b>ARQOLS opp ARQOL</b>	Asthma-Related Quality of Life Scale	specifico	asma		restriction of social life, physical disturbances, limitation in physical activity, daily inconveniences in managing the disease, emotional distress
<b>Asthma bother profile</b>	Asthma bother profile	specifico	asma		
<b>ASDQ</b>	Asthma Symptoms and Disability Questionnaire	specifico	asma		disability, nocturnal symptoms, daytime symptoms
<b>ATI</b>	Amblyopia Treatment Index	specifico	ambliopia		
<b>AUQUEI</b>	Autoquestionnaire Enfant Image questionnaire opp Child's Quality of Life Self Questionnaire opp Pictured Child's Quality of Life Self Questionnaire	generico		HIV (43); paralisi cerebrale (61)	satisfaction with health, abilities, family and social functioning; family life, social life, children's activities (school and leisure), health (60,78) ; motor development, general emotions, self-esteem, relationship, external activities, leisure activities, family life, disorders and treatment (65)
<b>BASES</b>	Behavioral, Affective, and Somatic Experiences Scale	specifico	trapianto di midollo osseo	cancro (30)	activities, compliance, mood disturbance, quality of interactions, somatic distress
<b>BESAA</b>	The Body Esteem Scale for Adolescents and Adults	specifico			general feeling about appearance, body esteem-weight satisfaction, body esteem-

## Qualità della vita in età evolutiva

---

					attribution
<b>BOQ</b>	Burn Association/Shriners Hospitals for Children Burn Outcome Questionnaire	specifico	ustioni	chirurgia plastica (52)	play, language, fine motor skills, gross motor skills, behaviour, family, pain/itching, appearance, satisfaction with care, concern/worry
<b>BrQ</b>	Brace Questionnaire	specifico	deformità spinali		general health, physical functioning, self-esteem and aesthetics, vitality, school activity, bodily pain, social functioning, emotional functioning
<b>C&amp;CHQ</b>	Care and Comfort Hypertonicity Questionnaire	specifico	paralisi cerebrale		personal care, positioning/transfer, comfort, interaction/communication
<b>CAHP</b>	Childhood Arthritis Health Profile	specifico	artrite reumatoide giovanile	LES (67)	physical functioning, psychosocial functioning, disease's effect on the family.
<b>CALI</b>	Child Activity Limitations Interview	stato funzionale			
<b>CAPS-A</b>	Cleft Audit Protocol for Speech-Augmented	specifico	Voce	labioschisi (10)	<i>Speech</i> (voice quality/understandability, strain during speech), <i>functional</i> (breathing through nose) (10)
<b>CAQ opp CAQs</b>	Childhood Asthma Questionnaire	specifico	Asma		A: QoL, distress; B: active QoL, passive QoL, severity, distress; C: active QoL, passive QoL, severity, distress, reactivity
<b>CAT-SCREEN</b>		generico			
<b>CAVE</b>	Escala de Calidad de Vida de Niño con Epilepsia	specifico	epilessia		total score only
<b>CBCL</b>	Child Behavior Checklist	generico		deficit dell'ormone della crescita e bassa statura idiopatica (39); prematuri sopravvissuti (57)	competencies: activities, social, school; behaviour problems: internalizing, externalizing

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>CD-DUX</b>	Quality of Life Questionnaire for Children with Celiac Disease	specifico	celiachia		Communication, diet, having celiac disease (3)
<b>CDLQI</b>	Children's Dermatology Life Quality Index	specifico	malattie della pelle	prurito - dermatite atopica (1); miosite (18); neurofibromatosi di tipo 1, porfiria (26)	Single index of HRQoL (in 3); unico dominio (18); symptoms and feelings, leisure, school or holidays, personal relationship, sleep, treatment (...78)
<b>CEQ-P</b>	Child Epilepsy Questionnaire	specifico	epilessia		physical function, emotional well-being, cognitive function, social function, behavioural function
<b>CFQ</b>	Cystic Fibrosis Questionnaire	specifico	fibrosi cistica		a: physical functioning, emotions, social limitations, energy/well-being, treatment burden, embarrassment, body image, role, eating disturbances (34, 60); b: physical symptoms, emotional functioning, social functioning, body image, eating disturbances, treatment burden, respiratory symptoms, digestive symptoms (60,78).
<b>CFQoL</b>	Cystic Fibrosis Quality of Life Questionnaire	specifico	fibrosi cistica		physical, social, treatment issues, chest symptoms, emotional responses, concerns for future, interpersonal relationships, body image, career concerns
<b>CFQ-R</b>	Cystic Fibrosis Questionnaire - Revised	specifico	fibrosi cistica		b: physical, emotional state, social, body image, eating, treatment burden, respiratory, digestion; a: + role, vitality, health perception, weight; g: + school, - health perception (56)
<b>CHAQ opp C-HAQ</b>	Child (o Childhood) Health Assessment Questionnaire ( <i>misura di stato funzionale</i> )	specifico	patologie reumatiche	miosite (18), artrite (55), LES (67), emofilia (99)	physical functionin (HAQ: 9 domains; C-HAQ: 8 domains), daily activities: dressing and grooming, arising, eating, walking, hygiene, reach, grip, activities (60)
<b>CHAT</b>	Congenital Heart Adolescent and Teenage questionnaire	specifico	patologie cardiache congenite		physical symptoms, physical limitations, limitations of physical education at school, social limitations, external pressures,

---

## Qualità della vita in età evolutiva

---

					concerns (general, social, educational, physical, total)
<b>CHD-TAAQOL</b>	Congenital Heart Disease - TNA/AZL Adult QoL Questionnaire	specifico	patologie cardiache congenite		symptoms, impact cardiac surveillance, worries
<b>CHEQOL-25</b>	Health Related Quality of Life Questionnaire for Childhood with Epilepsy	specifico	epilessia		interpersonal/social consequences, worries and concerns mostly in daily life experiences, intrapersonal/emotional issues, secrecy and concealment of epilepsy, quest for normality
<b>Child QOL</b>		specifico	otite		total score only
<b>Children with Crohn's Disease questionnaire</b>	Children with Crohn's Disease questionnaire opp Quality of Life in Children with Crohn's Disease	specifico	morbo di Crohn		disease and treatment, family, social, emotional, education, future
<b>CHIP</b>	Children's Health and Illness Profile	generico		labio e/o palatoschisi (2), patologie rare (34), trapianti (38), chirurgia plastica: palatoschisi (52); psicologia (42,55); paralisi cerebrale (61)	comfort, satisfaction, resilience, risk avoidance, achievement (in 3, 61); comfort, satisfaction, resilience, risk, achievement, disorders (34, 52)
<b>CHIP-AE</b>	Children's Health and Illness Profile - Adolescent Edition	generico		spina bifida (35), cancro (97)	disorders, discomforts, resilience, risks, achievement, satisfaction (35,51,96)
<b>CHIP-CE</b>	Children's Health and Illness Profile - Child Edition	generico			satisfaction, comfort, risk avoidance, resilience, achievement
<b>CHO-KLAT</b>	Canadian Hemophilia Outcome - Kids Life Assessment Tool	specifico	emofilia		treatment, physical health, family, future, feelings, understanding of haemophilia, other people and other friends, control over your life

## Qualità della vita in età evolutiva

---

CHQ	Childhood Health Questionnaire opp Child Health Questionnaire	generico		labio e/o palatoschisi (2), artrite giovanile idiopatica (4), trials clinici per fibrosi cistica (6), cancro (11,97), LES (13), patologie reumatologiche (14), miosite (18), paralisi cerebrale (20,61), costipazione (22), fibrosi cistica (26,66,100), malattia di Fabry, disautonomia familiare, neurofibromatosi di tipo 1, sindrome di Prader-Willy, anemia a cellule falciformi (26), miopatia infiammatoria idiopatica giovanile (29), patologie cardiache (33), spina bifida (35), trapianti (38), deficit dell'ormone della crescita o bassa statura idiopatica (39), asma (41), neurodisabilità (45), chirurgia plastica: craniofacciale e ustioni (52), psicologia (42,55), prematuri sopravvissuti (57); diabete (62), LES (67), trauma (83); emofilia (99)	bodily pain or discomfort, change in health, general behavior, general health perception, limitations in schoolwork and activities with friends and family, mental health, role/social limitations-emotional/behavioral, role/social limitations-physical functioning, school, self-esteem, family activities, family cohesion, parent impact-emotional, parent impact-time,
CHRIs	Child Health Rating Inventories	generico			
CHRIs-HSCT	Child Health Rating Inventories - Hematopoietic Stem Cell Transplantation	specifico	trapianto di cellule staminali	cancro (30)	body image, hassle, worry
CHRS	Children's health Rating Scale	generico			total score only
CHSA opp CHSA-C (child version)	Child Health Survey for Asthma opp Children's Health Survey for Asthma	specifico	asma		Participation in normal activities, social relations, mood and emotional well-being, health and longevity (5,56); salute fisica (b.), attività (b.), attività (f.), salute emotiva (b.), salute emotiva (f). (56)
CHSCS	Child's Health Self-Concept Scale	generico			vision, hearing, speech, mobility, dexterity, self-care, emotion, learning and remembering, thinking and problem solving,

## Qualità della vita in età evolutiva

---

					pain and discomfort (60)
<b>CHSI</b>	Child Health Status Index for Ontario Children	generico			motor development, senses, self-care ability, positive emotions, school ability, cognition/learning
<b>CHSQ</b>	Child Health Status Questionnaire	generico			
<b>CLQI</b>	Children's Life Quality Index	generico			total score only
<b>COHIP</b>	Child Oral Health Impact Profile	specifico	salute orale	labioschisi (10), chirurgia plastica (52)	Oral health, functional well-being, social/emotional well-being, school environment, self-image (10,52). <i>Facial appearance</i> (satisfaction with appearance, affects self esteem, affects social contact/activities), <i>speech</i> (voice quality/understandability, interference with social activities/school), <i>oral health/symptoms</i> , <i>functional</i> (eating/swallowing (jaw function), breathing through nose, pain/discomfort), <i>social/emotional</i> (depression/anxiety, avoid smiling/speaking in front of others, experienced teasing, worry what others think, self-image/self-esteem, anger/frustration, shyness), <i>treatment/surgery</i> (satisfaction with treatment/surgery, anxiety regarding treatment/surgery) (10)
<b>COHQOL</b>	Child Oral Health Quality of Life Questionnaire	specifico	salute orale	labioschisi (10), chirurgia plastica (52)	Oral health, functional limitations, emotional well-being, social well-being (10,52). <i>Speech</i> (voice quality/understandability), <i>oral health/symptoms</i> , <i>functional</i> (eating/swallowing (jaw function), breathing through nose), <i>social/emotional</i>

## Qualità della vita in età evolutiva

---

					(depression/anxiety, avoid smiling/speaking in front of others, experienced teasing, worry what others think, self-image/self-esteem, anger/frustration, shyness)(10)
<b>C-OIDP</b>	Child Oral Impact of Daily Performance Index	specifico	salute orale		Eating, Speaking, Cleaning teeth, relaxing, emotion, smiling, studying, social contact (3); total score (60)
<b>ComQOL ora Personal Well-Being Index</b>	Comprehensive Quality of Life Scale	generico			
<b>ConQOL</b>	Quality of Life for Children with Congenital Cardiac Disease	specifico	patologie cardiache congenite		Symptoms; activities; relationship, coping and control (adolescents only).
<b>COOP charts</b>	Dartmouth COOP Functional Health Assessment Charts	generico			physical, emotional, school work, social support, family communication, health habits
<b>CP QOL - child</b>	Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Child	specifico	paralisi cerebrale		social well-being and acceptance, participation and physical health, functioning, emotional well-being, pain and impact of disability, access to services (per g), family (per g) (20 o 25, 45); (b) physical, social and emotional well-being, acceptance by others, (g) physical, social and emotional well-being, acceptance by others, access to services, primary caregiver health (34,60); friends and family, participation, communication, health, special equipment, pain, parents health (61)

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>CPCHILD</b>	Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities opp Child Health Index of Life with Disabilities	specifico	paralisi cerebrale		personal care; positioning, transferring & mobility, comfort; emotions and behaviour; communication and social interaction; health; overall QoL.
<b>CPQ</b>	Child Perceptions Questionnaire	specifico	salute orale		oral symptoms, functional limitations, emotional well-being, social well-being
<b>CQOL</b>	Child Quality of Life Questionnaire	generico			activities, appearance, communication, continence, depression, discomfort, eating, family, friends, mobility, school, sight, self-care, sleep, worry (38,60); getting about and using hands, school (or friends), out of school activities, family, bodily symptom discomfort, worries, depression, seeing, communication, eating, sleep, appearance (78)
<b>C-QOL</b>	Child's Quality of Life	generico			
<b>CRDQ</b>	Chronic Respiratory Disease Questionnaire	stato funzionale		trials clinici per fibrosi cistica (6)	
<b>DDL</b>	Defecation Disorder List	specifico	costipazione e soiling		constipation-related, emotional functioning, social functioning, treatment/intervention
<b>DHP-A</b>	DUKE Health Profile - Adolescent Version	generico		paralisi cerebrae (61)	physical, mental, social, general health, self-esteem, anxiety, depression, pain, disability, perceived health
<b>DIRQ</b>	Diabetes -specific Illness Representations Questionnaire	specifico	diabete		identity, cause, consequences, timeline, control/cure
<b>DISABKIDS</b>	DISABKIDS Chronic Generic Measure	specifico	patologie croniche	trials clinici per fibrosi cistica (6), neurofibromatosi di tipo 1 (26), malattie rare (34), diabete (62)	mental (independence and emotion), social (inclusion and exclusion) and physical (limitation and treatment)
<b>DISABKIDS CP module</b>	DISABKIDS Cerebral Palsy Module	specifico	paralisi cerebrale		disease impact, communication

---

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>DISABKIDS - DM</b>	DISABKIDS Diabetes Module	specifico	diabete		impact, treatment
<b>Ditesheim and Templeton QoL scoring system</b>	Ditesheim and Templeton QoL scoring system	specifico	incontinenza fecale		school attendance, social problems, physical capabilities
<b>DPSMA</b>	Diabetes Problem Solving Measure for Adolescent	specifico	diabete		insulin adjustment, dietary management, glucose monitoring, recognizing and responding to glycemic deviation, psychosocial issues
<b>DQOL-Y</b>	Diabetes Quality of Life for Youth	specifico	diabete		satisfaction, disease-impact, worries
<b>DucatQoL</b>	Dutch Children's QoL Netherlands Questionnaire opp Dutch Children's AZL/TNO QoL Questionnaire	generico		Deficit dell'ormone della crescita o bassa statura idiopatica (39), cancro (97)	home, physical, emotional, social
<b>DUX-25</b>	Dutch Children's AZL/TNO QoL Questionnaire	generico			home, physical, emotional, social
<b>EBBIT</b>	Eating Behaviors and Body Image Test for Preadolescent Girls	specifico	comportamenti alimentari nelle ragazze		Body image dissatisfaction and food restriction, binge eating behaviour, compensatory behaviour associated with eating disorders (in 3)
<b>ECVNO</b>	Scale of Quality of Life for Children with Cancer	specifico	cancro		emotional function, desire to play with other children, lack of adult caregiving, social isolation; relational insulation, lack, emotional suffering, obstacles to mix desire (60)
<b>EHRQOL opp ExQoL</b>	Exeter Health-Related QoL Measure	generico		paralisi cerebrale (61)	total score only; activities limitations, physical symptoms, negative emotions, self-image, relation with friends, school functioning, relation with family (61)

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>ELDQOL</b>	Epilepsy and Learning Disabilities QoL scale	specifico	epilessia		seizure severity, anti-epileptic drug's side effects, mood behaviour disturbance, overall QoL, overall health
<b>Epilepsy QOL Questionnaire</b>	Epilepsy QOL Questionnaire	specifico	epilessia		interpersonal/social, future worries, present worries, intrapersonal/emotional, secrecy
<b>EQ-5D-Y</b>	Euro -QoL-5D Youths	generico		emoilia (99)	mobility, usual activities, pain/discomfort, anxiety/depression (in 3)
<b>EuroQoL</b>		utility		trials clinici per fibrosi cistica (6), LES (67)	
<b>FDI</b>	Functional Disability Inventory	stato funzionale		fibromialgia	functional disability (difficulty in completing daily activities at home, school, recreational and social)
<b>FIC QoL</b>	Fecal Incontinence and Constipation Quality of Life	specifico	spina bifida		bowel function, dietary, symptoms, travel / social, family/caregiver, emotion, financial
<b>FLZ-CF opp FLZM-CF</b>	Questions on Life Satisfaction - CF specific	specifico	fibrosi cistica	trials clinici per fibrosi cistica (6)	breathing difficulties/coughing, abdominal pain/digestive trouble, eating, sleep, routine therapy, adherence to daily therapy, significance for others, understanding, free from disadvantage
<b>FMH</b>	Munster Heidelberg	attività e partecipazione		paralisi cerebrale (61)	mobility, eating/drinking, self-care, autonomy, communication, school abilities
<b>FS II (R)</b>	Functional Status II-R	stato funzionale		cancro (97)	communication, mobility, mood, energy, play, sleeping, eating, toileting; total score only (60); motor development, general health perceptions (65); physical, psychological, social (97)
<b>GCQ</b>	Generic Children's QoL Questionnaire	generico		paralisi cerebrale (61)	total score only; physical functioning, positive emotions, self-image, cognitive functioning, relations with friends, relations with family; general affect, peer relationships, attainments, relationships with

## Qualità della vita in età evolutiva

---

					parent, general satisfaction (78)
<b>GHAC</b>	General Health Assessment for Children: Parent report	specifico	HIV		
<b>GHIQ</b>	Growth Hormone Injection Questionnaire	specifico	trattamento con ormone della crescita		feeling, injection issues
<b>Haemo-QoL</b>	Haemophilia Quality of Life Questionnaire	specifico	emofilia		Physical health, feeling, view [attitudes], family, friends, perceived support, others, sports [and school], dealing [coping], treatment, future, relationship (in 3) [34,60,78]
<b>HAQL Questionnaire</b>	Hirschsprung Disease and Anorectal Malformations QoL Instrument	specifico	Hirschsprung Disease and Anorectal Malformations		dietary modification to produce a laxative effect, a constipating diet, presence of diarrhea, presence of constipation, fecal and urinary continence, social and emotional functioning, body image, physical symptoms, sexual functioning
<b>HAY</b>	How Are You ?	generico		cancro (97)	physical activities, cognitive activities, social activities, physical complaints (+ happiness per 60,78,97)
<b>HAY - Asthma module</b>	How Are You ? - Asthma module	specifico	asma		asthma symptoms, emotions related to asthma, self-concepts, self-management
<b>HRQoLCE</b>	Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy measure	specifico	epilessia		interpersonal/social consequences, worries and concerns, intrapersonal/emotional issues, epilepsy my secret, quest for normality
<b>HI</b>	Health Index	generico		HIV (43)	
<b>HIV-PARSE</b>	HIV patient reported status and experience	specifico	HIV		
<b>HOQ</b>	Hydrocephalus Outcome Questionnaire	specifico	idrocefalo		physical health, cognitive health, social-emotional health (31,60) + overall health (35)

---

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>HRQL-SB</b>	Health Related Quality of Life for Children with Spina Bifida	specifico	spina bifida		social, emotional, intellectual, financial, medical, independence, physical functioning, recreation, vocational (35); + environmental (45,78)
<b>HSCS-PS</b>	Health Status Classification System	generico		prematuri sopravvissuti (57)	vision, hearing, speech, mobility, dexterity, self-care, emotion, learning and remembering, thinking and problem solving, pain, general health, behaviour (60,65)
<b>HUI II - HUI III</b>	Health Utilities Index II and III	utility		paralisi cerebrale (20), trapianti (38), prematuri sopravvissuti (57), cancro (11,97), idrocefalo (31)	motor development, senses, role-activity, pain, fertility, general emotions, cognition/learning (65); II: sensation, mobility, emotion, cognition, self-care (38), + pain (51) + fertility (60) (78); III: vision, hearing, speech, ambulation, dexterity, emotion, cognition, pain (11,60)
<b>ICND</b>	Impact of Childhood Neurologic Disability Scale	specifico	epilessia		epilepsy, cognition, behaviour, physical/neurologic function
<b>IDQOL</b>	infant's Dermatitis QOL Index	specifico	malattie della pelle		total score only
<b>IMPACT III</b>	Impact Questionnaire	specifico	Patologie infiammatorie dell'intestino		disease-related symptoms (opp bowel), body image, functional/social impairment, emotional impairment, treatment/interventions, systemic impairment (9,78); general well-being and symptoms, emotional functioning, social interactions, body image (34)
<b>ICIS</b>	Impact of Childhood Illness Scale	specifico	epilessia		impact of epilepsy/treatment, impact on child's development/adjustment, impact on parents, impact on family
<b>Instrument for monitoring adolescent health issues</b>	Instrument for monitoring adolescent health issues	generico			

---

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>IRGPH</b>	Issues Related to Growth Problems and Height Questionnaire	specifico	deficit dell'ormone della crescita e bassa statura idiopatica		
<b>ISSQOL</b>	Idiopathic Short Stature quality of life questionnaire	specifico	bassa statura idiopatica		vitality
<b>ITG-CASF</b>	Integrated Therapeutics Group Child Asthma Short Form	specifico	asma		daytime symptoms, night-time symptoms, functional limitations
<b>ITP</b>	Immune Thrombopenic Purpura	specifico	immune thrombopenic purpura		(b) treatment side effects, intervention, disease, activity, family; (g) concerns related diagnosis, treatment/disease monitoring, child's activity, interference with daily life, disease outcomes, emotional impacts (34)
<b>ITPQOL</b>	Idiopathic Thrombocytopenic Purpura Quality of Life Questionnaire	specifico	immune thrombopenic purpura		Treatment, complaints due to treatment, bleedings, feelings, view, family, friends, perceived support, other persons, sport and school, dealing, hospital and staff
<b>ITQoL</b>	Infant/Toddler Quality of Life Questionnaire	generico		neurofibromatosi di tipo 1 (26), trapianti (38); chirurgia plastica: ustioni (52); prematuri sopravvissuti (57)	physical abilities, growth and development, discomfort and pain, temperament and mood, global behaviour, global mental health, getting along with others, family cohesion, global health, general health perceptions, change in health (38,78 b+g); ?? (60); motor development, physical competence, pain, sleeping, appetite, general emotions, positive emotions, negative emotions, liveliness, general functioning (social), relationships, behaviour, play, general functioning (mental), cognition/learning, communication, general health perceptions, change in health, parental perceptions (65)
<b>JAFAR</b>	Juvenile Arthritis Functional Assessment Report	specifico	artrite funzionale giovanile	LES (67)	

---

## Qualità della vita in età evolutiva

JAFAS	Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale	specifico	artrite funzionale giovanile	LES (67)	
JAQQ	Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire	specifico	artrite reumatoide giovanile, spondiloartrite giovanile	artrite reumatoide giovanile (7), LES (67)	gross motor function, fine motor function, psychosocial function, general symptoms (7)
JASI	Juvenile Arthritis Functional Status Index	specifico	artrite funzionale giovanile	LES (67)	
JSCA-QOL v3	Quality of Life Questionnaire for Japanese School-Aged Children with Asthma	specifico	asma		asthma attack triggers, change in daily life, family, sport, satisfaction with life, restriction in participating in daily activities
Juvenile wellness and health survey	Juvenile wellness and health survey	generico			
KidIQol		generico		paralisi cerebrale (61)	physical, psychological, social
KIDSCREEN	Health Related Quality of Life Questionnaire for Children and Young People and their Parents	generico		patologie rare (34), trapianti (38), neurodisabilità (45) paralisi cerebrale (61)	autonomy, financial resources; moods and emotions, parent reaction and autonomy, parent relations [parent and home life], physical well-being, psychological well-being, school environment, self-perception, social acceptance (o bullying 38), social support and peers
KINDL	Generic German Quality of Life Questionnaire for Children	generico		labio e/o palatoschisi (2), trapianti (38), asma (41), HIV (43); chirurgia plastica: labiopalatoschisi (52), paralisi cerebrale (61)	physical well-being, psychological well-being, self-esteem, family, peers, school. (3, 60,61) mental, physical, social life, psychological well-being, social relationship, physical functioning, everyday life activities (38,96); physical health, general health, family functioning, self-esteem, social functioning, school functioning (51); psychological well-being, social relationship, physical functioning, everyday life activities (52,78,97); + domini ma rientranti nei precc

## Qualità della vita in età evolutiva

					(65)
<b>KINDL-R</b>	Generic German Quality of Life Questionnaire for Children	generico		patologie reumatiche (14), diabete (62)	physical well-being, emotional well-being, self-esteem, family, friends, everyday functioning in school. (14)
<b>KINDL-R-DM</b>	Generic German Quality of Life Questionnaire for Children - R - Diabetes Module	specifico	diabete		
<b>KIT ITP</b>	Kid's Immune Thrombopenic Purpura	specifico	Immune Thrombopenic Purpura		single index of HRQoL
<b>Life activities asthma questionnaire</b>	Life activities asthma questionnaire	specifico	asma		
<b>LAQCA</b>	Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma	specifico	asma		physical activities, work activities, outdoor, emotions and emotional behaviour, home care, eating and drinking, miscellaneous
<b>LIFE-H</b>	Assessment of Life Habits for Children	attività e partecipazione		paralisi cerebrale (61)	alimentation, fitness, self-care, communication, residence, mobility, responsibility, relations with family, reactions with peers, community, school, work, leisure
<b>Living with asthma questionnaire</b>	Living with asthma questionnaire	specifico	asma		
<b>LSIA</b>	Life Satisfaction Index for Adolescents	specifico	disturbi neuromuscolari		general well being, interpersonal relationship, personal development, personal fulfilment, leisure/recreation
<b>MFIQ-C</b>	Modified Fibromyalgia Impact Questionnaire - child version	specifico	fibromialgia		symptoms, impact on physical and emotional functioning. Physical functioning, how the patient feels generally, participation in daily activities, participation in school activities, pain, fatigue, sleep quality, stiffness, anxiety and depression
<b>Mini asthma quality of life questionnaire</b>	Mini asthma quality of life questionnaire	specifico	asma		

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>Mini rhinoconjunctivitis quality of life questionnarie</b>	Mini rhinoconjunctivitis quality of life questionnarie	specifico	asma		
<b>MMM-QOL</b>	University of Minnesota Minneapolis-Manchester QoL survey of health	specifico	cancro		family dynamics and outlook on life, physical symptoms, physical functioning, psychological functioning
<b>MMQL opp MMQoL</b>	Minneapolis-Manchester Qualityof Life Instrument	specifico	cancro	emofilia (99)	body image, cognitive functioning, intimate relations, outlook on life, physical functioning/symptoms, psychological functioning, social functioning
<b>MPQOLQ opp MPQOL</b>	Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire : Parent Scale	specifico	cancro	HIV (43)	emotional stability, self-competence, social competence
<b>Multiattribute rhinitis utility index</b>	Multiattribute rhinitis utility index	specifico	rinite/allergia		
<b>NHIS</b>	National Health Interview Survey	generico			motor development, disorders and treatment
<b>NHP</b>	Nottingham Health Profile	generico		trials clinici per fibrosi cistica, rinosinusite (68), fibrosi cistica (100)	physical ability, energy, pain, emotion, sleep, social isolation, work, home (relationships) social life, home life, sex life, hobbies, holidays
<b>NLDO</b>	The Nasolacrimal Duct Obstruction Questionnaire Score	specifico	obstruzione del dotto nasolacrimale		total score only
<b>Nordic QOLQ for Children</b>	Nordic Quality of Life Questionnaire for Children opp QoL in Children Nordic Country	generico			global sphere, external sphere, interpersonal sphere, personal sphere
<b>NRCQLQ</b>	Nocturnal Rhinoconjunctivitis QoL Questionnaire	specifico	rinocongiuntivite/allergia		
<b>NRS ear-related QOL</b>		specifico	otite		total score only

## Qualità della vita in età evolutiva

---

NRS-child	Numerical Rating Scale Child	specifico			child QoL
OK.ado	Adolescent Quality of Life Questionnaire	generico		trapianti (38)	
OM-6	Quality of Life for children with Otitis Media	specifico	otite		physical suffering, hearing loss, speech impairment, emotional distress, activity limitations, caregivers concerns
OSA-18	Obstructive Sleep Apnea - 18	specifico	disturbi legati al sonno		sleep disturbance, physical symptoms, emotional distress, daytime functioning, caregiver concerns
OSD-6	Obstructive Sleep Disorders - 6 Survey	specifico	disturbi legati al sonno		physical suffering, sleep disturbance, speech and swallowing difficulties, emotional distress, activity limitation, level of concern
PACES	Physical Activity Enjoyment Scale	stato funzionale			Single score of HRQoL
PACQLQ	Pediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire	specifico	asma		Participation in normal activities, mood and emotional well-being. Emotional function, activity limitations (5, 56)
PADQLQ	Pediatric Allergic Disease Quality of Life Questionnaire	specifico	allergia		practical problems, symptoms, emotional problems
PAHOM	Pediatric Asthma Health Outcome Measure	specifico	asma		symptoms, emotion, activity
PAQLQ	Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire	specifico	asma		symptoms, activity limitations, emotional function (3, 56,60); Symptom frequency, participation in normal activities, mood and emotional well-being (5).
PARSIII	Personal Adjustment & Role Skills Scale	generico			

---

## Qualità della vita in età evolutiva

<b>PATC</b>	Pain Assessment Tool for Children	specifico	dolore		total score only
<b>PCQL-32</b>	Pediatric Cancer Quality of Life Inventory	specifico	cancro		psychological functioning, social functioning, cognitive functioning, physical functioning, disease/treatment scales
<b>PCQLI</b>	Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory	specifico	patologie cardiache		disease impact (physical), psychosocial impact
<b>Pediatric Health Quiz</b>	Pediatric Health Quiz	generico			
<b>PEDQOL</b>	Quality of life in Children and Adolescents with Cancer	specifico	cancro		autonomy, body image, cognition, emotional functioning, physical functioning, social functioning/friends, social functioning/family
<b>Peds-FACT-Brs</b>	Pediatric Functional Assessment of Cancer Therapy- Childhood Brain Tumor Survivor	specifico	cancro cerebrale		additional concerns, emotional well-being and illness experience, physical well-being, social and family well-being
<b>PedsQL 3.0 o 4.0</b>	Pediatric Quality of Life Inventory	generico		Trials clinici per fibrosi cistica (6), LES (13), fibrosi cistica (26,100), patologie rare (34), spina bifida (35), deficit dell'ormone della crescita o bassa statura idiopatica (39); psicologia (42); neurodisabilità (45); prematuri sopravvissuti (57); paralisi cerebrale (61), cancro (97) labio e/o palatoschisi (2), patologie infiammatorie dell'intestino, artrite iovanile idiopatica (9), cancro (11), patologie reumatologiche (14), costipazione (22), patologie cardiache (33), trapianti (38), asma (41); chirurgia plastica: palatoschisi (52); psicologia (55), diabete (62), LES (66), trauma(83)	physical functioning, emotional functioning, social functioning, school functioning (x 38: + psychosocial health)

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>PedsQL 3.0 AM</b>	Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 - Asthma Module	specifico	asma		Symptom frequency, social relations (communication problems), perceived risk/fear (worry), treatment problems (5); Symptoms, treatment problems, worry, communication (56)
<b>PedsQL 3.0 Cancer module</b>	Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 - Cancer Module	specifico	cancro		disease and treatment-related symptoms, physical functioning, psychological functioning, social functioning, cognitive functioning (11); cognitive problems, communication, nausea, pain and hurt, perceived physical appearance, procedural anxiety, treatment anxiety, worry (30)
<b>PedsQL 3.0 Cardiac Module</b>	Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 - Cardiac Module	specifico	patologie cardiache		heart problems (Symptoms), treatment (barriers), perceived physical appearance, treatment anxiety, cognitive problems, communication
<b>PedsQL 3.0 CPM</b>	Pediatric Quality of Life Inventory - Cerebral Palsy module	specifico	paralisi cerebrale		daily activities, school activities, movement and balance, pain and hurt, fatigue, eating activities, speech and communication
<b>PedsQL 3.0 RM</b>	Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 - Rheumatology Module	specifico	patologie reumatiche	artrite giovanile idiopatica (4,7), LES (13,67)	pain-hurt, daily activities, treatment, worry, communication; nella versione dei genitori per bambini di 2-5 anni solo le prime 3 scale. (7)
<b>PedsQL 3.0 RM (Pain and Hurt Scale)</b>	PedsQL 3.0 Rheumatology Module (Pain and Hurt Scale)	specifico	patologie reumatiche	fibromialgia	pain, stiffness and disrupted sleep due to pain (12)
<b>PedsQL BTM</b>	Pediatric Quality of Life Inventory Brain Tumor Module	specifico	cancro cerebrale		cognitive problems, movement and balance, nausea, pain and hurt, procedural anxiety, worry (30)
<b>PedsQL MFS</b>	Pediatric Quality of Life Inventory Multidimensional Fatigue Scale	specifico	fatigue	validati per varie patologie croniche, LES (67)	

---

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>PedsQL TM</b>	Pediatric Quality of Life Inventory Trasplant-specific module	specifico	trapianti		
<b>PedsQL DM</b>	Pediatric Quality of Life Inventory Diabetes Module	specifico	diabete		symptoms, treatment barriers, treatment adherence, worry, communication
<b>PEEQ</b>	Pectus Excavatum Evaluation Questionnaire	specifico	pectus excavatum	chirurgia plastica (52)	psychosocial concerns, physical concerns, self-consciousness (per g), caregiver concerns (per g)
<b>PeLTQL</b>		specifico	trapianti		
<b>Personal Well-Being Index</b>		generico			
<b>Pictorial PAQLQ</b>	Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Pictorial	specifico	asma		Symptom frequency, mood and emotional well-being (5).
<b>Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children</b>	Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children	generico			
<b>PIE</b>	Perceived Illness Experience Scale	specifico	cancro		physical appearance, interference with activity, disclosure of illness, school/work, peer rejection, parental behaviour, manipulation, preoccupation with illness, treatment; functioning: physical and psychological (78)
<b>PinQ</b>	Quality of Life Measure for Children with Bladder Dysfunction	specifico	disfunzione della vescica		social relations with peers, self-esteem, family and home, body image, independence, mental health, treatment
<b>PIQoL-AD</b>	Parent's Index of Quality of Life - Atopic Dermatitis	specifico	dermatite atopica		single score of HRQoL

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>POQOLS</b>	Pediatric Oncology Quality of Life Scale	specifico	cancro		emotional distress, physical function and restriction from normal activity, response to current medical treatment; physical functioning, emotional distress, externalizing behaviour (78,96)
<b>PPSC</b>	Play Performance Scale for Children	specifico	cancro		level of activity
<b>PQ-LES-Q</b>	Pediatric Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire	generico			total score only
<b>PRQL</b>	Paediatric Rheumatology Quality of Life Scale	specifico	patologie reumatiche	artrite reumatoide giovanile (7)	physical health, psychosocial health.
<b>PRQLQ</b>	Pediatric Rhinoconjunctivitis QOL Questionnaire	specifico	rinocongiuntivite/ allergia		nose symptoms, eye symptoms, practical problems, other symptoms, activity limitation
<b>PSDQ</b>	Physical Self-Description Questionnaire	stato funzionale			health, coordination, activity, body fat, sport competence, physical appearance, strength, flexibility, physical fitness.
<b>PVEIQ</b>					communication, general functioning, self-reliance, well-being and happiness, social relationships.
<b>pVHI</b>	Paediatric Voice Handicap Index	specifico	voce		functional, physical, emotional
<b>PVOS</b>	Pediatric Voice Outcome Survey	specifico	voce	chirurgia plastica (52)	speaking voice, ability to be understood in a noisy area, interference with participation in social activities/school, strain during speech
<b>PVRQOL</b>	Patient Voice-Related Quality of Life survey	specifico	voce	labioschisi (10), chirurgia plastica (52)	Social/emotional, physical-functional aspects (10, 52). In tabella: <i>speech</i> (voice quality/understandability, voice strength/volume, communication/talking, satisfaction with voice, interference with social activities/school, strain during speech),

## Qualità della vita in età evolutiva

---

					<i>social/emotional</i> (depression/anxiety, self-image/self-esteem, anger/frustration, shyness) (10); total score only (60)
<b>QLH-Y</b>	Quality of Life Headache in Youth	specifico	cefalea		psychological functioning, functional status, physical status, social functioning
<b>QLPSD</b>	Quality of Life Profile for Spine Deformities	specifico	deformità spinali		physical (Psychological) functioning, sleep disturbances, body image, back flexibility, back pain
<b>QoL in Children with Short Stature</b>	QoL in Children with Short Stature	specifico	bassa statura idiopatica		academic achievement level, leisure activities, physical self-esteem, emotional self-esteem, relationship with peers and family members
<b>QOL in Spina Bifida</b>	QOL in Spina Bifida	specifico	spina bifida		social, emotional, intellectual, financial, medical, independence, environmental, physical, recreational, vocational
<b>QOL index for Pediatric Inflammatory Bowel Disease</b>	QOL index for Pediatric Inflammatory Bowel Disease	specifico	Patologie infiammatorie dell'intestino		treatment, body image, emotional, bowel, functional/social, systemic
<b>QOL Q</b>	QOL-Questionnaire	generico		Deficit dell'ormone della crescita o bassa statura idiopatica (39)	academic achievement level, leisure activities, physical self-esteem, emotional self-esteem, relationships with peers and family members
<b>QOLCC</b>	Quality of Life for Children with Cancer Scale	specifico	cancro		Cognitive, communication, physical, psychosocial, social, treatment/disease, understanding; Physical function, psychological function, social function, treatment/disease related symptoms, cognitive function (... 78)
<b>QOLCE</b>	Quality of Life Measure for Children with Epilepsy	specifico	epilessia		16 domains (45); function: physical, social; emotional well-being, cognition, behaviour (78,93)

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>QOLIE-89</b>	Quality of Life in Epilepsy Scale	specifico	epilessia		self-concept, home life, school life, social activities, medicine
<b>QOLIE-AD-48</b>	Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents	specifico	epilessia		epilepsy impact, memory-concentration, attitudes, physical function, stigma, social support, school behaviour, health perceptions
<b>QOLP-AV</b>	Quality of Life Profile - Adolescent Version	generico			being (physical, psychological, spiritual), belonging (physical, social, community), becoming (practical, leisure, growth)
<b>QOLQA</b>	Quality of Life Questionnaire for Adolescent	generico			physical, psychological, independence, social, environmental
<b>QoL-tubes</b>	Parent and child Quality of Life Survey - after tubes insertion	stato funzionale			QoL child/parent after insertion tympanostomy tubes
<b>QoML</b>	Quality of My Life Questionnaire	generico		patologie reumatologiche	QoL, HRQoL, chnge in QoL since last visit(14)
<b>QUALIN</b>	Quality of Life in Young Children opp Infant Quality of Life	generico			motor development, psychopathology, family context, socialization (3); behaviour, autonomy, environment, psychological (social), somatic; pain, general emotions, general functioning (social), social environment (65)
<b>Quality of Life Questionnaire for Children</b>	Quality of Life Questionnaire for Children	generico			functioning physical, psychological, social
<b>Quality of life scale - 3 Wishes/What Worries You Most</b>	Quality of life scale - 3 Wishes/What Worries You Most	generico			
<b>Quality of My Life Visual Analog Scale</b>	Quality of My Life Visual Analog Scale	generico		LES (67)	

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>QUCE-50 opp QVCE-50</b>	Brazilian Quality of Life Questionnaire for Children with Epilepsy opp Qualidade de Vida Relacionada à Saude para Crianças Brasileiras com Epilepsia	specifico	epilessia		physical health, psychological health, social and family relationship, cognitive educational issues; physical, psychological, social, familiar, cognitive, medical, economical (60)
<b>Questionnaire on coping and satisfaction with GH treatment</b>	Questionnaire on coping and satisfaction with GH treatment	specifico	trattamento con ormone della crescita		emotional self-esteem, physical self-esteem, perception of treatment and medical outcome, relationship with peers, relationships with family members, compliance, satisfaction with accessibility of treatment, satisfaction with doctor-patient relationship, satisfaction with outcome of treatment
<b>QWB</b>	Quality of Wellbeing Scale	utility		trials clinici per fibrosi cistica (6), fibrosi cistica (66,100), cancro (97)	motor development, symptoms, general functioning (social)
<b>RAND</b>	RAND Health Insurance Experiment I & II	generico			motor development, role activity, self-care ability, general functioning (social), general functioning (mental), general health perception
<b>Rhinasthma</b>	Rhinasthma	specifico	asma		
<b>RMH-PQLQ</b>	Royal Marsden Hospital Pediatric Oncology Quality of Life Questionnaire	specifico	cancro		behavioural problems, cognitive functioning, emotional status, functional status, global health, global QoL, physical symptoms, social functioning (30) + school/educational progress (97)
<b>RQLQ</b>	Rhinoconjunctivitis QoL Questionnaire	specifico	rinoconjuntivite/allergia		
<b>SAT-P</b>	Satisfaction Profile	generico		rinosinusite (68)	
<b>SEIQoL</b>	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life	profili non standardizzati		trials clinici per fibrosi cistica (6), fibrosi cistica (100)	satisfaction

---

## Qualità della vita in età evolutiva

<b>Self-assessment questionnaire to measure well-being in children, particularly those with SS</b>	Self-assessment questionnaire to measure well-being in children, particularly those with SS	specifico	bassa statura idiopatica		alertness, self-esteem, mood, emotion, relation, stability, vitality
<b>SF36</b>	Short-Form 36	generico		trials clinici per fibrosi cistica (6), patologie rare (34), LES (67), fibrosi cistica (100)	physical functioning, role limitation (physical), social functioning, mental health, role limitation (emotional), energy/vitality, pain, general health perceptions, change in health
<b>SG technique</b>		utility		prematuri sopravvissuti (57)	
<b>SGRQ</b>	St George's Respiratory Questionnaire	stato funzionale		trials clinici per fibrosi cistica (6)	
<b>Short Stature in Children-A Questionnaire for Parents</b>	Short Stature in Children-A Questionnaire for Parents	specifico	bassa statura idiopatica		suffering, future anxieties, behavioural problems, coping efforts
<b>SIP</b>	Sickness Impact Profile	generico		trials clinici per fibrosi cistica, patologie del fegato (66), fibrosi cistica (100)	ambulation, mobility, body care and movement, communication, alertness, emotion, social interaction, sleep and rest, eating, work, home management, recreation and pastimes
<b>SMILEY</b>	Simple Measure of Impact of Lupus Erythematosus in Youngsters	specifico	LES		effect on self, limitations, social, and burden of LES; b: limitations, impact of/on social and family relationship, effect on self, fear on the future, long terms goals
<b>SN-5</b>	Children with Persistent Sinonasal Symptoms	specifico	patologie del naso		sinus infection, nasal obstruction, allergy symptoms, emotional distress, activity limitations

## Qualità della vita in età evolutiva

---

SPP C	Self-Perception Profile for Children	generico		Deficit dell'ormone della crescita o bassa statura idiopatica (39)	scholastic competence, social acceptance, athletic competence, physical competence, behavioural conduct, global self-worth
SQLI	Scoliosis Quality of Life Index	specifico	patologie spinali		physical activity performance, back pain, self-esteem, moods and feelings, satisfaction with management
SWED-QUAL	Swedish Quality of Life Scale	generico		HIV (43)	
TACQOL	TNO-AZL Children's Quality of Life opp Child Quality of Life Questionnaire (TNO-AZL)	generico		galattosemia, distrofia muscolare, neurofibromatosi di tipo 1, fenilketonuria (26); trapianti (38), deficit dell'ormone della crescita o bassa statura idiopatica (39); chirurgia plastica: neurofibromatosi di tipo 1, craniosinostosi sagittale, ustioni (52), paralisi cerebrale (61), LES (67)	physical complaints, motor functioning, autonomous functioning, social functioning, cognitive (school) functioning (38, 51); b: physical complaints, motor functioning, autonomy, social functioning, cognitive functioning, positive emotions, negative emotions (39,52,60,61,78,96) 7 domini (51) g: pain and symptoms, basic motor functioning, autonomy, cognitive functioning, social functioning, global positive emotion functioning, global negative emotional functioning (60)
TACQOL -Asthma	TNO-AZL Children's Quality of Life opp Child Quality of Life Questionnaire (TNO-AZL) - Asthma Module	specifico	asma		complaints, situation that provoke symptoms, treatment, use of medication, negative emotions
TACQOL-S	TNO-AZL Children's Quality of Life opp Child Quality of Life Questionnaire (TNO-AZL)	specifico	bassa statura idiopatica		physical abilities, vitality, contact with peers, contact with adults, body image
TAIQOL		generico			physical health, sleeping, appetite, motor functioning, communication, mood, anxiety, behaviour, social functioning

## Qualità della vita in età evolutiva

---

TAPQOL	Netherlands Organisation for Applied Scientific Research - Academic Medical Centre child quality of-life questionnaire opp TNO-AZL Preschool Children Quality of Life	generico		galattosemia (26), trapianti (38), prematuri sopravvissuti (57)	sleeping, appetite, stomach problems, skin problems, lung problems, motor functioning, communication, social functioning, problem behaviour, anxiety, liveliness (in 3); physical functioning, social functioning, cognitive functioning, emotional functioning (60); motor development, symptoms, sleeping, appetite, stomach problems, skin problems, lung problems, positive and negative emotions, anxiety, liveliness, general functioning (social), relationships, behaviour, communication; come TACQOL (78)
TedQL.2		generico			physical competence, peer acceptance, maternal/family acceptance, general functioning (mental), psychological functioning
TedQL.4	Quality of Life measure for children aged 3-8 years	generico			total score only
Tonsil and Adenoid HS Instrument	Tonsil and Adenoid Health Status Instrument	specifico	patologie del naso		airway and breathing, infection, health-care utilization, eating and swallowing, cost of care, behaviour
TQOLQA	Taiwanese Quality of Life Questionnaire	generico			family, residential environmental, personal competence, social relationship, physical appearance, psychological well-being, pain
TTO		utility			
Ulm Inventory for Children	Ulm Inventory for Children	generico		asma (41)	
VAS	Visual Analog Scale	utility			
VR-QOL	Pediatric Voice - Related Quality of Life	specifico	voce		social-emotional, physical-functional

## Qualità della vita in età evolutiva

VSP-A	Veçu et Santé Perçue de l'Adolescent	generico		paralisi cerebrale (61)	vitality, physical well-being, psychological well-being, body image, relations with teachers, school work, leisure (in 3) + parents, friends, medical staff (60); psychological well-being, physical well-being, self-esteem, vitality, relations with friends and personal life, relations with family, relations with teachers, relations with medical staff (61)
VSP-AM	Veçu et Santé Perçue de l'Adolescent Malade	specifico	patologie croniche	deficit dell'ormone della crescita e bassa statura idiopatica (39)	psychological well-being, physical well-being, self-esteem, vitality, relations with friends and personal life, relations with family, relations with teachers, relations with medical staff (39)
WCHMP	Warwick Child Health and Morbidity Profile	generico			general health status, acute minor illness status, behavioural status, accident status, acute significant illness status, hospital admission status, immunization status, chronic illness status, functional health status, HRQoL (38 o 60); motor development, behaviour, general health perceptions, disorders and treatment, HRQoL (65)
YQOL	Youth Quality of Life Instrument	generico		chirurgia plastica: differenze facciali (52), psicologia (55)	self, relationship, environment, general QoL
YQOL-CS	Youth Quality of Life Instrument - Craniofacial Surgery Module	specifico	problemi craniofacciali	chirurgia plastica (52)	surgery
YQOL-FD	Youth Quality of Life -Facial Differences Module	specifico	problemi craniofacciali	chirurgia plastica (52)	Stigma, negative self-image, positive consequences, coping (10) + positive consequences (52). In tabella: <i>facial appearance</i> (satisfaction with appearance, affects self esteem, affects social contact/activities), <i>social/emotional</i> (experienced teasing, worry what others think, self-image/self-esteem, anger/frustration, sensation of loss of control, shyness) (10)

## Qualità della vita in età evolutiva

---

strumento (sigla)	n° item	età bambini	versione bambini	versioni bambini età	versione genitori	versioni genitori - età bambini	bibliografia di riferimento	autori	quali citazioni
<b>15D/16D/17D</b>	15,16,17	8-15	X	8-11, 12-15			Sintonen H, The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. Ann Med 2001; 33: 328-36 Apajasalo M. Sintonen H Holmberg C et al. Quality of life in early adolescence: A sixteen- dimensional health- related measure (16D) . Qual Life Res 1996; 5:205-211	15D: Sintoneen; 16D-17D: Apajasalo et al.	38,60,68,97
<b>AAQOL</b>	32	12-17	X	12-17			Rutishauser C, Sawyer SM, Bond L, et al. Development and validation of the Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire (AAQOL). Eur Respir J 2001;17:52-8.		41,56,60
<b>ACS</b>	46	13-15	X	13-15			Frydenberg E & Lewis R. ACS Adolescent Coping Questionnaire. 2003 Acer Psychology		3
<b>ADDQoL-Teen</b>	25		X				McMillian CV, Honeyford RJ, Datta J, et al. The development of a new measure of quality of life for young people with diabetes mellitus: The ADDQoL-Teen. Health Qual Life Outcomes 2004; 2:61	Mc Millan CV et al.	62
<b>ADHD Impact Module</b>	18	+15			X	>15	Landgraf JM, Rich M, Rappaport L. Measuring quality of life in children with attention-deficit/ hyperactivity disorder and their families: development and evaluation of a new tool. Arch Pediatr Adolesc Med 2002;156:384-91.	Landgraf et al.	60
<b>AdolRQLQ</b>	25	12-17	X	12-17			Juniper EF, Guyatt GH, Dolovich J. Assessment of quality of life in adolescents with allergic rhinoconjunctivitis: development and testing of a questionnaire for clinical trials. J Allergy Clin Immunol 1994;93:413-23.	Juniper	60,68,92
<b>AIM-ADHD</b>	18						Landgraf JM, Rich M, Rappaport L. (2002). Measuring quality of life in children with attention-deficiy/hyperactivity disorder and their families: development and evaluation of a new tool. Arch Pediatr Adolesc Med 156:384-391		78

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>AMA</b>	55;44 (60,78)	6-12	X	6-12			Mishoe SC, Baker RR, Poole S, et al. Development of an instrument to assess stress levels and quality of life in children with asthma. <i>J Asthma</i> 1998;35: 553-63.		56,60,78
<b>Animated computer program</b>	35	5-12	X	5-12			Buller H. Assessment of quality of life in the younger child: the use of an animated computer program. <i>J Pediatr Gastroenterol Nutr</i> 1999; 28: S53-S55		77
<b>AQ20</b>	20						Barley EA et al. Asthma health status measurement in clinical practice: validity of a new short and simple instrument. <i>Respir Med</i> 1998; 92:1207-14	Barley	68
<b>AQ30</b>	30						Barley EA et al. Asthma health status measurement in clinical practice: validity of a new short and simple instrument. <i>Respir Med</i> 1998; 92:1207-14	Barley	68
<b>AQLQ</b>	32						Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, et al. Evaluation of impairment of health-related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. <i>Thorax</i> 1992; \$/: 76-83	Juniper	68
<b>AQoL</b>	16	9-20	X	9-20			Ward-Smith P, Hamlin J, Bartholemew J, Stegenga K (2007) Quality of life among adolescents with cancer. <i>J Pediatr Oncol Nurs</i> 24(3):166-171		30
<b>ARQOLS opp ARQOL</b>	35	6-13	X	6-13			Chiang LC, Tzeng LF, Fu LS, et al. Testing a questionnaire to measure asthma-related quality of life among children. <i>J Nurs Scholarsh</i> 2006;38:383-6.		56,60
<b>Asthma bother profile</b>	22						Hyland ME et al. Measurement of psychological distress in asthma and asthma management programmes. <i>Br J Clin Psychol</i> 1995 Nov; 34 (Pt 4): 601-11.	Hyland	68
<b>ASDQ</b>	17	5-14			X	5-14	Usherwood TP, Scrimgeour A, Barber JH. Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma. <i>Arch Dis Child</i> 1990;65:779-81.	usherwood et al.	60
<b>ATI</b>	36	3-6			X	3-6	Paediatric eye investigation grou. Impact of patching and atropine treatment on the child and family in the amblyopia treatment study. <i>Arch Ophthalmol</i> 2003, 121: 1625-1632	Pediatric Eye Investigation Group	92

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>AUQUEI</b>	26 (3-5a), 33 (6-11)	3-10 (4-11 per 43) (4-12 per 60,61,6 5,77)	X	4-6,7-11			Manificat S., Dazord A. Children's quality of life assessment: preliminary results obtained with the AUQUEI questionnaire. Qual Life News 1998; 19:2-3	Manificat et al.	38, 43, 60,61,65,77,78
<b>BASES</b>	14 (b), 38 (g)	2-20 (b. 5-20); 5-17 per 60	X	5-20	X	2-20	Phipps S, Hinds PS, Channell S, et al. Measurement of behavioral, affective, and somatic responses to pediatric bone marrow transplantation: development of the BASES scale. J Pediatr Oncol Nurs 1994;11:109-17.	Phipps et al.	30,60,78,97
<b>BESAA</b>							Mendelson BK et al. Body-esteem scale for adolescents and adults. J Pers Assess 2001 Feb; 76(1):90-106.	Mendelson	3
<b>BOQ</b>	55,52	0-18	X	11-18	X	0-4,5-18	Kazis LE, Liang MH, Lee A, et al. The development, validation, and testing of a health outcomes burn questionnaire for infants and children 5 years of age and younger: American Burn Association/Shriners Hospitals for Children. J Burn Care Rehabil 2002; 23(3): 196-207	Kazis et al.; Daltroy et al.	52
<b>BrQ</b>	34	9-18	X	9-18	X	9-18	Vasiliadis E, Grivas TB, Gkoltsiou K. Development and preliminary validation of Brace Questionnaire (BrQ): a new instrument for measuring quality of life of brace treated scoliotics. Scoliosis 2006;1:7.	Vasiliadis et al.	60
<b>C&amp;CHQ</b>	27				X		McCoy RN, Blasco PA, Russman BS, O'Malley JP: Validation of a care and comfort hypertonicity questionnaire. Developmental Medicine and Child Neurology 2005, 48(3):181-187	McCoy et al.	25
<b>CAHP</b>							Tucker L, DeNardo B, Abets et al. The Childhood Arthritis Health Profile (CAHP): validity and reliability of the condition specific scales. Arthritis Rheum 1995; 38: S178	Tucker et al.	7,67

## Qualità della vita in età evolutiva

---

CALI	21	8-16	X	8-16	X	8-16	Palermo T.M., Witherspoon W., Valenzuela D.& Drotar D. (2004). Development and validation of the Child Activity Limitations Interview: a measure of pain-related functional impairment in school-age children ad adolescents. <i>Pain</i> 109, 461-70	Palermo, Witherspoon, Valenzuela and Drotar	55
CAPS-A					X		John A, Sell D, Sweeney T, Harding-Bell A, Wiliams A. The Cleft Audit Protocol for Speech-Augmented: A validated and reliable measure for auditing cleft speech. <i>Cleft Palate Craniofac J.</i> 2006;43:272-288.	John et al.	10
CAQ opp CAQs	14,22,31 (14,32,46 per 60)	4-16	X	4-7,8-11,12-16			French DJ, Christie MJ, Sowden AJ. The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4–16 years. <i>Qual Life Res</i> 1994;3:215–24. Christie MJ, French D, Sowden A, et al. Development of child-centered disease-specific questionnaires for living with asthma. <i>Psychosom Med</i> 1993;55:541–8.	French et al.; Christie et al.	56,60,77,92,96
CAT-SCREEN	24,30	6-16	X	6-12, 13-16			Ravens-Sieberer U, Heilmann M, Walleser S. Assessment of quality of life in young children with a computer assisted touch screen program (CAT-SCREEN) - reliability, validity and feasibility. <i>Qual Life Res</i> 2000; 9(3): 298-299.	Ravens-Sieberer et al.	38,77
CAVE	8	<14			X	<14	Herranz JL, Casas C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). <i>Rev Neurol</i> 1996;24:28– 30.	Herran et al.	60
CBCL		4-18			X	4-18	Achenbach TM: Program Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior/4-18 Profile. Burlington. Queen City Printers, 1991	Achenbach	39,57
CD-DUX		8-18					van Doorn RK et al. CDDU: a disease-specific health-reated questionnaire for hildren with celiac disease. <i>J Pediatr Gastroenterol Nutr.</i> 2008 Aug; 47(2):147-52.	van Doorn	3

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>CDLQI</b>	10	6-16; 11.8 età media (3); version e illustrat a dai 4 anni (18); 3- 16 (60,92)	X	3-5, 6-16	X	3-16	Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. <i>Br J Dermatol</i> 1995;132:942–9.	Lewis-Jones	1 , 3, 18, 26, 60,77,92
<b>CEQ-P</b>	178	4-18			X	4-18	Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, et al. Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. <i>Epilepsia</i> 2000;41:765–74.	Sabaz et al.	60
<b>CFQ</b>	33 (a e b), 44 (g )	8-18	X	6-13,13- 18	X	8-13	Henry B, Aussage P, Grosskopf C, et al. Constructing a disease-specific quality of life questionnaire for children and adults with cystic fibrosis. <i>Isr J Med Sci</i> 1996;32(Suppl.):S181. Modi AC, Quittner AL. Validation of a disease-specific measure of health-related quality of life for children with cystic fibrosis. <i>J Pediatr Psychol</i> 2003; 28(7): 535-546	Henry et al	6,26,34,60,66, 78,100
<b>CFQoL</b>	52	14+	X	>14			Gee L, Abbot J, Conway SP, Etherington C, Webb AK. Development of a disease specific health related quality of life measure for adults and adolescents with cystic fibrosis. <i>Thorax</i> 2000; 55:946-954	Gee et al.	6,56,66,100
<b>CFQ-R</b>	35 (b), 50 (a), 43 (g)	6+	X	>6	X	>6	Quittner A.L., Buu A., Messer M.A., Modi A.C., & Watrous M. (2005). Development and validation of the Cystic Fibrosis Questionnaire in the United States: A health-related quality-of-life measure for cystic fibrosis. <i>Chest</i> , 128(4), 2347-2354. Modi A.C., & Quittner A.L. (2003). Validation of a disease-specific measure of health-related quality of life for children with cystic fibrosis. <i>J Pediatric Psychol.</i> 28(8), 535-545.	Quittner et al.	55,56

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>CHAQ opp C-HAQ</b>	30	8-19 (b); 1- 19 (60, 67)	X	8-19	X	6m-18a	Singh G., Athreya B.H., Fries J.F., & Goldsmith D.P. (1994). Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. <i>Arthritis Rheum</i> 37(12), 1761-1769.	Singh, Athreya, Fries and Goldsmith	18,55,60,67,99
<b>CHAT</b>	53	11-18	X	11-18			Kendall L, Lewin RJ, Parsons JM, Veldtman GR, Quirk J, Hardman GE, Factors associated with self-perceived state of health in adolescents with congenital cardiac disease attending paediatric cardiologic clinics. <i>Cardiol Young</i> 2001; 11:431-8	Kendall	33
<b>CHD-TAAQOL</b>	26	17-32	X	17-32			Kamphuis M, Zwinderman KH, Vogels T et al. A cardiac-specific health-related quality of life module for young adults with congenital heart disease: development and validation. <i>Qual Life Res</i> 2004; 13:735-45	Kamphuis et al.	33
<b>CHEQOL-25</b>	25		X		X		Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P, Canadian Pediatric Epilepsy Network. Health-related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measures. <i>Epilepsia</i> 2003; 44: 598-612	Ronen et al.	45
<b>Child QOL</b>	1						MP Haggad, SC Smith, EE Nicholls, Quality of life and child behavior, in: RM Rosenfeld, CD Bluestone (Eds), <i>Evidence-Based Otitis Media</i> , BC Decker Inc, Hamilton, Canada, 2003, pp 400-428	Haggad et al.	84
<b>Children with Crohn's Disease questionnaire</b>	88	8-17	X	8-12, 12- 17			Rabbett H, Elbadri A, Thwaites R, et al. Quality of life in children with Crohn's disease. <i>J Pediatr Gastroenterol Nutr</i> 1996;23:528-33	Rabbett et al	34,60,78,96

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>CHIP</b>	45 (b); 183/108/ 188 (a); 76 (gb); 45 (ga).	6-12 (in 3); 6-18 (34); 6- 17 (55)	X	6-11, 11- 17	X	6-11	Riley AW., Forrest CB, Rebok GW, et al. The Child Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. <i>Med Care</i> 2004; 42:221-31.  Rebok G., Riley A., Forrest C., et al. Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. <i>Qual Life Res</i> 2001; 10:59-70.  Riley AW., Forrest CB, Rebok GW, et al. The Child Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. <i>Med Care</i> 2004; 42:221-31.	Starfield et al.; Starfield & Riley.	2 (solo cittazione in uno studio), 34,38,42,55,61 ,98,103
<b>CHIP-AE</b>	107-108; 183; 153 (96-97)	12-19 (in 3), 11-17 (35,51, 60,97)	X	11-17			Starfield B., Riley AW., Green BF, et al. The adolescent child health and illness profile. A population-based measure of health. <i>Med Care</i> 1995; 33:553-66.  Starfield B., Riley A.W., Green B.F., Ensminger M.E., Ryan S.A., Kelleher K. et al. (1995). The Adolescent Child Health and Illness Profile. <i>Medical Care Research and Review</i> , 33, 553-556.	Starfield et al.; Starfield & Riley.	3,35,51,60,96, 97
<b>CHIP-CE</b>	45 (b); 76 (g)	6-11	X	6-11	X		Riley A.W., Forrest C.B., Rebok G.W., Starfield B., Green B.F., Robertson J.A. et al. (2004). The child report form of the CHIP - Child Edition: Reliability and validity, <i>Med Care</i> , 42(3), 221-231.  Riley A.W., Forrest C.B., Starfield B., Rebok G.W., Robertson J.A. & Green B.F., (2004). The parent report form of the CHIP-Child Edition: Reliability and validity, <i>Med Care</i> , 42(3), 210-220.	Riley et al.	8,51,60
<b>CHO-KLAT</b>	79	5-18	X	5-18	X	5-18	Young NL, Bradley CS, Blanchette V, et al. Development of a health-related quality of life measure for boys with haemophilia: the Canadian Haemophilia Outcomes—Kids Life Assessment Tool (CHOKLAT). <i>Haemophilia</i> 2004;10(Suppl. 1):S34-43.	Young et al	60,99

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>CHQ</b>	87 (b); 50-28 (g)	6-18 (in 3); 5-18 (14, 22, 33, 35, 51, 55,60,9 7); 2-18 (18); 4- 19 (96)	X	10-18	X	5-18	Landgraf J.M., Abetz L., & Ware J.E. (1996). <i>The CHQ user's manual</i> (1 st ed.) Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center.M218	Landgraf et al.	2,3, 4, 6,8,11, 13, 14, 18, 20,22,26, 33, 35, 38,39,41,42,45 ,51,55,57, 60,61,62,66,67 ,83,96,97,98,9 9,100,103
<b>CHRIs</b>	20; 30 (77)	5-21; (5-12 per 60,77)	X	5-12, 13- 21	X	5-21	Parsons SK, Barlow SE, Levy SL, et al. Health-related quality of life in pediatric bone marrow transplant survivors: according to whom? <i>Int J Cancer</i> 1999; 12(suppl): S46-51	Parsons et al.	38,60,77
<b>CHRIs-HSCT</b>	10	5-18	X	5-12, 13- 18	X	5-12, 13- 18	Parsons Sk, Shih MC, Mayer DK et al (2005) Preliminary psychometric evaluation of the Child Health Ratings Inventory (CHRIs) and Disease-Specific Impairment Inventory-Hematopoietic Stem Cell Transplantation (DSII-HSCT) in parents and children. <i>Qual Life Res</i> 14(6):1613-1625	Parsons et al.	30
<b>CHRS</b>	17	9-12	X	9-12			Maylath NS. Development of the Children's Health Ratings Scale. <i>Health Educ Q</i> 1990; 17:89-97.	Mayath	60,103
<b>CHSA opp CHSA-C (child version)</b>	25 (b), 48 (g)	5-12 (ma usato 2-17) (5); 5- 16	X	7-16	X	5-12	Asmussen L, Olsen LM, Grant EN, Fagan J, Weiss Kb. Reliability and validity of the children's health survey for asthma. <i>Pediatrics</i> (1999) 104: e71	American Academy of Pediatrics	5,56
<b>CHSCS</b>	b: 34; g: 41; 30 (77)	7-13, 2- 5 per 60	X	7-13	X	2-5	Hester NO Child's health self-concept scale: Its development and psychometric properties. <i>Adv Nurs Sci</i> 1984 Oct: 45-55	Hester	38,60,77,103
<b>CHSI</b>	15	4-16	X	4-16	X	4-16	Cadman D, Goldsmith C, Torrance G, Boyle M, Furlong W. Development of a Health Status Index for Ontario Children. Final Report to the Ontario Ministry of Health on Research Grant DM648 (006633). Hamilton,Canada: McMaster	Cadman et al.	38,65

## Qualità della vita in età evolutiva

---

							University, 1986.		
<b>CHSQ</b>	35,16	0-13		X	0-13	Eisen W, Ware JE, Donald CA & Brook RH (1979). Measuring components of children's health status. Medical Care 17(9), 902-921	Eisen et al.	103	
<b>CLQI</b>	12	5-16		X	5-16	Beattie PE, Lewis-Jones Ms. A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. Br J Dermatol 2006; 155:145-51	Beattie et al.	60	
<b>COHIP</b>	34	8-15	X	8-15	X	8-15	Broder HL, Wilson-GendersonM. Reliability and convergent and discriminant validity of the Child Oral Health Impact Profile (COHIP Child's version). Community Dent Oral Epidemiol 2007; 35 (suppl 1) :32-40	Broder et al.	10,52
<b>COHQOL</b>	37	6-14	X	8-10,11-14	X	6-14	Jokovic A, Locker D, Stephens M, et al. Measuring parental perception of child oral health-related quality of life. J Public Health Dent 2003; 63(2) :67-72	Jokovic et al.	10,52
<b>C-OIDP</b>	8	11-14; 11-12 (60)	X	11-14			Gherunpong S, Tsakos G, Sheiham A. Developing and evaluating an oral health-related quality of life index for children: the CHID-OIDP. Community Dent Health 2004; 21:161-169.	Gherunpong et al.	3,46
<b>ComQOL ora Personal Well-Being Index</b>	35	12-18	X	12-18			Gullone E & Cummins RA. The comprehensive quality of life scale: a psychometric evaluation with an adolescent sample. Behavioural Change 1999; 16:127-139.	Gullone & Cummins	103
<b>ConQOL</b>	29 (31 per 34,60) (b), 35 (39 per 34,60) (a)	8-16	X	8-11,12-16			Macran S, Birks Y, Parsons J, et al. The development of a new measure of quality of life for children with 762 Solans et al. congenital cardiac disease. Cardiol Young 2006; 16:165-72.	Macran et al.	33,34,60

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>COOP charts</b>	6	12-21	X	12-21			<p>Wasson JH, Kairys SW, Nelson EC, et al. A short survey for assessing health and social problems of adolescents. Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project (The COOP). <i>J Fam Pract</i> 1994; 38:489-94</p> <p>Wasson JH, Kairys SW, Nelson EC, et al. Adolescent health and social problems. A method for detection and early management. The Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project (COOP). <i>Arch Fam Med</i> 1995; 4:51-6.</p>	Wasson et al.	38,60,103
<b>CP QOL - child</b>	53-52 (34 e 60) (b), 66 (g)	4-12; 2-18 (60)	X	9-12	X	4-12	<p>Waters E, Davis E, Mackinnon A, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. <i>Dev Med Child Neurol</i> 2007; 49:49-55. HRQOL Instruments for Children and Adolescents 763</p>	Waters et al.	20, 25, 34, 45,60,61
<b>CPCHILD</b>	36	5-12			X	5-12	<p>Narayan U, Fehlings D, Weir S, Knights S, Campbell K; Initial development and validation of the caregiver priorities and child health index of life with disabilities (CHCHILD). <i>Developmental Medicine and Child Neurology</i> 2006, 48(10): 804-812</p>	Narayan et al.	20, 25, 45
<b>CPQ</b>	b: 25; a: 36; gb: 16; ga: 8.	8-14; 6-14 (60)	X	8-10,11-14	X	6-10,11-14	<p>Jokovic A, Locker D, Stephens M, et al. Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-health-related quality of life. <i>J Dent Res</i> 2002; 81:459-63.</p> <p>Jokovic A, Locker D, Guyatt G. Short forms of the Child Perceptions Questionnaire for 11-14-year-old children (CPQ11-14): development and initial evaluation. <i>Health Qual Life Outcomes</i> 2006;4:4. Jokovic A, Locker D, Tompson B, et al. Questionnaire for measuring oral health-related quality of life in eight- to 10-year-old children. <i>Pediatr Dent</i> 2004;26:512-18.</p>	Jokovic et al.	46,60
<b>CQOL</b>	15	9-15	X	9-15	X	9-15	<p>Graham P, Stevenson J, Flynn D. A new measure of health-related quality of life for children: preliminary findings, <i>Psychol Health</i> 1997; 12: 655-65.</p>	Grahm et al.	38,60,78,96

## Qualità della vita in età evolutiva

---

C-QOL	54; 62 (77)	6-14; 5-7 (77)	X	6-14			Jirojankul P, Skevington S. Developing a quality of life measure for children aged five to eight years. Br J Health Psychol 2000; 5:299-321	Jirojankul et al.	77
CRDQ							Bradley J et al. The adaptations of a quality of life questionnaire for routine use in clinical practice: the Chronic Respiratory Disease Questionnaire in cystic fibrosis Qual Life Res 1999; 8(1-2): 65-71.	Bradley et al.	6
DDL	37	7-15	X	7-15			Voskuijl WP, van der Zaag-Loonen HJ, Ketel IJ, et al. Health related quality of life in disorders of defecation: the Defecation Disorder List. Arch Dis Child 2004;89:1124-7.	Voskuijl et al	22,60,66
DHP-A	17	12-17; 13-18 (61)	X	12-17			Vo TX, Guillemin F, Deschamps JP, Psychometric properties of the DUKE Health Profile-adolescent version (DHP-A): a generic instrument for adolescents. Qual Life Res 2005; 14:2229-34.	Vo et al	60,61
DIRQ		11-18	X	11-18	X	11-18	Skinner TC, Howells L, Greene S, et al. Development, reliability and validity of the Diabetes Illness Representations Questionnaire: four studies with adolescents. Diabet Med 2003;20:283-9.	Skinner et al	60
DISABKIDS	37 (versioni anche a 6 e 12)	4-16	X	4-7, 8-16	X	4-16	Bullinger M, Petersen C, Schmidt S, et al. European paediatric health-related quality of life assessment. Qual Life News! 2002;29:5-6. Bullinger M, Schmidt S, Petersen C. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. Int J Rehabil Res 2002;25:197-206.	European DISABKIDS Group	6,14, 26, 34, 51,60, 62,66
DISABKIDS CP module	12	4-16	X	4-7, 8-16	X	4-16	Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, et al. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. Health Qual Life Outcomes 2005; 13:70	Baars	20,25, 45,61
DISABKIDS - DM	10		X	4-7, 8-16	X	4-16	Boars RM, Atherton CI, Koopman HM, et al. The European DISABKIDS reoject: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. Health Qual Life Outcomes 2005; 3: 70.	Baars	62

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>Ditesheim and Templeton QoL scoring system</b>							Templeton JM, Ditesheim JA. Hih imperforate anus: Quantitative result of long term fecal continence. <i>J Pediatr Surg</i> 1985; 20:645-52	Templeton & Ditesheim	88
<b>DPSMA</b>	17	13-17	X	13-17	X	13-17	Cook S, Aikens JE, Berry CA, et al. Development of the diabetes problem-solving measure for adolescents. <i>Diabetes Educ</i> 2001;27:865-74.	Cook et al.	60
<b>DQOL-Y</b>	51; 46, 35SF (60); 52 (62,92); 53 (96)	10-21; 10-18 (60)	X	10-21	X	10-21	Ingersoll G.M., & Marrero D.G. (1991). A modified quality of life measure for youths: Psychometric properties. <i>Diabetes Care</i> , 9, 114-118. Skinner TC, Hoey H, McGee HM, Skovlund SE. A short form of the Diabetes Quality of Life for Youth questionnaire: exploratory and confirmatory analysis in a sample of 2,077 young people with type 1 diabetes mellitus. <i>Diabetologia</i> 2006;49:621-8. HRQOL Instruments for Children and Adolescents 761	Ingersoll and Marrero	55,60,62,92,96
<b>DucatQoL</b>	25; 32 (97)	6-16 (5-16 per 39)	X	6-16			Koopman HM, Theunissen NCM, Vogels AGC, Zwinderman AH, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM: Health-related quality of life of children with a chronic illness: parent versus child report. <i>Gedrag Gezondheit</i> 1999; 27:118-125	Koopman et al.	38,39,77,92,97
<b>DUX-25</b>	28; 36,25 (60,98)	5-16	X	5-16			Kolsteren M, Koopman HM, Schalekamp G, et al. Quality of life in children with celiac disease. <i>J Pediatr</i> 2001;138:593-5 Verrips EG, Vogels TG, Koopman HM, et al. Measuring health-related quality of life in a child population. <i>Eur J Public Health</i> 1999;9:188-93.	Verrips et al.	38,60,77,98
<b>EBBIT</b>	42	7-12	X	7-12			Candy CM and Fee VE. Underlying dimensions and psychometric properties of the Eating Behaviors and Body Image Test for preadolescent girls. <i>J Clin Child Psychol.</i> 1998 Mar;27(1):117-27.	Candy and Fee	3
<b>ECVNO</b>	19	6-18	X	6-18			Exposito D, Gebrero B, Olivares S, et al. Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cancer mediante el ECVNO y POQOLS. <i>Psiquis</i> 1996;17:383-8.	Exposito et al.	30,60

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>EHRQOL opp ExQoL</b>	12 (16 per 60,61,98)	7-12 (6-11 per 60,61,9 8,103), 6-12 (77)	X	6-11			Eiser C, Cotter I, Oades P, et al. Health-related quality-of-life measures for children. <i>Int J Cancer</i> 1999; 12(Suppl) :S87-90. Eiser C, Vance YH, Seemark D. The development of a theoretically driven generic measure of quality of life for children aged 6-12 years: a preliminary report. <i>Child Care Health Dev</i> 2000; 26:445-56.	Eiser et al.	38,60,61,77,78 ,98, 103
<b>ELDQOL</b>		2-18			X	2-18	Buck D, Smith M, Appleton R, Baker GA, Jacoby A. The development and validation of the Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life (ELDQOL) scale. <i>Epilepsy Behav</i> . 2007 Feb;10(1):38-43. Epub 2006 Nov 28.	Buck et al.	93
<b>Epilepsy QOL Questionnaire</b>	25						Ronen GM, Rosenbaum P, Law M, Streiner DL (2001) Health-related quality of life in childhood disorders: a modified focus group technique to involve children. <i>Qual Life Res</i> 10:71-79	Ronen et al.	78
<b>EQ-5D-Y</b>	5	8-18 (in 3)	X	8-18			Noyes J & Edwards RT. EQ-5D for the assessment of health-related quality of life and resource allocation in children: a systematic methodological review. <i>Value Health</i> . 2011 Dec;14(8):1117-29. doi: 10.1016/j.jval.2011.07.011. Epub 2011 Oct 22.	Noyes & Edwards	3,99
<b>EuroQoL</b>							Brooks R with the EuroQoL group: the current state of play. <i>Health Policy</i> 1996; 37:738-746	Brooks	6,67,100
<b>FDI</b>	15	8-17	X	8-17	X	8-17	Claar R.L., & Walker L.S., (2006). Functional assessment of pediatric pain patients: Psychometric properties of the Functional Disability Inventory. <i>Pain</i> , 121 (1-2), 77-84. Mulvaney S., Lambert E.W., Garber J., & Wlaker L.S. (2006). Trajectories of symptoms and impairment for pediatric patients with functional abdominal pain: A 5-year longitudinal study. <i>J Am Acad Child Adolesc Psychiatry</i> , 45(6), 737-744. Walker L.S., & Green J.W. (1991). The Functional Disability Inventory: measuring a neglected dimension of child health status. <i>J Pediatr Psychol</i> 16, 39-58.	Walker and Greene	12,55

## Qualità della vita in età evolutiva

---

FIC QOL	47	4-16			X	4-16	Nanigian DK, Nguyen T, Tanaka ST et al 2008. Development and validation of the fecal incontinence and constipation quality of life measure in children with spina bifida. J Urol 180 (4 Suppl) 1770-1773	Nanigian et al.	35
FLZ-CF opp FLZM-CF	9	16+	X	>16			Goldbeck L, Schmitz TG, Henrich G, Herschbach P. Questions on life satisfaction for adolescents and adults with cystic fibrosis. Chest 2003; 123:42-48	Goldbeck et al.	6, 56
FMH	56	0-18			X	0-18	Wolff JEA, Däumling E, Dirksen A, et al. Munster Heidelberg Abilities Scale - a measuring instrument for global comparison of illness sequelae. Klin Padiatr 1996; 208:294-8	Wolff et al.	61
FS II (R)	43, 14(short form)	0-16			X	0-16	Stein R.E.K. & Jessop D.J. (1990). Functional Status II (R)A measure of health status. <i>Medical Care</i> 28, 1041-1055. (Instrument was developed from an earlier version designed by R.E.K. Stein and C.K. Riessman).	Stein and Jessop; Lewis et al.	38,51,55,60,65 ,96,97,103
GCQ	25	6-14, 6- 16 (60,61, 98)	X	6-14			Collier J, MacKinlay D, Phillips D. Norm Values for the Generic Children's Quality of Life Measure (GCQ) from a large school-based sample. Qual Life Res 2000; 9:617-23. Collier J. Developing a generic child quality of life measure. Br J Health Psych 1997; 28:12-16.	Collier; Collier et al.	38,60,61,77,98 ,103
GHAC	49,69	5-20	X	12-20	X	5-11	Gortmaker SL, Lenderking WR, Clark C, Lee S, Glenn Fowler, M Oleske, JM & The ACTG 219 Team (1998) Development and use of a pediatric quality of life questionnaire in AIDS clinical trials: Reliability and validity of the general health assessment in children. In: Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents. Implications for Research and Practice (ed D Drotter), pp 219-235, Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah, NJ, USA	Gortmaker et al.	43
GHIQ	9	11-19	X	11-19			Cramer JA, Simeoni MC, Robitail S, Auquier P, Brasseur P, Beresniak A: Development of a growth hormone injectio questionnaire for adolescents. J Adolescent Health 2004; 34:27-29	Cramer et al.	39

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>Haemo-QoL</b>	29-91 (); 21 per 4-7, 64 per 8-12, 77 per 13-16	4-16	X	4-7,8-12,13-16	X	4-7,8-12,13-16	Bullinger M, VonMackensen S, Fischer K, et al. Pilot testing of the 'Haemo-QoL' quality of life questionnaire for haemophiliac children in six European countries. <i>Haemophilia</i> 2002;8(Suppl. 2):S47-54.  Bullinger M, Von Mackensen S. Quality of life in children and families with bleeding disorders. <i>J Pediatr Hematol Oncol</i> 2003;25(Suppl. 1):S64-7.  Pollak E, Muhlan H, von MS, et al. The Haemo- QoL Index: developing a short measure for healthrelated quality of life assessment in children and adolescents with haemophilia. <i>Haemophilia</i> 2006;	Bullinger et al.	3,34,60,78,99
<b>HAQL Questionnaire</b>		8-18	X				Hanneman MJ, Sprangers MA, De Mik EL, et al. Quality of life in patients with anorectal malformation or Hirschsprung's disease: development of a disease-specific questionnaire. <i>Dis Colon Rectum</i> 2001; 44:1650-60	Hanneman et al.	66,88
<b>HAY</b>	32, 80 (60,77,98 )	7-13; 8-12	X	6-12	X	7-13	Bruil J. Development of a quality of life instrument for children with chronic illness. (Doctoral Thesis). Leiden: Health Psychology 1999: 95-141.	Bruil et al.	38,56,60,77,78 ,97,98
<b>HAY - Asthma module</b>	40	8-12	X	8-12			Ie Coq EM, Boeke AJ, Bezemer PD, Colland VT, van Eijk JT. Which source should we use to measure quality of life in children with asthma: The children themselves or their parents? <i>Qual Life Res</i> 2000; 9: 625-636	Ie Coq et al.	56
<b>HRQoLCE</b>		8-15	X	8-15	X	8-15	Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P, Health-related quality of life in children with epilepsy: Development and validation of self-report and parent proxy measures. <i>Epilepsia</i> 2003; 44(4): 598-612	Ronen et al.	93
<b>HI</b>	10	+15	X	>15			Forsberg C, & Bjorvell H. (1993) Swedish population norms for the GNRI, HI, and STAI-State. <i>Quality of Life Research</i> , 2, 349-356	Forsberg & Bjorvell	43
<b>HIV-PARSE</b>	40	+12	X	>12			Berry SH, Bozzette SA, Hays RD, Stewart AL & Kanouse DE (1994) Measuring Patient Reported Health Status and Experience in Advanced HIV Disease: The HIV-PARSE Survey Instrument. Rand, Santa Monica, CA, USA	Berry et al.	43

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>HOQ</b>	51	5-18			X	5-18	Kulkarni AV, Rabin D, Drake JM. An instrument to measure the health status in children with hydrocephalus: the Hydrocephalus Outcome Questionnaire. <i>J Neurosurg</i> 2004;101(2 Suppl.):134-40.	Kulkarni et al.	31, 35, 45,60
<b>HRQL-SB</b>	44 (g), 47 (b), 50 (a)	5-18	X	13-18	X	5-13	Eiser C, Cotter I, Oades P, et al. Health-related quality of life measures for children. <i>Int J Cancer Suppl</i> 1999;12:87-90. Parkin PC, Kirpalani HM, Rosenbaum PL, et al. Development of a health-related quality of life instrument for use in children with spina bifida. <i>Qual Life Res</i> 1997;6:123-32	Parkin et al.	35,45,78,96
<b>HSCS-PS</b>	49	2.5-5			X	2.5-5	Saigal S, Rosenbaum P, Stoskopf B, et al. Development, reliability and validity of a new measure of overall health for pre-school children. <i>Qual Life Res</i> 2005; 14:243-57.	Saigal et al	57,60,65
<b>HUI II - HUI III</b>	II: 6-7; III: 8	2-18	X	>6	X	2-18	Feeny D, Furlong W, Barr RD, et al. A comprehensive multiattribute system for classifying the health status of survivors of childhood cancer. <i>J Clin Oncol</i> 1992; 10:923-8.Boyle MH, Furlong W, Feeny D, et al. Reliability of the Health Utilities Index-Mark III used in the 1991 cycle 6 Canadian General Social Survey Health Questionnaire. <i>Qual Life Res</i> 1995; 4:249-57.	Feeny et al., Barri et al.	10, 11, 20,31,38,51,57 , 60,65,78,80,97
<b>ICND</b>	44	2-18			X	2-18	Camfield C, Breau L, Camfield P. Assessing the impact of pediatric epilepsy and concomitant behavioral, cognitive, and physical/neurologic disability: Impact of Childhood Neurologic Disability Scale. <i>Dev Med Child Neurol</i> 2003;45:152-9.	Camfield et a.	60,93
<b>IDQOL</b>	11	<4			X	<4	Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The infants' dermatitis quality of life index. <i>Br J Dermatol</i> 2001;144:104-10.	Lewis-Jones et al.	60
<b>IMPACT III</b>	35, 33(34,60)	9-18	X	9-18			Otley A, Smith C, Nicholas D, et al. The IMPACT questionnaire: a valid measure of health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. <i>J Pediatr Gastroenterol Nutr</i> 2002;35:557-63.	A. M. Griffiths	9, 34,60,66,78
<b>ICIS</b>	30	6-17			X	6-17	Hoare P, Russell M. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: preliminary findings with a new assessment measure. <i>Dev Med Child Neurol</i> 1995;37:689-96.	Hoare et al.	60,78

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>Instrument for monitoring adolescent health issues</b>	143	14-17	X	14-17			Stanton WR, Willis M & Baland KP (2000) Development of an instrument for monitoring adolescent health issues, <i>Health Education Research</i> , 15, 181-190	Stanton et al.	103
<b>IRGPH</b>	32 (g), 22 (b)	+ 6	X	>8	X	>6	sandberg DE, Mazur TA: Issues related to growth problem and height questionnaire: parent and patient version. Unpubl. Questionnaire, 1990	Sandberg and Mazur	39
<b>ISSQOL</b>	8		X		X		Theunissen NC, Kamp GA, Koopman HM, zwinderman KA, Vogels T, wit JM. Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature. <i>J Pediatr</i> 2002; 140(5): 507-515	Theunissen et al.	39,92
<b>ITG-CASF</b>	8; 10 per 60	2-17			X	2-17	Bukstein DA, McGrath MM, Buchner DA, et al. Evaluation of a short form for measuring healthrelated quality of life among pediatric asthma patients. <i>J Allergy Clin Immunol</i> 2000;105(2 Pt 1):245-51.	Bukstein et al.	41,56,60
<b>ITP</b>	26	1-17	X	8-17	X	1-17	Barnard D, Woloski M, Feeny D, et al. Development of disease-specific health-related quality-of-life instruments for children with immune thrombocytopenic purpura and their parents. <i>J Pediatr Hematol Oncol</i> 2003;25:56-62.	Barnard et al.	34,60
<b>ITPQOL</b>	22,81	3-18	X	3-7,8-18	X	3-18	von MS, Nilsson C, Jankovic M, et al. Development of a disease-specific quality of life questionnaire for children & adolescents with idiopathic thrombocytopenic purpura (ITP-QoL). <i>Pediatr Blood Cancer</i> 2006;47(5 Suppl.):S688-91	von et al.	60
<b>ITQoL</b>	97;103 (60,78); 104 (65)	2m-5, 3-4 (60); 4m-2a			X	2m-2a	Klassen AF, Landgraf JM, Lee SK, et al. Health related quality of Life in 3 and 4 year+M41r old children and their parents: preliminary findings about a new questionnaire. <i>Health Qual Life Outcomes</i> 2003; 1:81.	Klassen et al	26, 38, 57, 60,65,78
<b>JAFAR</b>	23	7-18	X	7-18	X	7-18	Howe S., Levinson J., Shear E., Hartner S., McGirr G., Schulte M. et al. (1991). Development of a disability measurement tool for juvenile rheumatoid arthritis. The juvenile Arthritis functional Assessment Report for Children and their Parents. <i>Arthritis Rheum</i> 34, 873-80.	Howe, Levinson, Shear, Harter, McGirr et al.	55,67

## Qualità della vita in età evolutiva

---

JAFAS							Lovell D, Howe S, Shear E et al. Development of a disability measurement tool for juvenile rheumatoid arthritis. The Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale. <i>Arthritis Rheum</i> 1989; 32: 1390-1395.	Lovel et al	67
JAQQ	20; 74 (60,78,96 )	2-18	X	7-18	X	2-18	Duffy CM, Arsenault L, Duffy KN, et al. The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire— development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritides. <i>J Rheumatol</i> 1997;24:738-46.	Duffy	7, 9,60,67,78,96
JASI							Wright FV, Kimber JL, Law M, Goldsmith CH, Crombie V, Dent P. The Juvenile Arthritis Functional Status Index (JASI): a validation study. <i>J Rheumatol</i> . 1996 Jun;23(6):1066-79.	Wright et al.	67
JSCA-QOL v3	25	10-18	X	10-18			Asano M, Sugiura T, Miura K, et al. Reliability and validity of the self-report Quality of Life Questionnaire for Japanese School-aged Children with Asthma (JSCA-QOL v.3). <i>Allergol Int</i> 2006;55: 59-65.	Asano et al.	60
Juvenile wellness and health survey	76	10-18	X	10-18			Steiner H, Pavelski R, Pitts T & McQuicey R (1998) The juvenile wellness ad health survey (JWHS-): a school-based screening instrument for general and mental health in high school students. <i>Child Psychiatry and Human Development</i> , 29: 141-155.	Steiner et al.	103
KidIQol	44	6-12	X	6-12			Gayral-Taminh M, Matsuda T, Bourdet-Loubere S et al. Self-evaluation of th quality of life of children aged 6 t 12 years old: construction and first steps in the variation of kidIQol, a generic computer-based tool. <i>Sante Publique</i> 2005 17:167-77.	Gayral-Taminh et al.	61
KIDSCREEN	27,52,10	8-18	X	8-18	X	8-18	Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, et al. The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. <i>Value Health</i> (in press). Ravens-Sieberer U, Auquier P, Erhart M, et al. The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents - psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. <i>Qual Life Res</i> 2007; 16:1347-56	Ravens-Sieberer et al.	3, 17, 34, 38, 45,51, 60,61,78

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>KINDL</b>	12SF,24; 19,31 (61,77,98 ); 40 (96,97,98 )	4-16	X	4-7, 8- 12,13-16	X	4-7, 8-16	Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. Qual Life Res 1998; 7:399-407.	Ravens- Sieberer & Bullinger	2 (solo citazione di 1-3 studi), 3, 38, 41, 43,51, 60,61,65,77,78 ,96,97,98
<b>KINDL-R</b>	24/30	4-16	X	4-7, 8- 12,13-16	X	4-7, 8- 12,13-16	Ravens-Sieberer U. The revised KINDL-R: final results on reliability, validity and responsiveness of a modular HRQOL instrument for children and adolescents. 8.Qual Life Res 2001; 10:199	Ravens- Sieberer	14, 62,80
<b>KINDL-R-DM</b>	17		X	4-7, 8- 12,13-16	X	4-7, 8- 12,13-16	Ravens-Sieberer U. The revised KINDL-R: final results on reliability, validity and responsiveness of a modular HRQOL instrument for children and adolescents. 8.Qual Life Res 2001; 10:199	Ravens- Sieberer	62
<b>KIT ITP</b>		5-15 (b); 7- 17 (g)	X	5-15	X	7-17	Klasassen RJ., Blanchette VS, Barnard D, Wakefield CD, Curtis C, Bradley CS, Nufeld EJ, Buchanan GR, Silva MP, Chan AK et al. Validity, reliability and responsiveness of a new measure of health-related quality of life in children with immune thrombocytopenic purpura: the Kids' ITP Tools. J Pediatr 2007, 150 (5): 510-515.	Klasassen	3
<b>Life activities asthma questionnaire</b>	72						Creer TL, Wigal JK, Kotses H, McConaughy K, Winder JA A life activities questionnaire for adult asthma. J Asthma. 1992;29(6):393-9.	Creer	68
<b>LAQCA</b>	71	5-17	X	5-17			Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Measuring quality of life in children with asthma. Qual Life Res 1996;5:35-46.	Juniper et al.	56,60,77
<b>LIFE-H</b>	248, 62 SF	5-18			X	5-18	Noreau L. et al. (2007) Measuring participation in children with disabilities using the Assessmenof Life Habits Dev Medd Child Neural. 2007 sep; 49(9): 666-71	Noreau et al	61

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>Living with asthma questionnaire</b>	68						Hyland ME, Finnis S, Irvine SH. A scale for assessing quality of life in adult asthma sufferers. <i>J Psychosom Res.</i> 1991;35(1):99-110.	Hyland	68
<b>LSIA</b>	35; 45 (61)	12-19	X	12-19			Reid DT, Renwick RM. Preliminary validation of a new instrument to measure life satisfaction in adolescents with neuromuscular disorders. <i>Int J Rehabil Res</i> 1994;17:184-8.	Reid et al	34,60,61
<b>MFIQ-C</b>	19	10-20	X	10-20			Bennett R. The Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ): a review of its development, current version, operating characteristics and uses. <i>Clin Exp Rheumatol</i> 2005; 23 Suppl: 154-62.	Bennett	12
<b>Mini asthma quality of life questionnaire</b>	15						Juniper EF, Guyatt GH, Cox FM, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of the Mini Asthma Quality of Life Questionnaire. <i>Eur Respir J.</i> 1999 Jul;14(1):32-8	Juniper et al.	68
<b>Mini rhinoconjunctivitis quality of life questionnaire</b>	14						Juniper EF, Thompson AK, Ferrie PJ, Roberts JN. Development and validation of the mini Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire. <i>Clin Exp Allergy.</i> 2000 Jan;30(1):132-40.	Juniper et al.	68
<b>MMM-QOL</b>							Bhatia S, Jenney ME, Wu E, et al. The Minneapolis- Manchester Quality of Life instrument: reliability and validity of the Youth Form. <i>J Pediatr</i> 2004; 145:39-46. Bhatia S, Jenney ME, Bogue MK, et al. The Minneapolis-Manchester Quality of Life instrument: reliability and validity of the Adolescent Form. <i>J Clin Oncol</i> 2002;20:4692-8.	Bhatia et al	11

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>MMQL opp MMQoL</b>	32 (b), 46 (a)	8-20	X	8-12,13-20			Hutchings HA, Upton P, cheung WY, Maddocks A, Eiser C, Williams JG, Russell IT, Jackson S, Jenney ME (2007) Adaptation of the Manchester-Minneapolis quality of life instrument for use in the UK population. <i>Arch Dis Child</i> 92 (10): 855-860. Hutchings HA, Upton P, cheung WY, Maddocks A, Eiser C, Williams JG, Russell IT, Jackson S, Jenney ME (2008) Development of a parent version of the Manchester- Minneapolis quality of life survey for use by parents and carers of UK children: MMQL-UK (PF). <i>Health Qual Life Outcomes</i> 6:19-26	Hutchings et al.	30,60,99
<b>MPQOLQ opp MPQOL</b>	39; 56 (60,78); 40 (97)	1-18, (7-17 per 43)	X	7-18	X	1-18	Armstrong F.D., Toledano S.R., Miloslavich K., Lackman-Zeman L., Levy J.D., Gay C.L. et al (1999). The Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire: Parent Scale. <i>International Journal of Cancer Supplement</i> , 12, 11-17.	Armstrong et al.	30, 43, 55,60,78,97
<b>Multiattribute rhinitis utility index</b>	10						Revicki DA, Leidy NK, Brennan-Diemer F, Thompson C, Togias A. Development and preliminary Validation of the multiattribute Rhinitis symptom utility index. <i>Qual Life Res</i> 1998; 7:693-702	Revicki	68
<b>NHIS</b>	65	0-18			X	0-18	Adams PF, & Hardy AM (1989) Current estimates from the National Health Interview Survey: United States, 1988, Vital and Health Statistics, Serie 10, no. 173. National Center for Health Statistics, Hyattsville, Maryland.	Adams & Hardy	65
<b>NHP</b>	45						Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. A quantitative approach to perceived health status: a validation study. <i>J. Epidemiol Community Health</i> 1980;34:281-6	Hunt et al.	6,68,100
<b>NLDO</b>	28	4-6			X	4-6	Holmes JM, Leske DA, Cole SR, et al. A symptom survey and quality of life questionnaire for nasolacrimal duct obstruction in children. <i>Ophthalmology</i> 2006;113:1675-80.	Holmes et al	60
<b>Nordic QOLQ for Children</b>	74-75; 25 (78)	2-18; 6-18 77)	X	6-12,12-18	X	2-18	Lindstrom B, Kohler Lyouth, disability and quality of life. <i>Pediatrician</i> 1991; 18: 121-8. Lindstrom B, Eriksson B. Quality of life among children in the Nordic countries. <i>Qual Life Res</i> 1993; 2: 23-32.	Lindstrom et al	38, 60,65,77,78

## Qualità della vita in età evolutiva

---

NRCQLQ	16						Juniper EF, Rohrbaugh T, Meltzer EO. A questionnaire to measure quality of life in adults with nocturnal allergic rhinoconjunctivitis. <i>J Allergy Clin Immunol</i> 2003; 111: 484-90	Juniper et al.	68
NRS ear-related QOL	1						RM Rosenfeld, AJ Goldsmith, L Tetlus, A Balzano, Quality of life for children with otitis media, <i>Arch. Otolaryngol. Head Neck Surg.</i> 123 (1997) 1049-1054	Rosenfeld et al	84
NRS-child	1						Rosenfeld RM, Goldsmith AJ, Tetlus L, et al. Quality of life for children with otitis media. <i>Arch Otolaryngol Head Neck Surg</i> 1997;123:1049- 54	Rosenfeld et al	75
OK.ado	26	11-18	X	11-18	X	11-18	Manificat S, Dazord A, Assessing adolescents' quality of life: validation of a new questionnaire. <i>Qual Life Newsletter</i> 2002;28:2-3	Manificat & Dazord	38
OM-6	6	6m-12a			X	6m-12a	Rosenfeld RM, Goldsmith AJ, Tetlus L, et al. Quality of life for children with otitis media. <i>Arch Otolaryngol Head Neck Surg</i> 1997;123:1049- 54. Timmerman AA, Anteunis LJ, Meesters CM. Response-shift bias and parent-reported quality of life in children with otitis media. <i>Arch Otolaryngol Head Neck Surg</i> 2003;129:987-91.	Rosenfeld et al	60,75,78,84
OSA-18	18	6m-12a	X		X	6m-12a	Franco RA Jr, Rosenfeld RM, Rao M. First place—resident clinical science award 1999. Quality of life for children with obstructive sleep apnea. <i>Otolaryngol Head Neck Surg</i> 2000;123(1 Pt 1):9-16.	Franco et al	56,60
OSD-6	6	6m-12a			X	6m-12a	de Serres LM, Derkay C, Astley S, Deyo RA, Rosenfeld RM, Gates GA. Measuring quality of life in children with obstructive sleep disorders. <i>Arch Otolaryngol Head Neck Surg</i> 2000; 126:1423-1429	de Serres et al	56
PACES	18	12-18	X	12-18			Fernàndez Garcia E, Sànchez Bañuelos E, Salinero Martin JJ. Validación y adaptación de la escala PACES de disfrute con la práctica de la actividad física para adolescentes españolas. <i>Psicothema</i> 2008; 20:890-5	Fernàndez Garcia et al.	3
PACQLQ	13	7-17			X	7-17	Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Feme PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in parents of children of	Juniper et al.	5, 56,92

## Qualità della vita in età evolutiva

---

							asthma. Qual Life Res 1996; 5:27-34		
<b>PADQLQ</b>	26	6-16	X	6-16			Roberts G, Hurley C, Lack G. Development of a quality-of-life assessment for the allergic child or teenager with multisystem allergic disease. J Allergy Clin Immunol 2003;111:491-7.	Roberts et al.	60
<b>PAHOM</b>	7	7-12	X	7-12			Chiou CF, Weaver MR, Bell MA, et al. Development of the multi-attribute Pediatric Asthma Health Outcome Measure (PAHOM). Int J Qual Health Care 2005;17:23-30.	Chiou et al	60
<b>PAQLQ</b>	23, 13	11-7 o 6-17 (3); 7- 17 (5,55,5 6,60,77 ,92,96)	X	7-17	X	7-17	Juniper E.F., Guyatt G.H., Feeny D.H., Ferrie P.J., Griffith L.E., & Townsend M. (1996). Measuring quality of life in children with asthma. Quality of Life Research 5,35-46. Tauler E, Vilagut G, Grau G, et al. The Spanish version of the paediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. Qual Life Res 2001;10:81-91. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. Qual Life Res 1996;5:27-34.	Juniper et al.	3,5,41,55,56,6 0,68,77,78,92, 96
<b>PARSIII</b>	28	5-18			X	5-18	Walker DK, Stein REK, Perrin EC, Jessop DJ. Assessing the psychological adjustment of children with chronic physical conditions: a review of the technical properties of PARS III. J Dev Behav Pediatr 1990; 11: 116-121.	Walker et al.	38,77
<b>PATC</b>	32	5-15	X	5-15			Abu-Saad HH, Pool H, Tulkens B. Further validity testing of the Abu-Saad Paediatric Pain Assessment Tool. J Adv Nurs 1994;19:1063-71.	Abu-Saad et al.	60
<b>PCQL-32</b>	32	8-18	X	8-18	X	8-18	Varni JW, Katz ER, Seid M, et al. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive statistics, and crossinformant variance. J Behav Med 1998;21:179- 204.Varni JW, Burwinkle T, Katz ER, et al. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. Cancer 2002;94:2090-106.	Varni et al.	60,78,92,96,97

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>PCQLI</b>	24, 30 (secondo le versioni)	8-18	X	8-12, 13-18	X	8-12, 13-18	Marino BS, Shera D, Wernovsky G, et al. The development of the pediatric cardiac quality of life inventory: a quality of life measure for children and adolescents with heart disease. Qual Life Res 2008; 17:613-26	Marino et al.	33
<b>Pediatric Health Quiz</b>	375	1m-12a			X	1m-12a	Goldbloom RB, Kim RK, Hodder-Malloy MC, Mingay DJ, Summerell D, Lee J, Randel P & Roizen MF (1999). Design and reliability of pediatric HealthQuiz: preliminary report of a comprehensive, computerized, self-administered child health assessment. Clinical Pediatrics, Philadelphia, 38, 645-654	Goldbloom et al.	103
<b>PEDQOL</b>	34	8-18	X	8-18			Calaminus G, Weinspach S, Teske C, et al. Quality of life in children and adolescents with cancer. First results of an evaluation of 49 patients with the PEDQOL questionnaire. Klin Padiatr 2000;212: 211-15.	Calaminus et al.	30,60,97
<b>Peds-FACT-Brs</b>	34 (b), 37 (g)	7-18	X	7-12,12-18	X	7-12,12-18	Lai J, Celli D, Tomita T, Bode RK, Newmark M, Goldman S (2007) Deevaluating a health-related quality of life instrument for childhood brain tumor survivors. Childs Nerv Syst 23(1); 47-57	Lai et al.	30
<b>PedsQL 3.0 o 4.0</b>	23; SF-15	2-18	X	5-7, 8-12, 13-18	X	2-4, 5-7, 8-12, 13-18	Varni JM, Seid M, Kurtin PS. Pediatric health-related quality of life measurement technology: A guide for health care decision makers. J Clin Outcomes Manag 1999;6:33-40. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. Med Care 1999;37:126-39. Varni J.W., Seid M. & Rode C.A. (1999). The PedsQL: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventor. Med Care, 37(2), 126-139. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0. generic core scales in healthy and patient populations. Med Care 2001;39:800-12.	Varni et al.	4,6,8, 13, 26, 34,35,39, 42,45, 57,61,77,96,97 ,98,100 2 (citato in uno studio), 3, 9,14, 22,33, 38,41,51,55,60 ,62,65,67,83
<b>PedsQL 3.0 AM</b>	28	2-18	X	5-7, 8-12, 13-18	X	2-4, 5-7, 8-12, 13-18	Varni Jw, Burwinkle TM, Rapoff MA, Kamps JL, Olson N. The PedsQL in pediatric asthma: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales and asthma module. Journal of behavioral Medicine 2004; 27: 297-318	J. W. Varni	5, 41, 56

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>PedsQL 3.0 Cancer module</b>	25-27 (secondo le versioni)	2-18	X	5-7, 8-12, 13-18	X	2-4, 5-7, 8-12, 13-18	Varni Jw, Burwinkle TM, Kats ER, Meeske K, Dickinson P (2002) The PedsQOL in pediatric cancer. Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. <i>Cancer</i> 94(7); 2090-2106	Varni et al.	11, 30, 97
<b>PedsQL 3.0 Cardiac Module</b>	27	2-18	X	5-7, 8-12, 13-18	X	2-4, 5-7, 8-12, 13-18	Uzark K, Jones K, Burwinkle TM, Varni JW. The pediatric quality of life inventory in children with heart disease. <i>Prog Pediatric Cardiol</i> 2003; 18:141-9	Uzark et al	
<b>PedsQL 3.0 CPM</b>	35	2-18	X	5-7, 8-12, 13-18	X	2-4, 5-7, 8-12, 13-18	Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, Chambers HG. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the generic core scales and cerebral palsy module. <i>Dev Med Child Neurol</i> 2006; 48: 442-449	Varni et al.	20,25,45
<b>PedsQL 3.0 RM</b>	22	2-17	X	5-7, 8-12, 13-18	X	2-4, 5-7, 8-12, 13-18	Varni JW, Seid M, Smith Knight T, Burwinkle T, Brown J, Szer IS. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and rheumatology module. <i>Arthritis Rheum</i> 2002; 46:714-25	Varni	4,7,9,13,67
<b>PedsQL 3.0 RM (Pain and Hurt Scale)</b>	4	8-18	X	5-7, 8-12, 13-18	X	2-4, 5-7, 8-12, 13-18	Varni JW, Seid M, Smith Knight T, Burwinkle T, Brown J, Szer IS. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and rheumatology module. <i>Arthritis Rheum</i> 2002; 46:714-25	Varni et al.	12
<b>PedsQL BTM</b>	17-24 (secondo le versioni)	2-18	X	5-7, 8-12, 13-18	X	2-4, 5-7, 8-12, 13-18	Palmer SN, Meeske KA, Kats ER, Burwinkle TM, Varni JW (2007) The PedsQOL brain Tumor module: initial reliability and validity. <i>Pediatr Blood Cancer</i> 49(3); 287-293	Palmer et al	30

## Qualità della vita in età evolutiva

---

PedsQL MFS				5-7, 8-12, 13-18		2-4, 5-7, 8-12, 13- 18	Varni JW, Burwinkle TM, Szer J. The PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: reliability and validity. <i>J Rheumato</i> 2004; 31 (12):2494-2500. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales. Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. <i>Cancer</i> 2002; 94:2090-106	Varni et al.	66
PedsQL TM				5-7, 8-12, 13-18		2-4, 5-7, 8-12, 13- 18	Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability and Validity. <i>Ambul Pediatr</i> 2003; 3: 329-341	Varni et al.	38
PedsQL DM	28		X	5-7, 8-12, 13-18	X	2-4, 5-7, 8-12, 13- 18	Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR et al. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and vitality of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Care Scales and type 1 Diabetes Module. <i>Diabetes Care</i> 2003; 26: 631 -7	Varni et al.	62
PEEQ	12 (b), 13 (g)	8-18	X	8-18	X	8-18	Lawson ML, Cash TF, Akers R, et al. A pilot study of the impact of surgical repair on disease-specific quality of life among patients with pectus excavatum. <i>J Pediatric Surg</i> 2003; 38(6): 916-8	Lawson et al.	52
PeLTQL		5-17	X	5-17	X	5-17	NG VL Otley Ar, Nicholas D et al. Unique concerns captured by PeLTQL : A novel disease-specific quality of life tool created by pediatric liver transplant recipients for pediatric liver transplant recipients. <i>Pediatr Transplant</i> 2009; 13:122	Otley et al.	38
Personal Well-Being Index	35	11-18	X	11-18			Cummins RA, Lau ALD, Personal Wellbeing Index - School Manual 3rd Edition. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life 2005	Cummins et al.	38
Pictorial PAQLQ	15	5-7	X	5-7			Everhart RS, Fiese BH. Development and initial validation of a pictorial quality of life measure for young children with asthma. <i>J Pediatr Psychol</i> 2009; 34(9): 966-76. Epub 2009/01/27	Everhart & Fiese	5

## Qualità della vita in età evolutiva

---

Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children	24	4-7	X	4-7			Harter S & Pike R (1984) The pictorial scale of perceived competence and social acceptance for young children. <i>Child Development</i> , 55, 1969-82	Harter & Pike; Fantuzzo et al.	103
PIE	34	8-25	X	8-25			Eiser C, Havermans T, Craft A, et al. Development of a measure to assess the perceived illness experience after treatment for cancer. <i>Arch Dis Child</i> 1995;72:302-7. Eiser C, Kopel S, Cool P, et al. The Perceived Illness Experience Scale (PIE): reliability and validity revisited. <i>Child Care Health Dev</i> 1999;25:179-90.	Eiser et al.	60,78, 97
PinQ	21	6-17	X	6-17			Bower WF, Wong EM, Yeung CK. Development of a validated quality of life tool specific to children with bladder dysfunction. <i>Neurourol Urodyn</i> 2006;25: 221-7.	Bower et al.	60
PIQoL-AD	28	2-8			X	2-8	Whalley D, Huels J, McKenna SP, Van Assche D: The benefit of pimecrolimus (Elidel, SDZ ASM 981) on parents' quality of life in the treatment of pediatric atopic dermatitis. <i>Pediatrics</i> 2002, 110: 1133-1136	Whalley et al.	3,92
POQOLS	21	5-17; 2-19 (55); 3-18 (60); 0-18 (96)			X	2-19	Goodwin D.A.J., Boggs S.R., & Graham-Pole J. (1994). Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. <i>Psychological Assessment</i> , 6, 321-328.	Goodwin, Boggs and Graham-Pole	11,30,55,60,78 ,96,97
PPSC	1	6m-16a			X	6m-16a	Lansky L.L., List M.A., Lansky S.B., Cohen M.E., & Sinks L.F. (1985). Toward the development of a Play-Performance Scale for Children (PPSC). <i>Cancer</i> , 56, 1837-1840.	Lansky, List, Lansky, Cohnen and Sinks	55,97
PQ-LES-Q	15	6-17	X	6-11, 12-17			Endicott J, Nee J, Yang R, et al. Pediatric Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (PQLES-Q): reliability and validity. <i>J Am Acad Child Adolesc Psychiatry</i> 2006;45:401-7.	Endicott	8,6

## Qualità della vita in età evolutiva

---

PRQL	10	2-17	X	8-17	X	2-17	Filocamo G, Schiappapietra B, Bertamino M, Pistorino A, Ruperto N, Magni-Manzoni S et al. A new short and simple health-related quality of life measurement for paediatric rheumatic disease: initial validation in juvenile idiopathic arthritis. <i>Rheumatology (Oxford)</i> 2010; 49:1272-80	Filocamo et al.	7
PRQLQ	23	6-12	X	6-12			Juniper EF, Howland WC, Roberts NB, et al. Measuring quality of life in children with rhinoconjunctivitis. <i>J Allergy Clin Immunol</i> 1998;101 (2 Pt 1):163-70.	Juniper et al.	60,68,78,92,96
PSDQ		12-13					Marsh HW, Martin AJ, Jackson S. Introducing a short version of the physical self description questionnaire: new strategies, short-form evaluative criteria, and applications of factor analyses. <i>J Sport Exerc Psychol.</i> 2010 Aug;32(4):438-82	Marsh et al.	3
PVEIQ					X		Archbold SM, Lutman ME, Gregory S, O'Neill C, Nikolopoulos TP. Parents and their deaf child: their perceptions 3 years after cochlea implantation. <i>Deaf. Educ. Int.</i> 4 (2002) 12-40.	Archbold et al.	80
pVHI	23	4-21			X	4-21	Zur KB, Cotton S, Kelchner L, Baker S, Weinrich B, Lee L., Pediatric voice handicap index (pVHI): a new tool for evaluating pediatric dysphonia. <i>Int J Pediatr Otorhinolaryngol</i> 2007; 71: 77-82	Zur et al	56
PVOS	4	2-18			X	2-18	Hartnick CJ. Validation of a pediatric voice quality of life instrument the pediatric voice outcome survey. <i>Arch Otolaryngol Head Neck Surg</i> 2002; 128: 919-922	Hartnick et al.	52,56
PVRQOL	10	2-18			X	2-18	Boseley ME, Cunningham MJ, Volk MS, et al. Validation of the pediatric voice-related quality-of-life survey. <i>Arch Otolaryngol Head Neck Surg</i> 2006;132:717-20.	Boseley et al.	10, 52,60
QLH-Y	71, 44 (short form)	12-18	X	12-18	X	12-18	Langeveld JH, Koot HM, Loonen MC, et al. A quality of life instrument for adolescents with chronic headache. <i>Cephalgia</i> 1996;16:183-96.	Langeveld, Koot, Loonen, Hazebroek-Kampschreur and Passchier	55,60

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>QLPSD</b>	21	10-20	X	10-20	X	10-20	Boseley ME, Cunningham MJ, Volk MS, et al. Validation of the pediatric voice-related quality-of-life survey. Arch Otolaryngol Head Neck Surg 2006;132:717–20.	Boseley et al.	34,60
<b>QoL in Children with Short Stature</b>	45	8-18	X	8-18			Pilpel D, Leiberman E, Zadik Z, et al. Effect of growth hormone treatment on quality of life of short-stature children. Horm Res 1995;44:1–5.	Pilpel et al.	60,78
<b>QOL in Spina Bifida</b>	44/47	5-20	X	8-20	X	5-10	Parkin PC, Kirpalani HM, Rosenbaum PL, et al. Development of a health-related quality of life instrument for use in children with spina bifida. Qual Life Res 1997;6:123–32.	Parkin et al.	34,60
<b>QOL index for Pediatric Inflammatory Bowel Disease</b>	32						Griffiths AM, Nicholas D, Smith C, Munk M, Stephens D, Durno C, Sherman PM. (1999). Development of a Quality of Life Index for Pediatric Inflammatory Bowel Disease: dealing with differences related to age and IBD type. J Pediatr Gastroenterol Nutr 28:S46-S52	Griffiths	78
<b>QOL Q</b>	45	8+	X	>8			Pilpel D, Leiberman E, Zadik Z, et al. Effect of growth hormone treatment on quality of life of short-stature children. Horm Res 1995;44:1–5.	Pilpel et al.	39
<b>QOLCC</b>	34	7-18	X	7-12, 13-18	X	7-18	Yeh CH, Hung LC. Construct validity of newly developed quality of life assessment instrument for child and adolescent cancer patients in Taiwan. Psychooncology 2003;12:345–56.	Yeh & Hung	30,60,78
<b>QOLCE</b>	79, 77 (78)	4-18			X	4-18	Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, et al. Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. Epilepsia 2000;41:765–74.	Sabaz et al.	45,78,93
<b>QOLIE-89</b>	25	8-18	X	8-18			Wildrick D, Parker-Fisher S, Morales A. Quality of life in children with well-controlled epilepsy. J Neurosci Nurs 1996;28:192–8.	Wildrick et al.	60,78,96
<b>QOLIE-AD-48</b>	48	10-19; 11-17 (60,93)	X	11-17			Cramer JA, Westbrook LE, Devinsky O, et al. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: the QOLIE-AD-48. Epilepsia 1999;40:1114–21.	Cramer et al.	3,45,60,93
<b>QOLP-AV</b>	54	14-20	X	14-20	X	14-20	Raphael D, Rukholm E, Brown I, et al. The Quality of Life Profile—Adolescent Version: background,description, and initial validation. J Adolesc Health 1996;19:366–75.	Raphael et al.	38,60,103

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>QOLQA</b>	70	10-15	X	10-15			Ng TP, Lim LC, Jin A, Shinfuku N. Ethnic differences in quality of life in adolescents among Chinese, Malay and Indians in Singapore. Qual Life Res 2005;14:1755-68.	Ng et al	60
<b>QoL-tubes</b>	9				X		Mui S, Rasgon BM, Hilsinger RL et al. (2005) Tympanostomy tubes for otitis media: quality-of-life improvement for children and parents. Ear Nose Throat J. 84, 418, 420-422, 424	Mui et al	75
<b>QoML</b>	3	10m-18anni	X	8-12	X	10m-18a	Gong GW, Young NL, Dempster H, Porepa , Feldman BM. The Quality of My Life questionnaire: the minimal clinically important difference for pediatric rheumatology patients. J Rheumatol 2007; 34:581-7	Gong et al	14
<b>QUALIN</b>	33-34	0-3			X	0-3	Manificat S., Dazord A., Langue J., et al. Qualite de vie du nourrisson: criteres des parents et des professionnels. Elaboration d'un instrument d'evaluation. Arch Pediatr 1999; 6:79-86 (in French).	Manificat et al.	3,38,60,65
<b>Quality of Life Questionnaire for Children</b>	118						Bouman NH, Koot HM, Van Gils APJM, Verhulst FC. (1999) Development of a health-related quality of life instrument for children: the quality of life questionnaire for children. Psychol Health 14:829-847	Bouman et al.	78
<b>Quality of life scale - 3 Wishes/What Worries You Most</b>	30	7-12			X	7-12	Neff EJ, Dale JC. Assessment of quality of life in school-aged children: A method-phase 1 . J Matern Child Nurs 1990;19(4): 313-320	Neff et al.	38,77
<b>Quality of My Life Visual Analog Scale</b>		older	X				Feldman B, Grundland B, McCullough L, Wright V. Distinction of quality of life, Health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. J Rheumatol 2000; 21:226-233.	Feldman et al.	67
<b>QUCE-50 opp QVCE-50</b>	50	6-16			X	6-16	Maia Filho HS, Gomes MM, Fontenelle LM. Development and validation of a health related quality of life questionnaire for Brazilian children with epilepsy: preliminary findings. Arq Neuropsiquiatr 2005;63:389-94.	Maia Fiho et al.	45,60

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>Questionnaire on coping and satisfaction with GH treatment</b>	53	6-16	X	6-16			Leiberman E, Pilpel D, Carel CA, Levi E, Zadik Z: Coping and satisfaction with growth hormone treatment among short-stature children. Horm Res 1993; 40: 128-135	Leiberman et al.	39
<b>QWB</b>	30	0-18; 4-18 (65)	X	4-18	X	0-18	Bradlyn AS, Harris CV, Warner JE, Ritchey AK & Zaboy K (1993). An investigation of the validity of the Quality of Well-Being Scale with pediatric oncology patients. Health Psychology 12(3), 246-250	Bradlyn et al.; Kaplan et al.	6,38,65,66,92, 97,100
<b>RAND</b>	infant: 157; child : 122	0-13			X	0-13	Eisen W, Ware JE, Donald CA & Brook RH (1979). Measuring components of children's health status. Medical Care 17(9), 902-921	Eisen et al.	65
<b>Rhinasthma</b>	30						Baiardini I, Pasquali M, Giardini A, et al. Rhinasthma: a new specific QoL questionnaire for patients with rhinitis and asthma. Allergy 2003;58:289-94	Baiardini	68
<b>RMH-PQLQ</b>	78	2-19			X	2-19	Watson M, Edwards L, von Essen L, Davidson J, Day R, Pinkerton R, (1999). Development of the Royal Marsden Hospital Paediatric Oncology Quality of Life Questionnaire. Int J Cancer Suppl 12:65-70	Watson et al.	30,97
<b>RQLQ</b>	28						Juniper EF, Thompson AK, Ferrie PJ, Roberts J. Validation of the standardized version of the rhino-conjunctivitis quality of life questionnaire. J Allergy clin Immunol 1999; 104: 364-9	Juniper	68
<b>SAT-P</b>	32						Majani G, Callegari S, Pierobon A, et al. Anew instrument in quality of life assessment: the satisfaction profile. Int J Ment Health 1999; 28: 77-82	Majani	68
<b>SEIQoL</b>							O'Boyle C, Browne J, Hickey A et al. Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SeiQoL): a Direct Weighting Procedure for Quality of Life Domains (SEIQoL-DW). Administration manual. Dublin: Royal College of Surgeons in Ireland, Department od Psychology, 1995: 1-9.	O'Boyle et al.	6,100,

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>Self-assessment questionnaire to measure well-being in children, particularly those with SS</b>	39	9-18	X	9-18			Wiklund I, Wirén L, Erling A, Karlberg J, Albertsson-Wiklund K: A new self-assessment questionnaire to measure well-being in children, particularly those of short stature. Qual Life Res 1994; 3:449-455	Wiklund et al.	39
<b>SF36</b>	36	>14	X	>14			Ware JE, Sherbourne CD. The Mos 36-item short-form health survey (SF-36). I. conceptual framework and item selection. Med Care 1992;30:473-83	Ware	6, 34,68,100
<b>SG technique</b>							Bennett KJ, Torrance GW. Measuring health state preferences and utilities: rating scale, time trade-off and standard gamble techniques, in Spilker B (ed): Quality of Life and Pharmoeconomics in Clinical Trials. Second Edition. Philadelphia, PA, Lippincott-Raven Publishers, 1996: 253-265.	Bennett et al.	57
<b>SGRQ</b>							Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, Littlejohns P. A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. The St. George's Respiratory Questionnaire. Am Rev Respir Dis. 1992 Jun; 145(6):1321-7.	Jones et al.	6
<b>Short Stature in Children-A Questionnaire for Parents</b>	34				X		Haverkamp F, Noeker M: Short stature in children: a questionnaire for parents. A new instrument for growth disorde-specific psychosocial adaptation in children. Qual Life Res 1998; 7:447-455	Haverkamp and Noeker	39
<b>SIP</b>	136						Bergner M, Bobbitt RA. The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. Med Care 1981; 19:787-805	Bergner	6,66,68,100
<b>SMILEY</b>	26	<19 anni	X	8-18	X	<19	Moorthy LN, Peterson MGE, Harrison MJ et al. Simple measure of the impact of lupus erythematosus in youngster (SMILEY) - preliminary data on development and validation. Ann Rheum Dis 2005; 64:1638.	Moorthy et al.	3,13,67

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>SN-5</b>	5	2-12			X	2-12	Kay DJ, Rosenfeld RM. Quality of life for children with persistent sinonasal symptoms. <i>Otolaryngol Head Neck Surg</i> 2003;128:17-26. Stewart MG, Friedman EM, Sulek M, et al. Validation of an outcomes instrument for tonsil and adenoid disease. <i>Arch Otolaryngol Head Neck Surg</i> 2001;127:29-35.	Ka et al.	60
<b>SPP C</b>	36	9-12	X	9-12			Harter S: Manual for the Self-Perception Profile for Children. Denver, University of Denver, 1985	Harter	3, 39
<b>SQLI</b>	5	10-18	X	10-18			Feise RJ, Donaldson S, Crowther ER, et al. Construction and validation of the scoliosis quality of life index in adolescent idiopathic scoliosis. <i>Spine</i> 2005;30:1310-15.	Feise et al	34,60
<b>SWED-QUAL</b>	61	15+	X	>15			Brorsson B, Ifver J, & Hays RD (1993). The Swedish health-related quality of life survey (SWED-QUAL). <i>Quality of Life Research</i> , 2, 33-45	Brorsson et al.	43
<b>TACQOL</b>	56 , 108 (51, 60,98) ; b: 53, a: 55 (61)	6-15 (6-12 per 39)	X	8-15	X	6-15	Verrrips EG, Vogels T, Koopman HM, et al. Measuring health-related quality of life in a child population. <i>Eur J Public Health</i> 1999;9:188-93 Vogels T, Verrrips GH, Verloove-Vanhorick SP, et al. Measuring health-related quality of life in children:the development of the TACQOL parent form. <i>Qual Life Res</i> 1998;7:457-65. Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. <i>Qual Life Res</i> 1998;7:387-97.	Verrrips et al.; Vogels et al.; Theunissen et al.	26,38,39,51,60 ,61,67,78,92,9 6,98
<b>TACQOL -Asthma</b>	68	8-16	X	8-16	X	8-16	Flapper BCT, Koopman HM, Napel C, van der Schans CP. Psycho-metric properties of the TACQOL-asthma, a disease-specific measure of health related quality of life for children with asthma and their parents. <i>Chron Respir Dis</i> 2006; 3:65-72	Flapper et al.	41,56
<b>TACQOL-S</b>	37	5-15	X	5-15	X	5-15	Bannink EM, van Pareren Yk, Theunissen NC, Raat H, Mulder PG, Hokken-Koelega AC: Quality of life in adolescents born small for gestational age: does growth hormone make a difference? <i>Horm Res</i> 2005; 64:166-174	Bannink et al.	39

## Qualità della vita in età evolutiva

---

TAIQOL	46						MM Rovers, PF Krabbe, H Straatman, K Ingels, GJ van der Wilt, GA Zielhuis, Randomised controlled trial of the effect of ventilation tubes (grommets) on quality of life at age 1-2 years, Arch. Dis. Child. (4 (2001) 45-49	Rovers et al	84
TAPQOL	43	3mesi - 5 anni		X	3mesi - 5 anni		Fekkes M, Theunissen NC, Brugman E, et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. Qual Life Res 2000; 9:961-72.	Fekkes et al.	3,26, 38,57,60,65,78 ,92,96
TedQL.2	23	3-8	X	3-8			Lawford J, Volavka N, Eiser C. A generic measure of Quality of Life for children aged 3-8 years: results of two preliminary studies. Pediatr Rehabil 2001;4:197-207.	Lawford et al.	65
TedQL.4	22	3-8	X	3-8	X	3-8	Cremeens J, Eiser C, Blades M. Rating Quality of Life in young children: the relative value of three response formats. Paper to be presented at SBM Annual Meeting, April 2005. Boston, MA.	Cremeens et al.	38,60,77
Tonsil and Adenosil HS Instrument	15	2-16		X	2-16		Stewart MG, Friedman EM, Sulek M, et al. Validation of an outcomes instrument for tonsil and adenoid disease. Arch Otolaryngol Head Neck Surg 2001;127:29-35.	Stewart et al.	60
TQOLQA	38	13-15	X	13-15			Fuh JL, Wang SJ, Lu SR, et al. Assessing quality of life for adolescents in Taiwan. Psychiatry Clin Neurosci 2005;59:11-18.	Fuh et al	60
TTO							GW Torrance, WH Thomas, DL Sackett, A utility max-imization model for evaluation of health care programs, Health Serv. Res. 7 (1972)118-133.	Torranc et al	80
Ulm Inventory for Children			X				Goldbeck L, Koffmane K, Lecheler J, Thiessen K, Fegert JM. Disease severity, mental health, and quality of life of children and adolescents with asthma. Pediatr Pulm 2007; 42:15-22	Goldbeck et al.	41
VAS							DG Froberg, RL Kane, Methodology for measuring health-state preferences II. Scaling methods, J Clin. Epidemiol. 42 (1989) 459-471	Froberg et al	80
VR-QOL	10	2-18		X	2-18		Boseley ME, Cunningham MJ, Volk MS, Hartnick CJ. Validation of the pediatric voice-related quality of life survey. Arch Otolaryngol Head Neck Surg 2006; 132: 717-720	Boseley et al.	56

## Qualità della vita in età evolutiva

---

<b>VSP-A</b>	39; 37-12 (60) b: 39-40, g: 12 (61)	12-18; 11-17 (60); 8- 17 (61)	X	11-17	X	8-10	Sapin C, Antoniotti S, Simeoni MC, et al. Shortening the VSP-A: preliminary development of the 760 Solans et al. VSP-A12, a 12-item short-form. Qual Life Res 2004; 13:235-41.	Sapin et al.	3,60,61,98
<b>VSP-AM</b>	39	11-17, 11-15	X	11-17			Simeoni MC, Auquier P, Antoniotti S, et al. Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A. Qual Life Res 2000;9:393-403.	Simeoni et al.	39
<b>WCHMP</b>	16; 10 (103)	0-5			X	0-5	Spencer NJ, Coe C. The development and validation of a measure of parent-reported child health and morbidity: the Warwick Child Health and Morbidity Profile. Child Care Health Dev 1996;22:367-79.	Spencer & Coe	38, 60,65,103
<b>YQOL</b>	13 (Surveillance), 41 (Research),	11-18	X	11-18			Edwards T.C., Huebner C.E., et al. (2002). "Adolescent quality of Life, Part I: Conceptual and measurement model. J Adolesc 25. 275-86. Patrick D.L., Edwards T.C., et al. (2002). Adolescent quality of life, Part II: Initial validation of a new instrument. J Adolesc 25, 287-300.	Edwards et al.	38,51,55,60
<b>YQOL-CS</b>		11-18	X	11-18			Edwards TC, Patrick DL, Topoloski TD, et al. Approaches to craniofacial-specific quality of life assessment in adolescents. Cleft Palate Craniofac J 2005; 42(1): 19-24	Edwards et al.	52
<b>YQOL-FD</b>	48	11-18	X	11-18			Patricks DL, Topoloski TD, Edwards TC, et al. Measuring the quality of life of youth with facial differences. Cleft Palate Craniofac J 2007; 44(5): 538-47	Patrick et al.	52

## Qualità della vita in età evolutiva

---

### Appendice B. Definizioni relative alla qualità della vita proposte dagli autori delle review.

articolo	autore	titolo	definizione di qualità della vita assunta	citazione completa
2	Klassen AF, Tsangaris E, Forrest CR, Wong KW, Pusic AL, Cano SJ, Syed I, Dua M, Kainth S, Johnson J, Goodacre T.	Quality of life of children treated for cleft lip and/or palate: a systematic review.	nella metodologia: sono inclusi "(3) lo studio ha descritto l'uso di un questionario completato dal bambino o dal genitore misurante specifici costrutti relativi alla salute." (assunti come parte del concetto di qualità della vita attraverso un quadro concettuale dei problemi della qualità della vita dei CPL, così descritto: qualità della vita in 3 domini: Salute fisica (comunicazione, dolore, funzionamento fisico, salute generale), Salute psicologica (concetto di sé, comportamento, soddisfazione dell'aspetto fisico, distress psicologico, cognizione), salute sociale (relazioni coi pari, scuola, famiglia, supporto sociale, funzionamento sociale).	J Plast Reconstr Aesthet Surg. 2012 May;65(5):547-57. Epub 2011 Nov 25.
3	Rajmil L, Roizen M, Psy AU, Hidalgo-Rasmussen C, Fernández G, Dapueto JJ; Working Group on HRQOL in Children in Ibero-American Countries.	Health-related quality of life measurement in children and adolescents in Ibero-American countries, 2000 to 2010.	"C'è un crescente interesse nel valutare la qualità della vita legata alla salute in bambini e in adolescenti. Correntemente non c'è consenso riguardante il quadro teorico e i concetti che devono essere misurati per questo scopo, che può includere lo stato di salute dei bambini, la qualità della vita, qualità della vita legata alla salute, la soddisfazione e il benessere"	Value Health. 2012 Mar-Apr;15(2):312-22. Epub 2012 Jan 30.
5	Wilson SR, Rand CS, Cabana MD, Foggs MB, Halterman JS, Olson L, Vollmer WM, Wright RJ, Taggart V.	Asthma outcomes: quality of life.	"La qualità della vita relativa all'asma come misura di risultato si riferisce all'impatto percepito che l'asma ha sulla qualità della vita del paziente."	J Allergy Clin Immunol. 2012 Mar;129(3 Suppl):S88-123.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

6	Abbott J, Hart A, Havermans T, Matossian A, Golbeck L, Barreto C, Bergsten-Brucefors A, Besier T, Catastini P, Lupi F, Staab D.	Measuring health-related quality of life in clinical trials in cystic fibrosis	"tipicamente la qualità della vita legata alla salute è definita come un costrutto multidimensionale comprendente, almeno, benessere fisica, psicologica e sociale e il funzionamento come percepito dall'individuo"	Journal of Cystic Fibrosis Volume 10 Suppl 2 (2011) S82–S85
8	Coghill D.	Pragmatic measures in paediatric psychopharmacology--are we getting it right?	La qualità della vita legata alla salute è definita "come "una percezione soggettiva dell'individuo dell'impatto dello stato di salute, includendo la malattia e il trattamento, sul funzionamento fisico, psicologico e sociale"(Leidy, Rich & Geneste, 1999). A questo si deve aggiungere che la qualità della vita legata alla salute appartiene alle "percezioni di salute" e l'impatto della salute sulla soddisfazione con sé e la vita."	Eur Neuropsychopharmacol. 2011 Aug;21(8):571-83. Epub 2010 Dec 30.
9	Duffy CM, Wells GA, Russell AS, Haraoui B.	Quality of life issues in pediatric immune-mediated inflammatory disease.	Ronen et al.: "La qualità della vita legata alla salute nell'infanzia può essere definita come un "effetto funzionale multidimensionale di una malattia o di una condizione medica e della terapia ad essa conseguente sul bambino o l'adolescente come percepito dal bambino, dall'adolescente e dalla famiglia".	J Rheumatol Suppl. 2011 Nov;88:20-5.
11	Fayed N, Schiariti V, Bostan C, Cieza A, Klassen A.	Health status and QOL instruments used in childhood cancer research: deciphering conceptual content using World Health Organization definitions.	"la qualità della vita è un risultato (outcome) critico per valutare la maggior parte delle terapie del cancro così come il prendere le decisioni cliniche dalla prospettiva dei medici, dei bambini e delle loro famiglie". Inoltre "L'Organizzazione Mondiale della Sanità supporta una teoria della qualità della vita che può essere definita come "le percezioni dell'individuo nel contesto dei suoi sistemi culturali e di valori, in relazione ai propri obiettivi, norme e preoccupazioni personali".	Qual Life Res. 2011 Oct;20(8):1247-58. Epub 2011 Feb 4. Si

## Qualità della vita in età evolutiva

---

16	Payot A, Barrington KJ.	The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: review of the literature.	<p>"la qualità della vita è un sottile costrutto che necessariamente implica concetti multipli di natura molto diversa; richiede fatti oggettivi, determinati da relazioni sociali, salute fisica e abilità fisica e mentale; e esperienze soggettive, riguardanti le capacità dell'individuo con l'ambiente in cui vive, implicanti fattori quali il grado di indipendenza, un senso di benessere e valori personali. La qualità della vita legata alla salute è un concetto più ristretto, focalizzantesi sulle ripercussioni dello stato di salute di una persona sul significato della vita di una persona in termini di benessere psicologico, sociale e fisico. ..."</p>	<p>Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care. 2011 Apr;41(4):91-101.</p>
17	Petersen-Ewert C, Erhart M, Ravens-Sieberer U.	Assessing health-related quality of life in European children and adolescents.	<p>"La Qualità di vita legata alla salute (HRQoL) è definita come un costrutto multidimensionale comprendente alcune componenti del benessere e del funzionamento come percepito dai pazienti e dagli osservatori. HRQoL è stato usato come un sinonimo per punti di vista soggettivi o valutati individualmente sulla salute. Il termine HRQoL è ampiamente usato quando ci si riferisce all'impatto specifico di una malattia o di un trauma, trattamento medico o politica sanitaria sulla qualità di vita di un individuo. HRQoL è al giorno d'oggi considerata essere il maggiore criterio di risultato riportato dal paziente nella ricerca sulla cura della salute".</p>	<p>Neurosci Biobehav Rev. 2011 Aug;35(8):1752-6. Epub 2011 Mar 2.</p>
19	Ronen GM, Fayed N, Rosenbaum PL.	Outcomes in pediatric neurology: a review of conceptual issues and recommendationsThe 2010 Ronnie Mac Keith Lecture.	<p>"l'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la qualità di vita come le percezioni di un individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi della cultura e dei valori in cui egli vive, e in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni, e il Centro per la Promozione della salute definisce la qualità della vita come il grado a cui una persona gode delle possibilità importanti della propria vita. L'ultimo gruppo ha identificato 3 domini maggiori che, insieme, incorporano l'intera prospettiva della qualità della vita: essere (cioè che uno è), appartenere (ambiente di una persona) e diventare (raggiungimento di obiettivi personali)"</p>	<p>Dev Med Child Neurol. 2011 Apr;53(4):305-12. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03919.x.</p>

## Qualità della vita in età evolutiva

---

20	Schiariti V, Fayed N, Cieza A, Klassen A, O'donnell M.	Content comparison of health-related quality of life measures for cerebral palsy based on the International Classification of Functioning.	<p>"Qualità della vita (QoL) è spesso usato come un'etichetta generica per un insieme di variabili psicosociali e per il funzionamento fisico. Spesso non c'è distinzione tra misure di qualità della vita e misure di qualità della vita legata alla salute (HQoL). HQoL è vista come un sottoinsieme di un concetto globale di qualità della vita e include quelle parti di qualità della vita che possono direttamente collegarsi alla salute di una persona."</p>	<p>Disabil Rehabil. 2011;33(15-16):1330-9. Epub 2010 Nov 10.</p>
21	Trama A, Dieci M.	Quality of life in clinical trials for children.	<p>"Le definizioni variano ampiamente; comunque ci sono due aspetti centrali che sono in comune nella maggior parte delle definizioni: la qualità della vita è un costrutto soggettivo e multidimensionale. Dopo molte discussioni un panel internazionale di esperti si è accordato sul concetto di qualità della vita e l'ha definita come: "la percezione degli individui della loro posizione nella vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui essi vivono e in relazione agli obiettivi , le aspettative, gli standard e le preoccupazioni. E' un concetto ampio influenzato dalla salute fisica, lo stato psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali di una persona e la loro relazione con le caratteristiche salienti del loro ambiente" (Saxena, Orley, 1997)."</p>	<p>Eur J Clin Pharmacol. 2011 May;67 Suppl 1:41-7. Epub 2010 Nov 21.</p>
25	Carlon S, Shields N, Yong K, Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R.	A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy.	<p>"L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la qualità della vita come la percezione di un individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi della cultura e di valori in cui vive, e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, norme e preoccupazioni. La qualità della vita è anche definita come i sentimenti di benessere di una persona attraverso molti domini, incluso aspetti della vita fisica, sociale, emotiva e spirituale."</p>	<p>BMC Pediatr. 2010 Nov 9;10:81.</p>
26	Cohen JS, Biesecker BB.	Quality of life in rare genetic conditions: a systematic review of the literature.	<p>"La qualità della vita si riferisce al senso di benessere complessivo di una persona, che comprende dimensioni fisiche, psicologiche, emotive, sociali e spirituali." "La qualità della vita è stata definita come il senso di benessere di una persona che deriva dalla soddisfazione o insoddisfazione in aree della vita importanti per lui."</p>	<p>Am J Med Genet A. 2010 May;152A(5):1136-56.</p>

## Qualità della vita in età evolutiva

---

30	Klassen AF, Strohm SJ, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA.	Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors: a review of the development of available measures.	"i questionari della qualità della vita variano nei termini dei domini valutati così come dell'adesione agli standard raccomandati per lo sviluppo e il rigore psicometrico."	Support Care Cancer. 2010 Sep;18(9):1207-17. Epub 2009 Oct 16.
31	Kulkarni AV.	Quality of life in childhood hydrocephalus: a review.	"Non c'è una definizione standard, universalmente accettata di qualità della vita. Possono essere identificate alcune caratteristiche: 1) la definizione di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (multidimensionale) è la base per come noi pensiamo alla qualità della vita; 2) è necessario identificare la prospettiva da cui deve essere misurata: a. cosa una persona può fare attualmente (funzionamento attuale), b. cosa sente che può fare ("valutazione esistenziale" della qualità della vita). Un approccio valutativo puramente esistenziale è limitato, comunque, alle persone con qualche livello minimo di funzionamento cognitivo e spesso non può essere applicato alla maggior parte della popolazione pediatrica neurologica.	Childs Nerv Syst. 2010 Jun;26(6):737-43. Epub 2010 Apr 2.
33	Marino BS, Uzark K, Ittenbach R, Drotar D	Evaluation of quality of life in children with heart disease	"La qualità della vita può essere descritta come la capacità di un bambino di funzionare in contesti situazionali (famiglia, scuola, pari) e derivare una soddisfazione personale dal fare questo. Il costrutto di qualità della vita è pensato per includere 3 domini essenziali: stato di salute fisica e funzionamento fisico, stato psicologico e funzionamento sociale (fig.2). la misurazione della qualità della vita fornisce una descrizione comprensiva della salute di un individuo, può risultare nell'identificazione di una disfunzione fisica, funzionale e psicosociale ed è una componente critica della valutazione dei risultati a lungo termine di condizioni croniche e di terapie specifiche per la patologia." La qualità della vita legata alla salute è definita come l'influenza di una specifica patologia, della terapia medica o della politica dei servizi sanitari sulla capacità del paziente sia di funzionare che di derivare una soddisfazione personale da vari contesti di vita fisica, psicologica e sociale.	Prog Pediatr Cardiol 29 (2010): 131-8.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

34	Rajmil L, Perestelo-Pérez L, Herdman M.	Quality of life and rare diseases.	<p>"Sebbene le prime definizioni di qualità della vita legata alla salute (HQoL) fossero forse abbastanza limitate e tese ad affrontare la soddisfazione del paziente nelle attività quotidiane e con lo stato funzionale, il costrutto è stato raffinato e ampliato nel tempo in un concetto multidimensionale che copre i domini fisico, psicologico e sociale della salute. Lo scopo degli strumenti moderni, allora, è di valutare il modo in cui questi domini sono influenzati dalla malattia e dai trattamenti tenendo conto delle esperienze, credenze, aspettative e percezioni di una persona. Sebbene ci sia un crescente consenso sulla definizione di HQoL, entro l'idea fondamentale di misurare la malattia e i suoi trattamenti nei termini del suo impatto sulla salute fisica, psicologica e sociale, l'approccio di misurazione può variare sostanzialmente, dall'uso di strumenti di indice singolo a misure di profilo multidimensionale. Allo stesso modo, il concetto incluso in alcune misure può variare da aspetti della vita valutati negativamente, incluso la morte, ad aspetti valutati più positivamente come la funzione di ruolo o la felicità".</p>	Adv Exp Med Biol. 2010;686:251-72.
35	Sawin KJ, Bellin MH.	Quality of life in individuals with spina bifida: a research update.	<p>"sebbene ci sia qualche variazione nella letteratura su una precisa definizione, quella più comunemente citata per la qualità della vita è quella generata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità: "la percezione di un individuo della propria posizione di vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valore in cui egli vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni". Una componente di questo costrutto è la qualità della vita da una prospettiva di salute o HQoL che si focalizza su come un individuo con una condizione di salute cronica percepisce l'impatto sul proprio funzionamento fisico e psicosociale."</p>	Dev Disabil Res Rev. 2010;16(1):47-59.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

38	Taylor RM, Wray J, Gibson F.	Measuring quality of life in children and young people after transplantation: methodological considerations.	<p>Riporta innanzitutto cinque prospettive di qualità della vita: filosofica (buona vita), etica (santità della vita), economica (valutazione della crescita economica, prodotto nazionale lordo e rischio nell'aspettativa di vita), sociologica (aspetti sociali della qualità della vita, relazione tra circostanze individuali e cultura), psicologica (valutazione dell'individuo della vita e degli obiettivi di vita da realizzare). "La salute sta emergendo come un'altra importante e distinta prospettiva nella valutazione della qualità della vita. Sebbene non ci sia consenso su cosa sia la qualità della vita legata alla salute e nonostante il fatto che sono state proposte molte definizioni, la maggior parte sono basate sulla definizione di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che incorpora aspetti del funzionamento fisico, psicologico e sociale. Altre caratteristiche da considerare della qualità della vita legata alla salute sono che è soggettiva, dinamica e unica per l'individuo e è legata ai vincoli della malattia e del trattamento. In pediatria, è anche importante considerare i cambiamenti che possono capitare come risultato dello sviluppo del bambino e dell'esperienza della malattia."</p>	Pediatr Transplant. 2010 Jun;14(4):445-58. Epub 2010 Mar 19.
39	Brütt AL, Sandberg DE, Chaplin J, Wollmann H, Noeker M, Koltowska-Häggström M, Bullinger M.	Assessment of health-related quality of life and patient satisfaction in children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature – part 1: a critical evaluation of available tools.	<p>"La qualità di vita legata alla salute riflette le dimensioni fisica, psicologica, sociale, cognitiva, funzionale e comportamentale del benessere e del funzionamento come percepite dalla persona interessata, in un ampio spettro di condizioni tra eccellente e cattiva salute."</p>	Horm Res. 2009;72(2):65-73. Epub 2009 Aug 18.
40	Eiser C.	Assessment of health-related quality of life after bone cancer in young people: easier said than done.	<p>"si riferisce al più ampio impatto della malattia sulla vita quotidiana; include implicazioni fisiche, psicologiche e sociali legate ai sintomi, al trattamento come alla malattia."</p>	Eur J Cancer. 2009 Jul;45(10):1744-7. Epub 2009 Mar 25.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

42	Flokstra-de Blok BM, Dubois AE.	Quality of life in food allergy: valid scales for children and adults.	"riservando il termine qualità della vita alla percezione soggettiva di benessere"	Journal of Child Psychology and Psychiatry 2009; 50(5): 544-561.
43	Garvie PA, Lawford J, Banet MS, West RL.	Quality of life measurement in paediatric and adolescent populations with HIV: a review of the literature.	Qualità di vita e stato di salute sono due concetti distinti: " lo stato di salute riflette una percezione individuale del proprio funzionamento fisico, mentre la qualità di vita riguarda il funzionamento psicologico (spesso includendo il funzionamento di ruolo, familiare, sociale e emotivo) così come il funzionamento fisico."	Child Care Health Dev. 2009 Jul;35(4):440-53.
45	Waters E, Davis E, Ronen GM, Rosenbaum P, Livingston M, Saigal S.	Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument.	"La qualità di vita è un costrutto teorico in evoluzione che è variamente definito per bambini, adolescenti e adulti. Una definizione generalmente accettata è che la qualità di vita è la percezione di un individuo della sua posizione nella vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni. un'utile definizione operativa della qualità di vita è "una valutazione globale del benessere tra vari domini". Per i bambini la qualità di vita include, ma non è limitata a, la percezione del bambino del proprio benessere sociale, fisico e emotivo, e come tale deve essere sensibile ai cambiamenti che capitano nel corso dello sviluppo. La qualità di vita legata alla salute è considerata essere un sottodomini del più globale costrutto della qualità di vita che include ambiti di vita legati alla salute."	Dev Med Child Neurol. 2009 Aug;51(8):660-9.
46	Barbosa TS, Gavião MB.	Oral health-related quality of life in children: part I. How well do children know themselves? A systematic review.	La qualità di vita nei bambini include aspetti sociali, psicologici e funzionali, così come la salute orale.	Int J Dent Hyg. 2008 May;6(2):93-9.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

51	Janssens L, Gorter JW, Ketelaar M, Kramer WL, Holtsgaaf HR.	Health-related quality-of-life measures for long-term follow-up in children after major trauma.	<p>In questa review la definizione di qualità della vita legata alla salute (HQoL) adottata è quella dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). L'OMS definisce la HQoL come la percezione di un individuo della propria posizione di vita nel contesto della cultura e del sistema di valori in cui egli vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni. Inoltre crea un parallelo con l'ICF.</p>	<p>Qual Life Res. 2008 Jun;17(5):701-13. Epub 2008 Apr 24.</p>
53	Lou C, Anthony EK, Stone S, Vu CM, Austin MJ.	Assessing child and youth well-being: implications for child welfare practice.	<p>"Non c'è nessun consenso sulle definizioni, i domini, gli indicatori e le misure del benessere infantile." "Il benessere di un bambino non è semplicemente il prodotto delle caratteristiche interne di un bambino, ma piuttosto l'interazione tra il bambino e l'ambiente. Come risultato, la valutazione del bambino ha bisogno di essere multidimensionale, includendo una prospettiva multisistemica che si indirizza alle influenze della famiglia e della comunità." "il risultato del benessere non è chiaramente definito negli indicatori di performance". "Data la nostra enfasi sui punti di forza, le competenze e l'adattamento positivo, la letteratura del rischio e della resilienza informa la nostra concettualizzazione di benessere. In contrasto con indicatori "fissati" di sviluppo sano e anormale scoperti nella letteratura sugli stadi evolutivi, una prospettiva di rischio e resilienza presenta una concettualizzazione dinamica, bio-ecologica transazionale dello sviluppo del bambino." "Mentre il benessere non è limitato ai concetti di rischio e resilienza, la definizione di benessere usata in questa review della letteratura dipende fortemente dalla presenza di, o dal potenziale per lo sviluppo di, punti di forza e resilienza. Questi includono aspetti interni, aspetti esterni e aspetti biomedici e evolutivi. Più specificamente per bambini di 0-5 anni, la valutazione del benessere riflette il processo evolutivo normale in 4 domini generali: sviluppo del linguaggio e comunicazione, abilità intellettive e funzionamento cognitivo, sviluppo fisico e abilità motorie, funzionamento socio-emotivo. Per i bambini di 6-12 anni si articola nel funzionamento socio-emotivo e nella competenza sociale generale, nelle acquisizioni scolastiche, nelle relazioni tra i pari e abilità sociali, nel senso di identità in sviluppo, e nella natura del supporto sociale. Domini questi riferibili a 4 dimensioni: linguaggio e comunicazione, abilità cognitive e scolastiche, salute fisica e sviluppo, competenze socio-emotive. Per quanto riguarda gli adolescenti (13-18 anni) si fa riferimento a competenza personale</p>	<p>J Evid Based Soc Work. 2008;5(1-2):91-133.</p>

## Qualità della vita in età evolutiva

---

			/ benessere emotivo, benessere sociale, contesto ambientale e partecipazione, benessere cognitivo/intellettivo.'	
55	Palermo TM, Long AC, Lewandowski AS, Drotar D, Quittner AL, Walker LS.	Evidence-based assessment of health-related quality of life and functional impairment in pediatric psychology.	"il costrutto di qualità di vita legata alla salute incorpora la valutazione della percezione di un soggetto dell'impatto che una malattia o una condizione hanno sul suo stato di salute fisica, sul funzionamento psicologico e sociale e sul benessere emotivo. La qualità di vita legata alla salute descrive la capacità percepita di un individuo di partecipare ad attività fisiche e sociali nel proprio ambiente e il suo livello di piacere e soddisfazione nel coinvolgimento data la propria malattia o stato di salute." L'articolo differenzia da menomazione funzionale o disabilità.	J Pediatr Psychol. 2008 Oct;33(9):983-96; discussion 997-8. Epub 2008 Apr 22.
56	Quittner AL, Modi A, Cruz I.	Systematic review of health-related quality of life measures for children with respiratory conditions.	Riguardo i domini rilevanti: "siccome i bambini sono in cambiamento lungo il corso dello sviluppo, i domini più rilevanti per uno strumento di qualità di vita legata alla salute possono cambiare in importanza col tempo."	Paediatr Respir Rev. 2008 Sep;9(3):220-32. Epub 2008 Jul 26.
57	Saigal S, Tyson J.	Measurement of quality of life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications.	"La qualità della vita è un concetto complesso da definire e da misurare, e nonostante la proliferazione di strumenti, non c'è alcun consenso universale su cosa attualmente significhi. La definizione più recente di qualità della vita dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che essa è "la percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valore in cui vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni" può non essere particolarmente applicabile ai bambini."	Semin Perinatol. 2008 Feb;32(1):59-66.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

59	Schlarmann JG, Metzing-Blau S, Schnepp W.	The use of health-related quality of life (HQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature.	<p>"La qualità della vita è un concetto complesso, astratto e multidimensionale che è difficile da definire e ha rilevanza per virtualmente tutte le aree del funzionamento umano. La qualità della vita legata alla salute è un grande parte della qualità della vita ed è considerata essere un importante costrutto nel descrivere la condizione globale di una persona all'interno del contesto di salute. Generalmente è concettualizzata come un costrutto multidimensionale composto da alcuni domini. C'è qualche consenso nel considerare gli aspetti fisico, emotivo e sociale della salute domini centrali della qualità della vita legata alla salute che segue la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità di salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non puramente l'assenza di malattia o infermità." Ruden: definizione operazionale "la qualità della vita legata alla salute è un costrutto multidimensionale coprente le componenti fisica, emotiva, mentale, sociale e comportamentale del benessere e del funzionamento come percepito soggettivamente da una persona secondo il contesto culturale e il sistema di valori in cui vive."</p>	BMC Public Health. 2008 Dec 17;8:414.	
60	Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, Alonso J, Rajmil L.	Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments.	<p>"la qualità della vita legata alla salute è stata definita riferendosi a "i domini fisico, psicologico e sociale della salute, visto come aree distinte che sono influenzate dall'esperienze, credenze, aspettative e percezioni di una persona. È inoltre usualmente considerato essere un costrutto multidimensionale e la sua valutazione generalmente si basa sulla valutazione soggettiva de benessere e/o del funzionamento entro differenti domini compresi nel costrutto globale".</p>	Value Health. 2008 Jul-Aug;11(4):742-64. Epub 2007 Dec 17.	
62	de Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Pouwer F, Gemke RJ, Snoek FJ.	Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures.	<p>"mentre non c'è consenso sulla definizione di qualità della vita legata alla salute, è generalmente considerato essere un concetto multidimensionale pertinente ad ampie aree di funzionamento fisico (malattia e trattamento dei sintomi), stato funzionale, funzionamento sociale e funzionamento psicologico. Dalla definizione l'qualità della vita legata alla salute è un metodo per la misurazione uniforme di una condizione soggettiva, esprimendo così le esperienze, le credenze, le aspettative e le percezioni degli adolescenti."</p>	Arch Dis Child. 2007 May;92(5):434-9.	

## Qualità della vita in età evolutiva

65	Grange A, Bekker H, Noyes J, Langley P.	Adequacy of health-related quality of life measures in children under 5 years old: systematic review.	"L'qualità della vita legata alla salute del bambino e dell'adulto è definita secondo dimensioni concettuali simili, comprendendo aspetti dello stato di malattia, stato funzionale, funzionamento psicologico e funzionamento sociale."	J Adv Nurs. 2007 Aug;59(3):197-220.
66	Maity S, Thomas AG.	Quality of life in paediatric gastrointestinal and liver disease: a systematic review.	"la qualità della vita comprende, non solamente la salute mentale e fisica di una persona, ma anche l'impatto di fattori culturali, ambientali ed economici. Nel contesto della cura della salute questo si traduce in un tentativo di misurare l'impatto di una malattia e dei suoi trattamenti sulle vite dei pazienti"	34. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2007 May;44(5):540-54. Sì
67	Moorthy LN, Peterson MG, Harrison MJ, Onel KB, Lehman TJ.	Quality of life in children with systemic lupus erythematosus: a review.	"la qualità della vita è un costrutto globale, dinamico e personale, comprendente domini fisico, psicologico e sociale. La qualità della vita legata alla salute, distinta da qualità della vita e stato di salute, è definita come "il livello ottimale di funzionamento mentale, fisico, di ruolo e sociale, includendo rapporti e percezioni di salute, fitness, soddisfazione di vita e benessere", incorporando la "valutazione della soddisfazione del paziente rispetto al trattamento, ai risultati e allo stato di salute e rispetto alle prospettive future". La International Classification of Impairment, Disabilities and Handicap (R), pubblicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (2000), è rilevante nel contesto delle patologie croniche , in quanto fornisce un nuovo quadro delineante i parametri della salute della disabilità." (...) " La qualità della vita legata alla salute è stata definita come una componente integrale del set base di variabili di risultato per la valutazione dell'attività della malattia e il danno nel LES giovanile.	Lupus. 2007;16(8):663-9.
68	Passalacqua G, Canonica GW, Baiardini I.	Rhinitis, rhinosinusitis and quality of life in children.	"la qualità della vita (o meglio la qualità della vita legata alla salute) è "gli effetti funzionali di una malattia e della sua terapia su un paziente, come percepito dal paziente stesso". È facile comprendere come questa definizione copra un ampio spettro di aspetti soggettivi della malattia, e che la qualità della vita è almeno in parte indipendente da specifici sintomi della malattia." differenzia dallo stato di salute.	Pediatr Allergy Immunol. 2007 Nov;18 Suppl 18:40-5.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

75	Timmerman AA, Meesters CM, Speyer R, Anteunis LJ.	Psychometric qualities of questionnaires for the assessment of otitis media impact.	<p>"La qualità della vita legata alla salute è un'espressione della percezione soggettiva e della reazione allo stato di salute nel tempo". (Differenza con stato di salute, considerato come un concetto multidimensionale contenente i concetti di sintomi, benessere funzionale (fisico, psicologico e sociale), percezioni della salute generale, includente anche la qualità della vita globale).</p>	<p>Clin Otolaryngol. 2007 Dec;32(6):429-39.</p>
77	Cremeens J, Eiser C, Blades M.	Characteristics of health-related self- report measures for children aged three to eight years: a review of the literature.	<p>"una delle definizioni maggiormente citate è fornita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che ha definito la qualità della vita come la salute fisica, gli stati psicologici, il livello di indipendenza, le relazioni sociali di un individuo, e la loro relazione con caratteristiche salienti dell'ambiente. la maggior parte delle definizioni enfatizza anche la natura soggettiva della qualità della vita. Per esempio Calman argomenta che la qualità della vita è legata al divario percepito tra le speranze e le aspettative di un individuo e la sua esperienza attuale. c'è in questa definizione di qualità della vita l'essere correlata alla soddisfazione con capacità e funzionamento, che noi vediamo legata a misure di autostima e del concetto di sé. la soddisfazione di vita è diventata un importante criterio della qualità della vita individuale. ... dovuto a queste sovrapposizioni nella definizione, le misure della qualità della vita, dell'autostima, del concetto di sé e della salute mentale hanno incluso domini e item simili."</p>	<p>Qual Life Res. 2006 May;15(4):739-54.</p>
78	Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Graham HK, Mehmet-Radji O, Boyd R.	Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes.	<p>"la qualità della vita è generalmente concettualizzata come una valutazione globale di benessere in alcuni domini. L'qualità della vita legata alla salute è considerata essere un sottodomino del più globale costrutto della qualità della vita." poi riporta in tabella esempi di definizioni, sottolineando che spesso gli autori dei questionari non forniscono una definizione della qualità della vita. Inoltre "dei 38 strumenti che sono stati rivisti solamente 3 sono basati su una teoria esplicita della qualità della vita. Questi sono ExQoL della vita (teoria della discrepanza), HUI (teoria dell'utilità) e Nordic QoL Questionnaire (modello della qualità della vita di Lindstrom).</p>	<p>Dev Med Child Neurol. 2006 Apr;48(4):311-8.</p>

## Qualità della vita in età evolutiva

---

80	Lin FR, Niparko JK.	Measuring health-related quality of life after pediatric cochlear implantation: a systematic review.	<p>"la qualità della vita può essere ampiamente definita come la contentezza o la soddisfazione rispetto alla vita di una persona. Numerosi fattori possono contribuire a questa percezione (senso di benessere, stato finanziario, spiritualità, ambiente di vita). La qualità della vita legata alla salute, d'altra parte, rappresenta quei domini della qualità di vita globale che sono influenzati dalla salute di una persona. un modello schematico del ruolo della qualità della vita legata alla salute nel valutare un intervento medico è raffigurato nella fig. 1."</p>	Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2006 Oct;70(10):1695-706. Epub 2006 Jun 27.
84	Brouwer CN, Maillé AR, Rovers MM, Grobbee DE, Sanders EA, Schilder AG.	Health-related quality of life in children with otitis media.	<p>"qualità della vita legata alla salute = il livello di soddisfazione di una persona rispetto a quegli aspetti della propria vita che sono influenzati dagli effetti di una malattia e del suo trattamento. Le misure della qualità della vita legata alla salute devono incorporare percezioni del funzionamento fisico, psicologico o emotivo e sociale. l'incorporazione della valutazione di una persona della propria vita distingue la qualità della vita legata alla salute da altre misure di benessere". differenzia con lo stato funzionale di salute.</p>	Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2005 Aug;69(8):1031-41. Epub 2005 Apr 20.
88	Trajanovska M, Catto-Smith AG.	Quality of life measures for fecal incontinence and their use in children.	<p>"il concetto di qualità della vita è utile per valutare l'impatto dei processi di malattia sugli individui e le popolazioni. La valutazione è soggettiva e riflette attitudine e abilità a funzionare. Una definizione generalmente riconosciuta di qualità della vita è basata sul concetto di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Questo è multidimensionale e incorpora domini fisico, mentale e sociale."</p>	J Gastroenterol Hepatol. 2005 Jun;20(6):919-28.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

89	Tsimicalis A, Stinson J, Stevens B.	Quality of life of children following bone marrow transplantation: critical review of the research literature.	<p>"la definizione più comunemente usata è dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. l'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce qualità della vita come la percezione di un individuo della propria posizione nella vita, nel contesto della cultura e de sistemi di valori in cui vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni. è concettualizzata come un costrutto multidimensionale comprendente alcuni domini e può includere prospettive sia oggettive che soggettive. i più comuni domini sono fisico, psicologico, sociale e il funzionamento di ruolo, così come spirituale. in aggiunta, alcuni argomentano che , per i bambini, la valutazione della qualità della vita include misure del funzionamento cognitivo, autonomia, immagine corporea e relazioni familiari insieme con aspettative e esperienze dei bambini. La nozione di qualità della vita legata alla salute si riferisce all'impatto soggettivo e oggettivo della disfunzione sugli aspetti fisico, psicologico e sociale della qualità della vita che sono influenzati dalla malattia di un individuo e il suo trattamento."</p>	Eur J Oncol Nurs. 2005 Sep;9(3):218-38.	
90	Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM.	Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application.	non specificata. Utili però le considerazioni sul perché occuparsi di qualità della vita e sulle barriere che s incontrano.	Health Qual Life Outcomes. 2005 May 16;3:34.	
93	Cowan J, Baker GA.	A review of subjective impact measures for use with children and adolescents with epilepsy.	non specificata, però nell'introduzione in realtà afferma di voler selezionare gli strumenti per la capacità di misurare l'impatto soggettivo dell'epilessia. Il concetto pare definito, poi tra gli strumenti sono presenti strumenti di qualità della vita.	Qual Life Res. 2004 Oct;13(8):1435-43.	

## Qualità della vita in età evolutiva

---

96	Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK.	Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues.	<p>"Le definizioni di qualità della vita legata alla salute variano ampiamente, ma ci sono due aspetti centrali di questo costrutto che si ritrovano in molte definizioni. Primo, la qualità della vita legata alla salute è soggettiva e pertanto, deve essere valutata, quando possibile, dalla prospettiva del paziente. Secondo la qualità della vita legata alla salute è un costrutto multidimensionale che integra un ampio range di risultati. Una definizione dalla letteratura sugli outcome di salute dell'adulto descrive la qualità della vita legata alla salute come la percezione soggettiva di un individuo dell'impatto dello stato di salute, includendo la malattia e il trattamento, sul funzionamento fisico, psicologico e sociale. Sebbene questa definizione generale si applichi anche alla qualità della vita legata alla salute dei bambini, gli aspetti specifici della vita del bambino che comprendono questi tre domini del funzionamento sono differenti."</p>	Value Health. 2004 Jan-Feb;7(1):79-92.
99	Remor E, Young NL, Von Mackensen S, Lopatina EG.	Disease-specific quality-of-life measurement tools for haemophilia patients.	<p>La qualità della vita legata alla salute è definita come un costrutto multidimensionale attinente alle componenti fisiche, emotive, mentali, sociali e comportamentali del benessere e del funzionamento come percepite dai pazienti e/o da osservatori. (Bullinger) La qualità della vita legata alla salute non è influenzata solamente dalla malattia e dai trattamenti, ma anche da caratteristiche personali quali il coping, il locus of control interno, le condizioni di vita e lo stato socioeconomico.</p>	Haemophilia. 2004 Oct;10 Suppl 4:30-4.
100	Abbott J, Gee L.	Quality of life in children and adolescents with cystic fibrosis: implications for optimizing treatments and clinical trial design.	<p>"la misurazione della qualità della vita (...) è un approccio centrato sul paziente che è multidimensionale, riflettendo l'intero spettro della vita quotidiana di un bambino. Riflette una valutazione soggettiva idiosincratica di come la fibrosi cistica e i suoi trattamenti impattano sulla vita di un bambino"</p>	Paediatr Drugs. 2003;5(1):41-56.

# Qualità della vita in età evolutiva

---

## Bibliografia

---

- 1** Chen SC. (2012) Pruritus. *Dermatol Clin.* 2012 Apr;30(2):309-21, ix. *Epub 2011 Dec 20.*
- 2** Klassen AF, Tsangaris E, Forrest CR, Wong KW, Pusic AL, Cano SJ, Syed I, Dua M, Kainth S, Johnson J, Goodacre T. (2012) Quality of life of children treated for cleft lip and/or palate: a systematic review. *J Plast Reconstr Aesthet Surg.* 2012 May;65(5):547-57. *Epub 2011 Nov 25.*
- 3** Rajmil L, Roizen M, Psy AU, Hidalgo-Rasmussen C, Fernández G, Dapueto JJ; Working Group on HRQOL in Children in Ibero-American Countries. (2012) Health-related quality of life measurement in children and adolescents in Ibero-American countries, 2000 to 2010. *Value Health.* 2012 Mar-Apr;15(2):312-22. *Epub 2012 Jan 30.*
- 4** van Mater HA, Williams JW Jr, Coeytaux RR, Sanders GD, Kemper AR. (2012) Psychometric characteristics of outcome measures in juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2012 Apr;64(4):554-62. doi: 10.1002/acr.20667.
- 5** Wilson SR, Rand CS, Cabana MD, Foggs MB, Halterman JS, Olson L, Vollmer WM, Wright RJ, Taggart V. (2012) Asthma outcomes: quality of life. *J Allergy Clin Immunol.* 2012 Mar;129(3 Suppl):S88-123.
- 6** Abbott J, Hart A, Havermans T, Matossian A, Golbeck L, Barreto C, Bergsten-Brucefors A, Besier T, Catastini P, Lupi F, Staab D. (2011) Measuring health-related quality of life in clinical trials in cystic fibrosis *Journal of Cystic Fibrosis Volume 10 Suppl 2 (2011)* S82-S85
- 7** Carle AC, Dewitt EM, Seid M. (2011) Measures of health status and quality of life in juvenile rheumatoid arthritis: Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Rheumatology Module 3.0, Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ), Paediatric Rheumatology Quality of Life Scale (PRQL), and Childhood Arthritis Health Profile (CAHP). *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2011 Nov;63 Suppl 11:S438-45. doi: 10.1002/acr.20560.
- 8** Coghill D. (2011) Pragmatic measures in paediatric psychopharmacology--are we getting it right? *Eur Neuropsychopharmacol.* 2011 Aug;21(8):571-83. *Epub 2010 Dec 30.*
- 9** Duffy CM, Wells GA, Russell AS, Haraoui B. (2011) Quality of life issues in pediatric immune-mediated inflammatory disease. *J Rheumatol Suppl.* 2011 Nov;88:20-5.
- 10** Eckstein DA, Wu RL, Akinbiyi T, Silver L, Taub PJ. (2011) Measuring quality of life in cleft lip and palate patients: currently available patient-reported outcomes measures. *Plast Reconstr Surg.* 2011 Nov;128(5):518e-526e.
- 11** Fayed N, Schiariti V, Bostan C, Cieza A, Klassen A. (2011) Health status and QOL instruments used in childhood cancer research: deciphering conceptual content using World Health Organization definitions. *Qual Life Res.* 2011 Oct;20(8):1247-58. *Epub 2011 Feb 4. Sì*
- 12** Flowers SR, Kashikar-Zuck S. (2011) Measures of juvenile fibromyalgia: Functional Disability Inventory (FDI), Modified Fibromyalgia Impact Questionnaire-Child Version (MFIQ-C), and Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 3.0 Rheumatology Module Pain and Hurt Scale. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2011 Nov;63 Suppl 11:S431-7. doi: 10.1002/acr.20639. *Sì*
- 13** Hersh A (2011) Measures of health-related quality of life in pediatric systemic lupus erythematosus: Childhood Health Assessment Questionnaire (C-HAQ), Child Health Questionnaire (CHQ), Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Module (PedsQL-GC), Pediatric Quality of Life Inventory Rheumatology Module (PedsQL-RM), and Simple Measure of Impact of Lupus Erythematosus in Youngsters (SMILEY). *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2011 Nov;63 Suppl 11:S446-53. doi: 10.1002/acr.20559.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

- 14** Hullmann SE, Ryan JL, Ramsey RR, Chaney JM, Mullins LL. (2011) Measures of general pediatric quality of life: Child Health Questionnaire (CHQ), DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM), KINDL-R, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales, and Quality of My Life Questionnaire (QoML). *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011 Nov;63 Suppl 11:S420-30. doi: 10.1002/acr.20637.
- 15** Klepper SE. (2011) Measures of pediatric function: Child Health Assessment Questionnaire (C-HAQ), Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale (JAFAS), Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI), and Activities Scale for Kids (ASK). *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011 Nov;63 Suppl 11:S371-82. doi: 10.1002/acr.20635.
- 16** Payot A, Barrington KJ. (2011) The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: review of the literature. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2011 Apr;41(4):91-101.
- 17** Petersen-Ewert C, Erhart M, Ravens-Sieberer U. (2011) Assessing health-related quality of life in European children and adolescents. *Neurosci Biobehav Rev*. 2011 Aug;35(8):1752-6. Epub 2011 Mar 2.
- 18** Rider LG, Werth VP, Huber AM, Alexanderson H, Rao AP, Ruperto N, Herbelin L, Barohn R, Isenberg D, Miller FW. (2011) Measures of adult and juvenile dermatomyositis, polymyositis, and inclusion body myositis: Physician and Patient/Parent Global Activity, Manual Muscle Testing (MMT), Health Assessment Questionnaire (HAQ)/Childhood Health Assessment Questionnaire (C-HAQ), Childhood Myositis Assessment Scale (CMAS), Myositis Disease Activity Assessment Tool (MDAAT), Disease Activity Score (DAS), Short Form 36 (SF-36), Child Health Questionnaire (CHQ), physician global damage, Myositis Damage Index (MDI), Quantitative Muscle Testing (QMT), Myositis Functional Index-2 (FI-2), Myositis Activities Profile (MAP), Inclusion Body Myositis Functional Rating Scale (IBMFRS), Cutaneous Dermatomyositis Disease Area and Severity Index (CDASI), Cutaneous Assessment Tool (CAT), Dermatomyositis Skin Severity Index (DSSI), Skindex, and Dermatology Life Quality Index (DLQI). *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011 Nov;63 Suppl 11:S118-57. doi: 10.1002/acr.20532.
- 19** Ronen GM, Fayed N, Rosenbaum PL. 2011 Outcomes in pediatric neurology: a review of conceptual issues and recommendationsThe 2010 Ronnie Mac Keith Lecture. *Dev Med Child Neurol*. 2011 Apr;53(4):305-12. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03919.x.
- 20** Schiariti V, Fayed N, Cieza A, Klassen A, O'donnell M. (2011) Content comparison of health-related quality of life measures for cerebral palsy based on the International Classification of Functioning. *Disabil Rehabil*. 2011;33(15-16):1330-9. Epub 2010 Nov 10.
- 21** Trama A, Dieci M. 2011 Quality of life in clinical trials for children. *Eur J Clin Pharmacol*. (2011) May;67 Suppl 1:41-7. Epub 2010 Nov 21.
- 22** Wald A, Sigurdsson L. (2011) Quality of life in children and adults with constipation. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2011 Feb;25(1):19-27.
- 23** Whitehurst DG, Bryan S, Lewis M. (2011) Systematic review and empirical comparison of contemporaneous EQ-5D and SF-6D group mean scores. *Med Decis Making*. 2011 Nov-Dec;31(6):E34-44. Epub 2011 Oct 12.
- 24** Bevans KB, Riley AW, Moon J, Forrest CB. (2010) Conceptual and methodological advances in child-reported outcomes measurement. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2010 Aug;10(4):385-96.
- 25** Carlon S, Shields N, Yong K, Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R. (2010) A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatr*. 2010 Nov 9;10:81.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

- 26** Cohen JS, Biesecker BB. (2010) Quality of life in rare genetic conditions: a systematic review of the literature. *Am J Med Genet A.* 2010 May;152A(5):1136-56.
- 27** Farias Júnior JC, Lopes Ada S, Florindo AA, Hallal PC. (2010) [Validity and reliability of self-report instruments for measuring physical activity in adolescents: a systematic review]. [Article in Portuguese] 130. *Cad Saude Publica.* 2010 Sep;26(9):1669-91.
- 28** Herlyn K, Moosig F, Gross WL. (2010) The significance of health-related quality of life in systemic vasculitides (Tedesco) *Z Rheumatol.* 2010 May;69(3):220-6.
- 29** Huber AM. (2010) Update on the assessment of children with juvenile idiopathic inflammatory myopathy. *Curr Rheumatol Rep.* 2010 Jun;12(3):204-12.
- 30** Klassen AF, Strohm SJ, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. (2010) Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors: a review of the development of available measures. *Support Care Cancer.* 2010 Sep;18(9):1207-17. Epub 2009 Oct 16.
- 31** Kulkarni AV. (2010) Quality of life in childhood hydrocephalus: a review. *Childs Nerv Syst.* 2010 Jun;26(6):737-43. Epub 2010 Apr 2.
- 32** MacKenzie H, Dean T. (2010) Quality of life in children and teenagers with food hypersensitivity. 99. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2010 Aug;10(4):397-406.
- 33** Marino BS, Uzark K, Ittenbach R, Drotar D (2010) Evaluation of quality of life in children with heart disease *Prog Pediatr Cardiol* 29 (2010): 131-8.
- 34** Rajmil L, Perestelo-Pérez L, Herdman M. (2010) Quality of life and rare diseases. *Adv Exp Med Biol.* 2010;686:251-72.
- 35** Sawin KJ, Bellin MH. (2010) Quality of life in individuals with spina bifida: a research update. *Dev Disabil Res Rev.* 2010;16(1):47-59.
- 36** Smidt AC, Lai JS, Celli D, Patel S, Mancini AJ, Chamlin SL. (2010) Development and validation of Skindex-Teen, a quality-of-life instrument for adolescents with skin disease. 49. *Arch Dermatol.* 2010 Aug;146(8):865-9.
- 37** Tarride JE, Burke N, Bischof M, Hopkins RB, Goeree L, Campbell K, Xie F, O'Reilly D, Goeree R. (2010) A review of health utilities across conditions common in paediatric and adult populations. *Health Qual Life Outcomes.* 2010 Jan 27;8:12.
- 38** Taylor RM, Wray J, Gibson F. (2010) Measuring quality of life in children and young people after transplantation: methodological considerations. *Pediatr Transplant.* 2010 Jun;14(4):445-58. Epub 2010 Mar 19.
- 39** Brütt AL, Sandberg DE, Chaplin J, Wollmann H, Noeker M, Koltowska-Häggström M, Bullinger M. (2009) Assessment of health-related quality of life and patient satisfaction in children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature – part 1: a critical evaluation of available tools. *Horm Res.* 2009;72(2):65-73. Epub 2009 Aug 18.
- 40** Eiser C. (2009) Assessment of health-related quality of life after bone cancer in young people: easier said than done. *Eur J Cancer.* 2009 Jul;45(10):1744-7. Epub 2009 Mar 25.
- 41** Everhart RS, Fiese BH. (2009) Asthma severity and child quality of life in pediatric asthma: a systematic review. *Patient Educ Couns.* 2009 May;75(2):162-8. Epub 2008 Nov 25.
- 42** Flokstra-de Blok BM, Dubois AE. (2009) Quality of life in food allergy: valid scales for children and adults. *Curr Opin Allergy Clin Immunol.* 2009 Jun;9(3):214-21.
- 43** Garvie PA, Lawford J, Banet MS, West RL. (2009) Quality of life measurement in paediatric and adolescent populations with HIV: a review of the literature. *Child Care Health Dev.* 2009 Jul;35(4):440-53.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

- 44** Mokkink LB, Terwee CB, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, Riphagen I, Knol DL, Bouter LM, de Vet HC. (2009) Evaluation of the methodological quality of systematic reviews of health status measurement instruments. *Qual Life Res.* 2009 Apr;18(3):313-33. Epub 2009 Feb 24.
- 45** Waters E, Davis E, Ronen GM, Rosenbaum P, Livingston M, Saigal S. (2009) Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. *Dev Med Child Neurol.* 2009 Aug;51(8):660-9.
- 46** Barbosa TS, Gavião MB. (2008) Oral health-related quality of life in children: part I. How well do children know themselves? A systematic review. *Int J Dent Hyg.* 2008 May;6(2):93-9.
- 47** Barbosa TS, Gavião MB. (2008) Oral health-related quality of life in children: part III. Is there agreement between parents in rating their children's oral health-related quality of life? A systematic review. *Int J Dent Hyg.* 2008 May;6(2):108-13.
- 48** Berkes A, Mogyorósy G. (2008) Principles of quality of life measurement and its application in childhood *Orv. Hetil.* 2008 Jun 29; 149(26):1215-24
- 49** de Kroon MM, Hodiamont PP. (2008) [Quality of life measurement in child-psychiatry]. [Article in Dutch] 20. *Tijdschr Psychiatr.* 2008;50(11):725-34.
- 50** Eiser C. (2008) Commentary on evidence-based assessment of health-related quality of life and functional impairment in pediatric psychology
- 51** Janssens L, Gorter JW, Ketelaar M, Kramer WL, Holtsgaard HR. (2008) Health-related quality-of-life measures for long-term follow-up in children after major trauma. *Qual Life Res.* 2008 Jun;17(5):701-13. Epub 2008 Apr 24.
- 52** Klassen AF, Stotland MA, Skarsgard ED, Pusic AL. (2008) Clinical research in pediatric plastic surgery and systematic review of quality-of-life questionnaires. *Clin Plast Surg.* 2008 Apr;35(2):251-67.
- 53** Lou C, Anthony EK, Stone S, Vu CM, Austin MJ. (2008) Assessing child and youth well-being: implications for child welfare practice. *J Evid Based Soc Work.* 2008;5(1-2):91-133.
- 54** McCullough N, Parkes J. (2008) Use of the child health questionnaire in children with cerebral palsy: a systematic review and evaluation of the psychometric properties. *J Pediatr Psychol.* 2008 Jan-Feb;33(1):80-90. Epub 2007 Aug 28.
- 55** Palermo TM, Long AC, Lewandowski AS, Drotar D, Quittner AL, Walker LS. (2008) Evidence-based assessment of health-related quality of life and functional impairment in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol.* 2008 Oct;33(9):983-96; discussion 997-8. Epub 2008 Apr 22.
- 56** Quittner AL, Modi A, Cruz I. (2008) Systematic review of health-related quality of life measures for children with respiratory conditions. *Paediatr Respir Rev.* 2008 Sep;9(3):220-32. Epub 2008 Jul 26.
- 57** Saigal S, Tyson J. (2008) Measurement of quality of life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications. *Semin Perinatol.* 2008 Feb;32(1):59-66.
- 58** Sajid MS, Tonsi A, Baig MK. (2008) Health-related quality of life measurement. *Int J Health Care Qual Assur.* 2008;21(4):365-73.
- 59** Schlarmann JG, Metzing-Blau S, Schnepp W. (2008) The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. *BMC Public Health.* 2008 Dec 17;8:414.
- 60** Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, Alonso J, Rajmil L. (2008) Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of

## Qualità della vita in età evolutiva

---

- generic and disease-specific instruments. *Value Health.* 2008 Jul-Aug;11(4):742-64. Epub 2007 Dec 17.
- 61** Viehweger E, Robitail S, Rohon MA, Jacquemier M, Jouve JL, Bollini G, Simeoni MC. (2008) Measuring quality of life in cerebral palsy children. *Ann Readapt Med Phys.* 2008 Mar;51(2):119-37. Epub 2008 Jan 7.
- 62** de Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Pouwer F, Gemke RJ, Snoek FJ. (2007) Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures. *Arch Dis Child.* 2007 May;92(5):434-9.
- 63** Eiser C, Jenney M. (2007) Measuring quality of life. *Arch Dis Child.* 2007 Apr;92(4):348-50.
- 64** Eiser C. (2007) No pain, no gain? Integrating QoL assessment in paediatrics. *Arch Dis Child.* 2007 May;92(5):379-80.
- 65** Grange A, Bekker H, Noyes J, Langley P. (2007) Adequacy of health-related quality of life measures in children under 5 years old: systematic review. *J Adv Nurs.* 2007 Aug;59(3):197-220.
- 66** Maity S, Thomas AG. (2007) Quality of life in paediatric gastrointestinal and liver disease: a systematic review. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2007 May;44(5):540-54.
- 67** Moorthy LN, Peterson MG, Harrison MJ, Onel KB, Lehman TJ. (2007) Quality of life in children with systemic lupus erythematosus: a review. *Lupus.* 2007;16(8):663-9.
- 68** Passalacqua G, Canonica GW, Baiardini I. (2007) Rhinitis, rhinosinusitis and quality of life in children. *Pediatr Allergy Immunol.* 2007 Nov;18 Suppl 18:40-5.
- 69** Pike NA, Evangelista LS, Doering LV, Koniak-Griffin D, Lewis AB, Child JS. (2007) Health-related quality of life: a closer look at related research in patients who have undergone the Fontan operation over the last decade. *235. Heart Lung.* 2007 Jan-Feb;36(1):3-15.
- 70** Prosser LA, Corso PS. (2007) Measuring health-related quality of life for child maltreatment: a systematic literature review. *Health Qual Life Outcomes.* 2007 Jul 16;5:42.
- 71** Prosser LA, Hammitt JK, Keren R. (2007) Measuring health preferences for use in cost-utility and cost-benefit analyses of interventions in children: theoretical and methodological considerations. *205. Pharmacoeconomics.* 2007;25(9):713-26.
- 72** Sakzewski L, Boyd R, Ziviani J. (2007) Clinimetric properties of participation measures for 5- to 13-year-old children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2007 Mar;49(3):232-40.
- 73** Sherifali D, Pinelli J. (2007) Parent as proxy reporting: implications and recommendations for quality of life research. *38. J Fam Nurs.* 2007 Feb;13(1):83-98.
- 74** Tesch FC, Oliveira BH, Leão A. (2007) [Measuring the impact of oral health problems on children's quality of life:conceptual and methodological issues]. [Article in Portuguese] *190. Cad Saude Publica.* 2007 Nov;23(11):2555-64.
- 75** Timmerman AA, Meesters CM, Speyer R, Anteunis LJ. (2007) Psychometric qualities of questionnaires for the assessment of otitis media impact. *Clin Otolaryngol.* 2007 Dec;32(6):429-39.
- 76** Varni JW, Limbers C, Burwinkle TM. (2007) Literature review: health-related quality of life measurement in pediatric oncology: hearing the voices of the children. *193. J Pediatr Psychol.* 2007 Oct;32(9):1151-63. Epub 2007 Mar 8.
- 77** Creméens J, Eiser C, Blades M. (2006) Characteristics of health-related self-report measures for children aged three to eight years: a review of the literature. *Qual Life Res.* 2006 May;15(4):739-54.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

- 78** Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Graham HK, Mehmet-Radji O, Boyd R. (2006) Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Dev Med Child Neurol.* 2006 Apr;48(4):311-8.
- 79** Kleinman L, Revicki DA, Flood E. (2006) Validation issues in questionnaires for diagnosis and monitoring of gastroesophageal reflux disease in children. *Curr Gastroenterol Rep.* 2006 Jun;8(3):230-6.
- 80** Lin FR, Niparko JK. (2006) Measuring health-related quality of life after pediatric cochlear implantation: a systematic review. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2006 Oct;70(10):1695-706. *Epub 2006 Jun 27.*
- 81** Matsuda T, Noguchi M, Umeno Y, Kato N. (2006) [QOL research in child health. Present state and issues]. [Article in Japanese] *Nihon Koshu Eisei Zasshi.* 2006 Nov;53(11):805-17.
- 82** Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Wetzel R, Nickel J, Bullinger M. (2006) Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics.* 2006;24(12):1199-220.
- 83** Willis CD, Gabbe BJ, Butt W, Cameron PA. (2006) Assessing outcomes in paediatric trauma populations. *Injury.* 2006 Dec;37(12):1185-96. *Epub 2006 Nov 7.*
- 84** Brouwer CN, Maillé AR, Rovers MM, Grobbee DE, Sanders EA, Schilder AG. (2005) Health-related quality of life in children with otitis media. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2005 Aug;69(8):1031-41. *Epub 2005 Apr 20.*
- 85** De Civita M, Regier D, Alamgir AH, Anis AH, Fitzgerald MJ, Marra CA. (2005) Evaluating health-related quality-of-life studies in paediatric populations: some conceptual, methodological and developmental considerations and recent applications. *18. Pharmacoeconomics.* 2005;23(7):659-85.
- 86** Griebsch I, Coast J, Brown J. (2005) Quality-adjusted life-years lack quality in pediatric care: a critical review of published cost-utility studies in child health. *Pediatrics.* 2005 May;115(5):e600-14.
- 87** Pirkis JE, Burgess PM, Kirk PK, Dodson S, Coombs TJ, Williamson MK. (2005) A review of the psychometric properties of the Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) family of measures. *Health Qual Life Outcomes.* 2005 Nov 28;3:76.
- 88** Trajanovska M, Catto-Smith AG. (2005) Quality of life measures for fecal incontinence and their use in children. *J Gastroenterol Hepatol.* 2005 Jun;20(6):919-28.
- 89** Tsimicalis A, Stinson J, Stevens B. (2005) Quality of life of children following bone marrow transplantation: critical review of the research literature. *Eur J Oncol Nurs.* 2005 Sep;9(3):218-38.
- 90** Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. (2005) Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes.* 2005 May 16;3:34.
- 91** Zwingmann C, Moock J, Kohlmann T. (2005) [Instruments for patient-reported outcomes and predictors in German-speaking rehabilitation research--current developments within the "Rehabilitation Sciences" research funding programme]. [Article in German] *Rehabilitation (Stuttg).* 2005 Oct;44(5):307-15.
- 92** Clarke SA, Eiser C. (2004) The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes.* 2004 Nov 22;2:66.
- 93** Cowan J, Baker GA. (2004) A review of subjective impact measures for use with children and adolescents with epilepsy. *Qual Life Res.* 2004 Oct;13(8):1435-43.

## Qualità della vita in età evolutiva

---

- 94** Drotar D. (2004) Validating measures of pediatric health status, functional status, and health-related quality of life: key methodological challenges and strategies. *231. Ambul Pediatr. 2004 Jul-Aug;4(4 Suppl):358-64.*
- 95** Hulme PA. (2004) Retrospective measurement of childhood sexual abuse: a review of instruments. *Child Maltreat. 2004 May;9(2):201-17.*
- 96** Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. (2004) Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health. 2004 Jan-Feb;7(1):79-92.*
- 97** Pickard AS, Topfer LA, Feeny DH. (2004) A structured review of studies on health-related quality of life and economic evaluation in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *J Natl Cancer Inst Monogr. 2004;(33):102-25.*
- 98** Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed MJ, Detmar S, Bruij J, Ravens-Sieberer U, Bullinger M, Simeoni MC, Auquier P; Kidscreen Group. (2004) Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health. 2004 Jan;34(1):37-45.*
- 99** Remor E, Young NL, Von Mackensen S, Lopatina EG. (2004) Disease-specific quality-of-life measurement tools for haemophilia patients. *Haemophilia. 2004 Oct;10 Suppl 4:30-4.*
- 100** Abbott J, Gee L. (2003) Quality of life in children and adolescents with cystic fibrosis: implications for optimizing treatments and clinical trial design. *Paediatr Drugs. 2003;5(1):41-56.*
- 101** Gerharz EW, Eiser C, Woodhouse CR. (2003) Current approaches to assessing the quality of life in children and adolescents. *BJU Int. 2003 Jan;91(2):150-4.*
- 102** Mazur J, Mierzejewska E. (2003) Health-related quality of life (HRQL) in children and adolescents-concepts, study methods and selected applications *Med Wied Rozwoj. 2003 Jan-Mar;7(1 Pt 2):35-48.*
- 103** Schmidt LJ, Garratt AM, Fitzpatrick R. (2002) Child/parent-assessed population health outcome measures: a structured review. *Child Care Health Dev. 2002 May;28(3):227-37.*