

Intervento a cura di: Perrone Michela

# HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN PEDIATRIC PATIENTS' CAREGIVER ON HOME ARTIFICIAL NUTRITION:

## A PEDIATRIC NUTRITIONAL TEAM PERSPECTIVE

**27 - 29 novembre 2025**

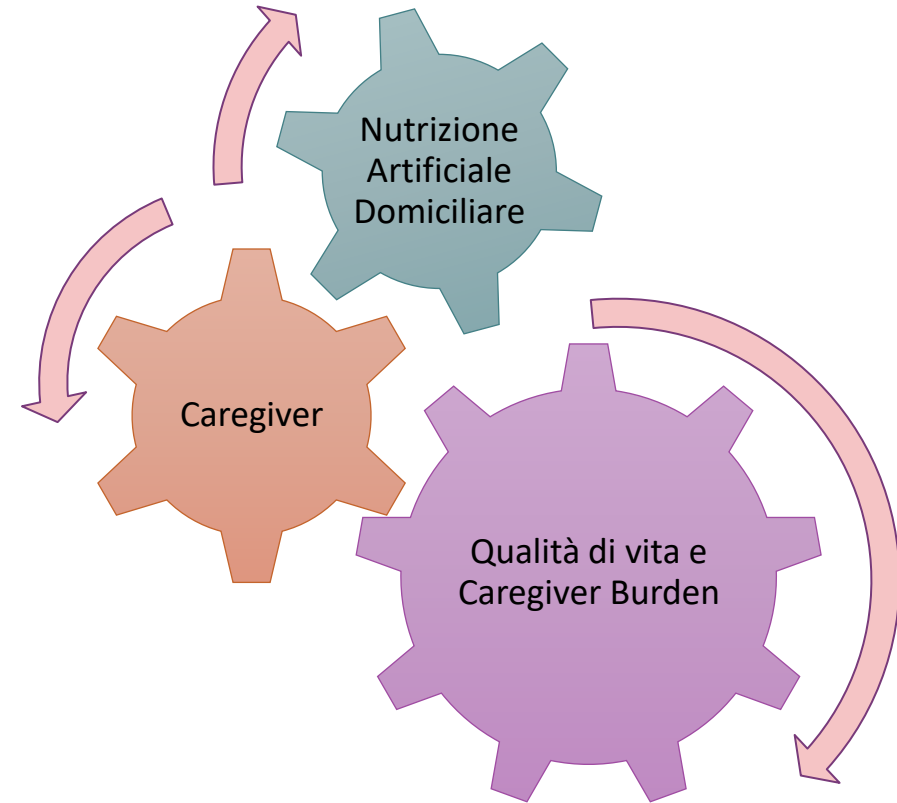
Padova Congress  
Via Carlo Goldoni 8, Cancellò C - Padova



Paziente con patologia  
cronica complessa



Elevate necessità  
assistenziali



# Health-Related Quality of Life

**Qualità di vita**

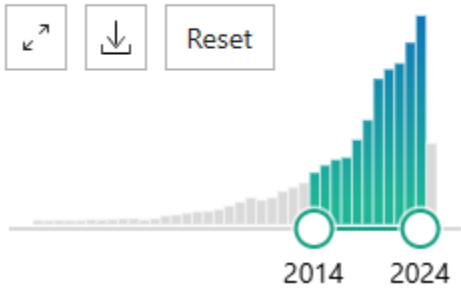


**Qualità di vita correlata alla salute**



**Caregiver Burden**

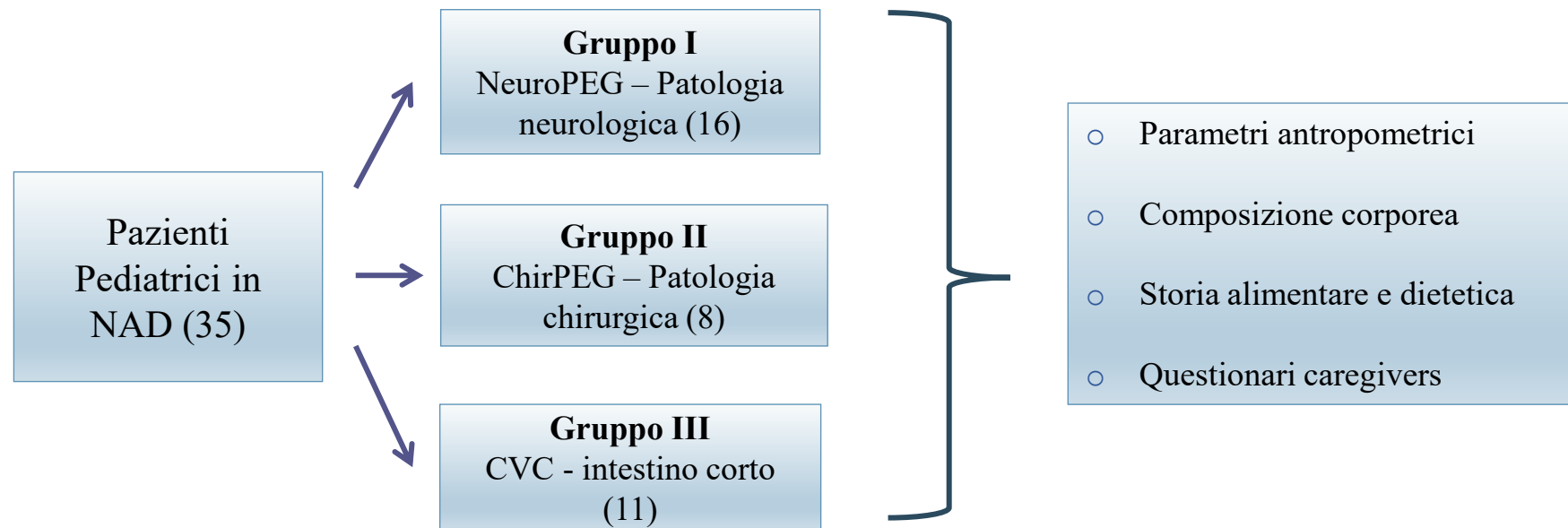
RESULTS BY YEAR



Negli ultimi dieci anni sempre più attenzione al benessere del caregiver, nell'ottica di una presa in carico globale e non solo del paziente

# Razionale e disegno dello studio

**Obiettivo:** valutazione della qualità di vita di caregiver di pazienti pediatrici con patologia cronica complessa in nutrizione artificiale domiciliare.



**Tipologia di studio:** Osservazionale Cross-Sectional Monocentrico

**Analisi statistica:** ANOVA a una via o Kruskal Wallis test per il confronto tra gruppi; valori di p-value <0.05 sono stati considerati significativi.

# Caratteristiche di base

## Pazienti

|                                  | I: NeuroPEG = 16  | II: ChirPEG = 8  | III: CVC = 11     | p-value |
|----------------------------------|-------------------|------------------|-------------------|---------|
| Sesso M n(%)                     | 8 (50)            | 3 (38)           | 6 (55)            |         |
| EG nascita sett<br>media ± SD    | 32,69 ± 5,62      | 33,29 ± 4,41     | 31,90 ± 6,15      | ns      |
| Peso nascita g<br>media ± SD     | 2048,06 ± 1061,60 | 1856,43 ± 649,13 | 1849,60 ± 1105,51 | ns      |
| z-score PN<br>media ± SD         | -0,99 ± 3,05      | -0,80 ± 0,87     | -0,13 ± 0,96      | ns      |
| Età visita mesi<br>Mediana [IQR] | 66 [5-212]        | 18 [5-47]        | 44 [11-178]       | ns      |
| Durata NAD %<br>Mediana [IQR]    | 64 [5-100]        | 69 [25-100]      | 92 [55-100]       | p<0,05* |

## Caregiver

|                                  | I: NeuroPEG = 16 | II: ChirPEG = 8 | III: CVC = 11 | p-value |
|----------------------------------|------------------|-----------------|---------------|---------|
| Età media ± SD                   | 37,19 ± 4,90     | 39,50 ± 9,21    | 38,18 ± 9,11  | ns      |
| Titolo di studio:<br>Laurea n(%) | 7 (44)           | 4 (50)          | 3 (30)        | ns      |
| Professione:<br>Disoccupato n(%) | 7 (44)           | 1 (25)          | 2 (20)        | ns      |

# Nutrizione e Crescita

|                           | I: NeuroPEG = 16    | II: ChirPEG = 8    | III: CVC = 11       | p-value |
|---------------------------|---------------------|--------------------|---------------------|---------|
| Peso kg mediana [IQR]     | 15.00 [6.24 –50.00] | 9.68 [6.73 –13.80] | 12.90 [8.52 –41.40] | ns      |
| z-score peso media ±SD    | -1.40 ±1.84         | 1.40 ± 0.89        | 0.45 ±0.88          | ns      |
| Statura cm media ±SD      | 103.31 ± 25.37      | 77.00 ±13.29       | 106.95 ±31.38       | ns      |
| z-score statura media ±SD | -1.49 ±1.47         | -1.58 ±0.44        | -0.70 ± 0.86        | ns      |
| z-score BMI media ±SD     | -0.93 ±2.11         | 0.56 ±0.44         | 0.48 ±0.95          | 0.07*   |
| FMI kg/m2 Media ± SD      | 1.52±1.62           | 4.58 ±2.02         | 2.98 ±0.90          | ns      |

|   | I: NeuroPEG = 16 | II: ChirPEG = 8  | III: CVC = 11   | p-value |
|---|------------------|------------------|-----------------|---------|
| Durata NAD (%) mediana [IQR]              | 64 [5 - 100]     | 69 [25-100]      | 92 [55 – 100]   | NS      |
| Intake energia totale kcal/die Media ± SD | 983.95 ±34.91    | 1085.75 ± 418.78 | 1613.80 ±615.20 | 0.003** |
| Energia (kcal%) da NAD Media ± SD         | 85.66 ±30.43     | 90.00 ± 20.00    | 46.40 ±20.66    | 0.002** |

# Questionari QoL

|                               | I: NeuroPEG = 16  | II: ChirPEG = 8   | III: CVC = 11     | p-value |
|-------------------------------|-------------------|-------------------|-------------------|---------|
| Peds-QoL-FI<br>media $\pm$ SD | 66.11 $\pm$ 11.82 | 74.40 $\pm$ 12.40 | 55.92 $\pm$ 12.85 | 0.03*   |
| PSI-SF<br>media $\pm$ SD      | 76.6 $\pm$ 21.21  | 50.00 $\pm$ 14.72 | 82.50 $\pm$ 12.14 | 0.03*   |

## Gruppo controlli sani da letteratura<sup>1</sup>:

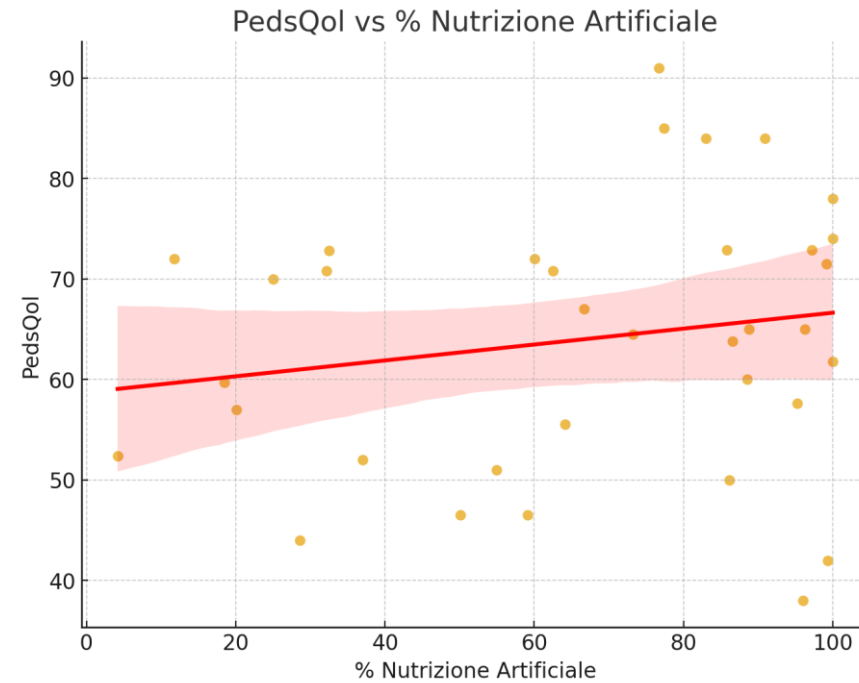
Peds-QoL 84.1  $\pm$  20.5 (p < 0,01 in tutti i gruppi)

PSI-SF 62.9  $\pm$  13.5 (p < 0,01 se confrontati con NeuroPEG e CVC, no differenze con ChirPEG)

# HR-QoL e NAD



Un peso adeguato è associato a migliore percezione della HR-QoL da parte del genitore.



Durata della NAD impatta in maniera meno significativa sulla HR-QoL percepita dal genitore.

# Considerazioni conclusive

Il caregiver è una figura fondamentale nella cura del paziente pediatrico con malattia cronica complessa in nutrizione artificiale domiciliare.

È fondamentale la presa in carico globale del nucleo familiare, con lo scopo di individuare precocemente attraverso strumenti validati situazioni disfunzionali e di aumentato stress, in modo da supportare le famiglie laddove necessario.





**Grazie per l'attenzione**

*[michela.perrone@policlinico.mi.it](mailto:michela.perrone@policlinico.mi.it)  
[centrodinutrizione@mangiagalli.it](mailto:centrodinutrizione@mangiagalli.it)*

**27 - 29 novembre 2025**

**Padova Congress**  
Via Carlo Goldoni 8, Cancellò C - Padova

