



COSA VOGLIO CHIEDERE  
AL MIO MEDICO SU...

Il dolore nelle età  
del paziente emofilico

.....

La percezione del dolore nel  
bambino, nell'adolescente e  
nell'adulto

**SAMANTHA PASCA**

UOSD Coagulopatie Centro Emofilia Azienda Ospedaliera  
Università di Padova

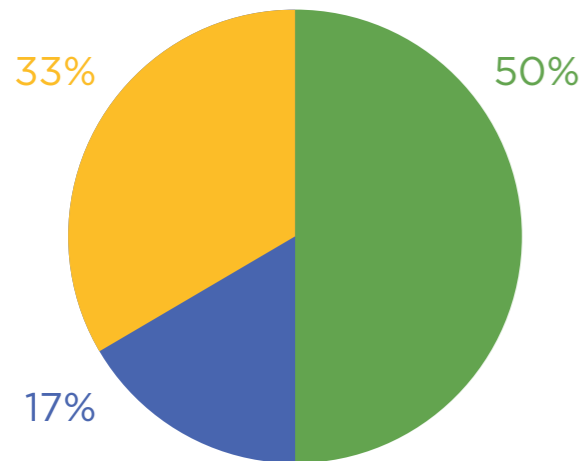
.....

**SABATO 7 NOVEMBRE 2020**

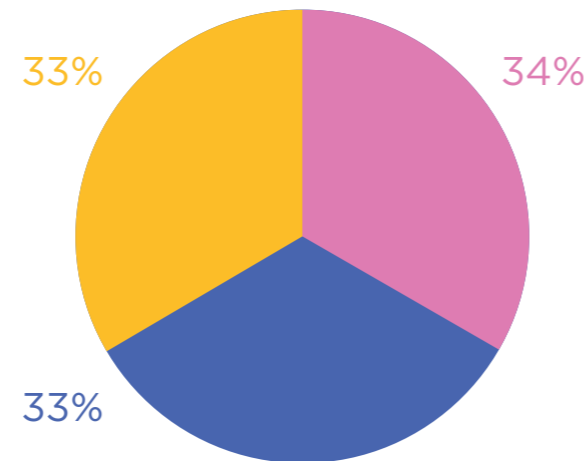
# Cosa pensano gli infermieri

Pensando alla Sua esperienza professionale, in una scala da 1 a 5 (1: *per nulla*, 5: *totalmente*), come quantifica la preoccupazione in merito al dolore da parte del:

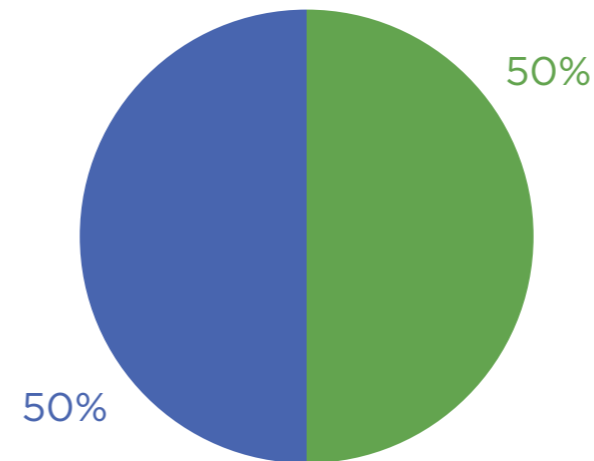
Paziente sotto i 10 anni



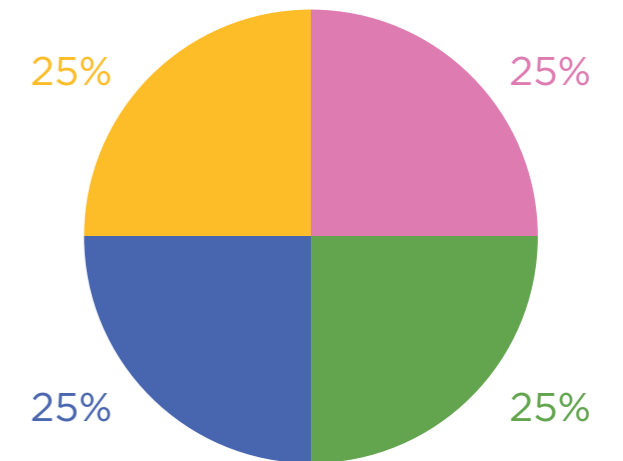
Paziente adolescente



Paziente adulto



Caregiver

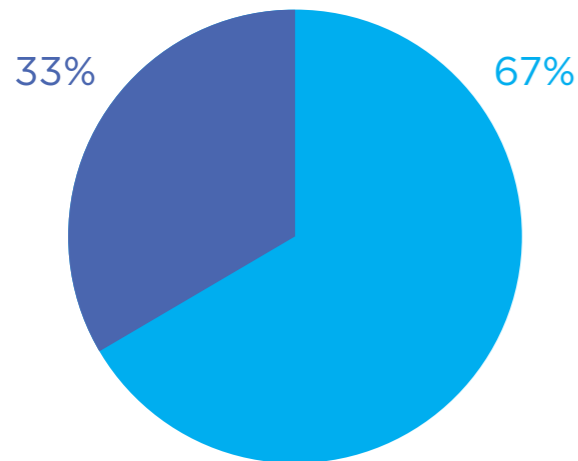


1 2 3 4 5

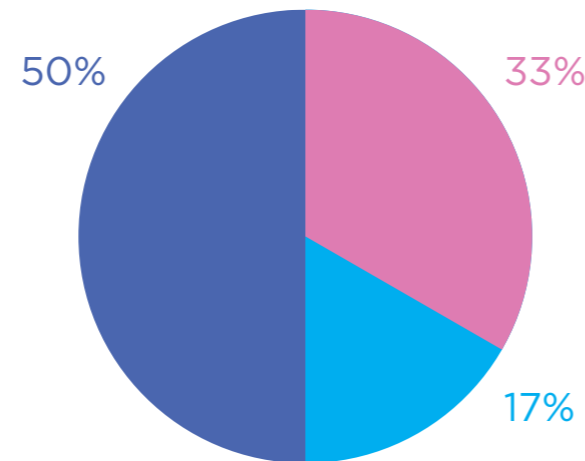
# Cosa pensano gli infermieri

Pensando alla Sua esperienza professionale, in una scala da 1 a 5 (1: *per nulla*, 5: *totalmente*), come quantifica la percezione del dolore da parte del:

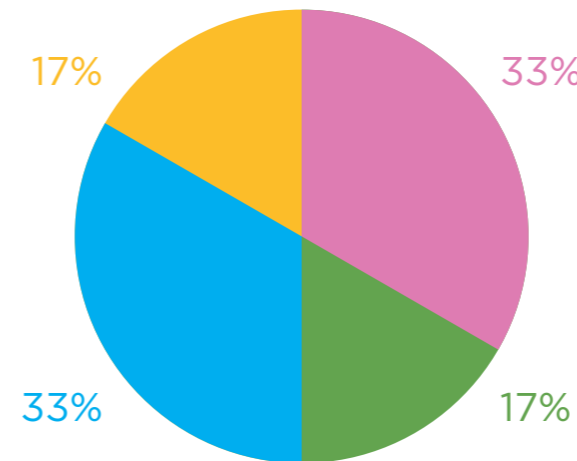
Paziente fino agli 8 anni



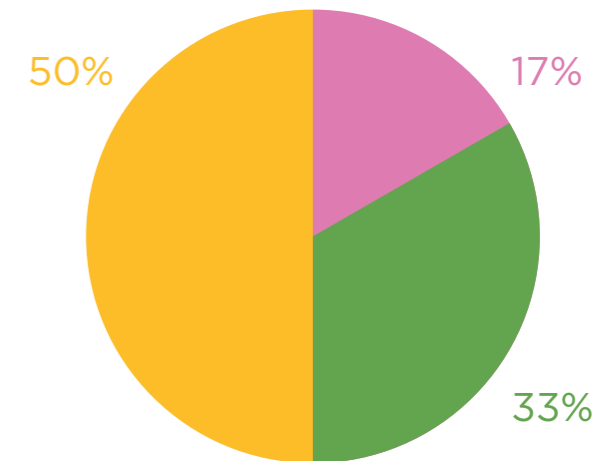
Paziente tra gli 8 e i 10 anni



Paziente in età adolescenziale



Paziente adulto

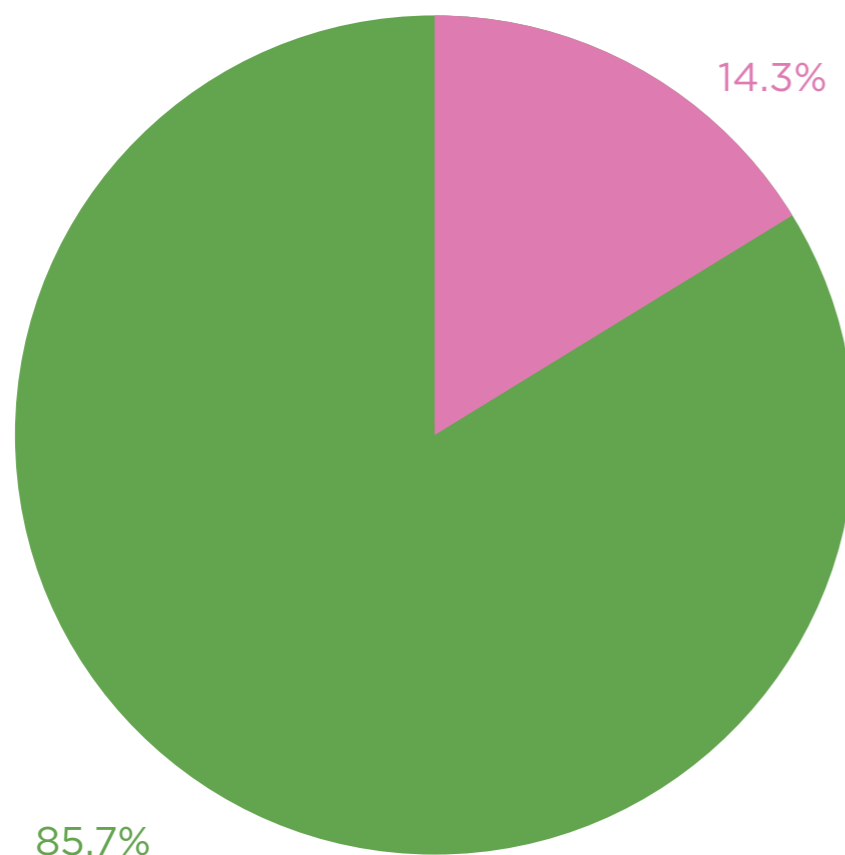


1 2 3 4 5

# La nostra esperienza

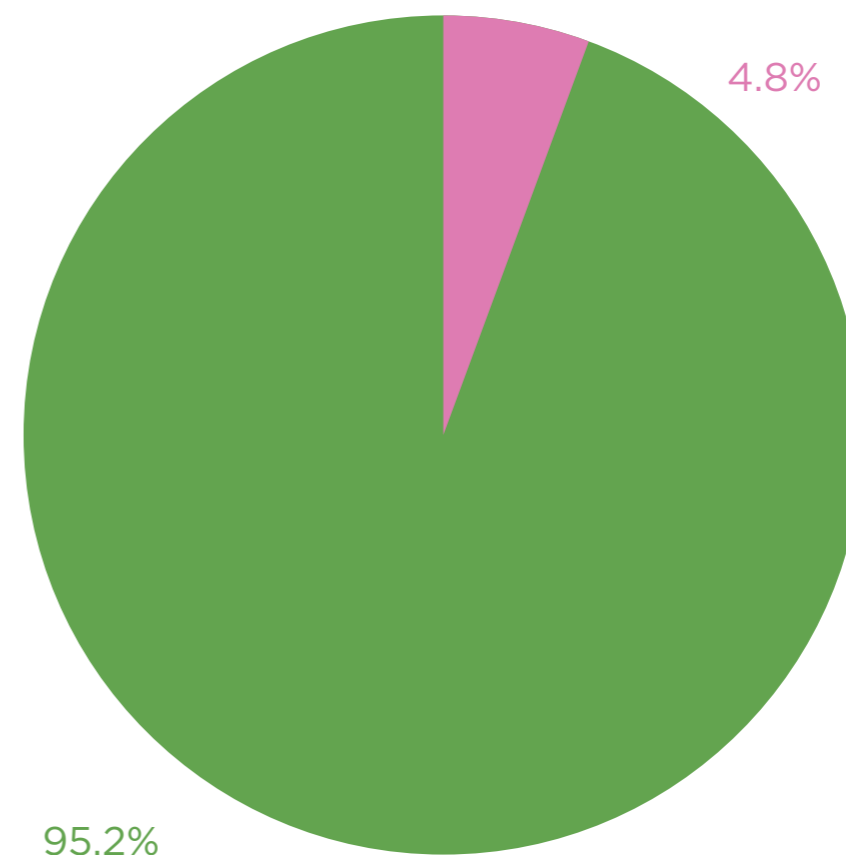
## L'ago provoca dolore?

Motivo del sì: lieve fastidio, CVC



## L'ago è un ostacolo alla terapia?

*Motivo del sì: ematomi, vene indurite*



■ Sì ■ No

# La nostra esperienza

**Studio su: “Percezione del dolore nei bambini/ragazzi emofilici A e B di età compresa tra i 3 e i 16 anni”**

**SCOPO:** valutare la percezione del dolore in un gruppo di bambini emofilici confrontata con quella di un gruppo di soggetti sani della stessa età e valutare in che modo il dolore influenzi la vita di questi giovani pazienti.



# La nostra esperienza

**METODI:** I bambini emofiliaci seguiti presso il Centro Emofilia di PD sono stati inclusi nello studio. Durante gli esami programmati è stato chiesto loro di definire il loro dolore nel giorno della visita e di compilare un questionario sul loro stile di vita.

**Il dolore è stato valutato tramite:**

1. Scala visiva di Wong-Baker (3-8 anni)

2. Scala numerica NRS (9-16 anni)



Le stesse domande sono state poste al gruppo di controllo.

## La nostra esperienza

**RISULTATI:** 18 pazienti e 27 soggetti sani. 94,4% con emofilia A. 66,7% era in profilassi. 4 pazienti avevano l'inibitore.

*Casi:* 55,6% presentava dolore (7/10 causati da emartro).

Punteggio medio dolore pz 3-8 anni: 4.6 (5 pz)

Punteggio medio dolore pz 9-16 anni: 6.6 (5 pz)

*Controlli:* 25,9% dei bambini presentava dolore da trauma recente, 5/7 erano nel gruppo più giovane.

Punteggio medio dolore pz 3-8 anni: 8.7 (5 bambini)

Punteggio medio dolore pz 9-16 anni: 7.4(2 bambini)

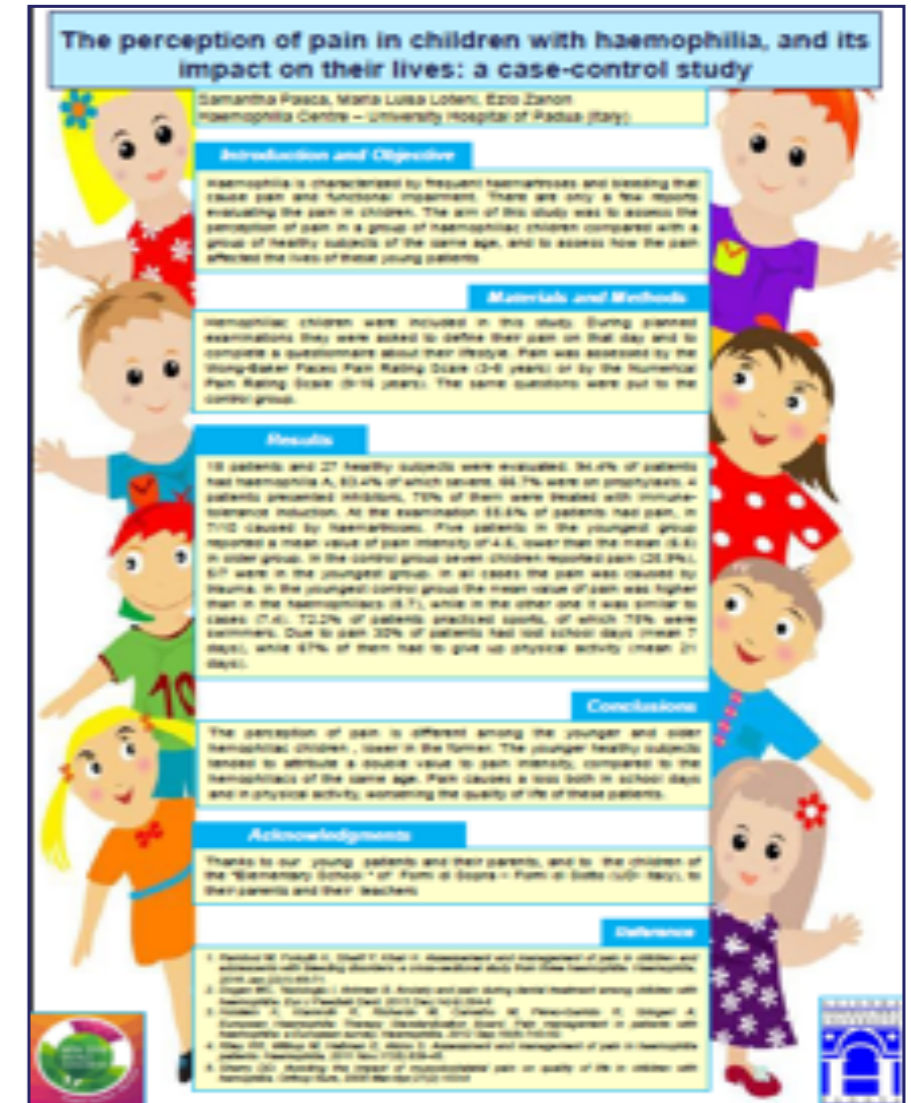
# La nostra esperienza

---

A causa del dolore il 30% dei pazienti ha perso una media di 7 giorni di scuola (a episodio), mentre il 67% ha dovuto rinunciare all'abituale attività fisica per una media di 21 giorni (a episodio)

# La nostra esperienza

**CONCLUSIONI:** La percezione del dolore è diversa tra i bambini emofilici di diverse età. I soggetti più giovani del gruppo di controllo tendevano ad attribuire un valore doppio all'intensità del dolore, rispetto ai bambini emofilici di pari età. Il dolore ha portato i bambini emofilici a perdere diversi giorni di scuola e a rinunciare alla pratica sportiva, peggiorando la loro qualità di vita.



# Caso clinico: Storia Clinica

- ▶ Maschio, 52 anni
  - ▶ Emofilia A grave
  - ▶ Genetica: InvInt22
  - ▶ Non familiarità per emofilia
- 
- ▶ Diagnosi: all'età di 14 mesi in seguito alla comparsa di un ematoma al gluteo post-traumatico
  - ▶ Trattamento iniziale: crioprecipitato. Successivamente concentrato di FVIII plasmaderivato sempre «on demand»



# Caso clinico: Sviluppo dell'artropatia emofilica

- ▶ A 47 anni: sinoviectomia gomito dx
- ▶ A 48 anni: artroprotesi ginocchio dx valgo e flesso.
- ▶ Nel 2016 e 2017: radiosinoviertesi gomito destro (target joint)
- ▶ A causa del **dolore articolare elevato**, instaurato trattamento continuativo con oppiacei ad alte dosi



# Caso clinico: Switch ad Emicizumab

## Gennaio 2020:

- ▶ data la scarsa efficacia della terapia con pdFVIII
- ▶ data la continua presenza di emartri, anche spontanei, soprattutto al gomito dx
- ▶ data la difficoltà infusionale
- ▶ al fine di prevenire i sanguinamenti, anche i micro-sanguinamenti
- ▶ al fine di migliorare la qualità della vita del paziente, fortemente compromessa dalla situazione in atto

## Si è deciso di:

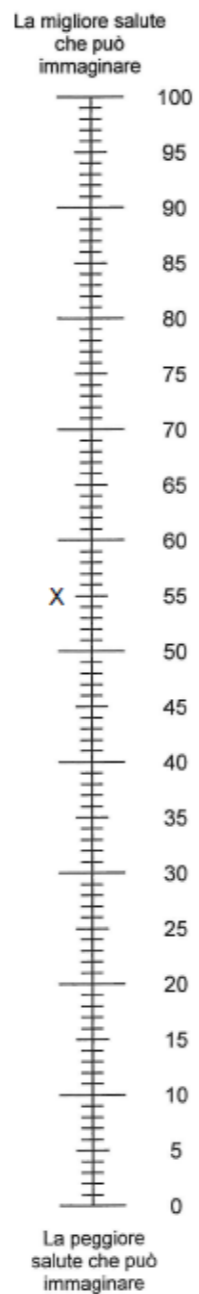
- ▶ iniziare una terapia profilattica con **EMICIZUMAB**

Pre

- Vorremmo sapere quanto è buona o cattiva la sua salute OGGI.
- Questa è una scala numerata che va da 0 a 100.
- 100 rappresenta la migliore salute che può immaginare. 0 rappresenta la peggiore salute che può immaginare.
- Segni una X sul punto della scala per indicare com'è la sua salute OGGI.
- Poi, scriva nella casella qui sotto il numero che ha segnato sulla scala numerata.

LA SUA SALUTE OGGI =

55

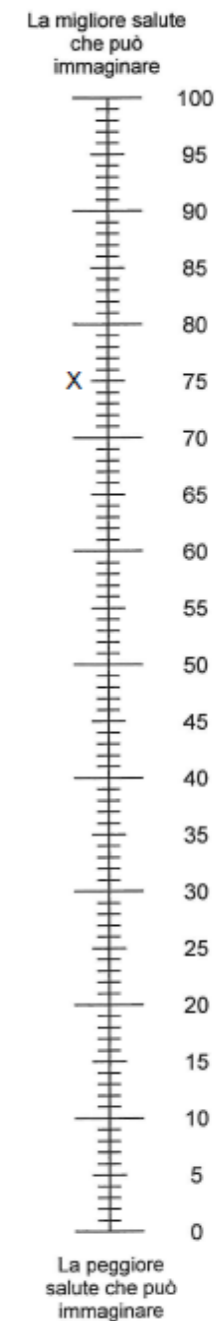


Post

- Vorremmo sapere quanto è buona o cattiva la sua salute OGGI.
- Questa è una scala numerata che va da 0 a 100.
- 100 rappresenta la migliore salute che può immaginare. 0 rappresenta la peggiore salute che può immaginare.
- Segni una X sul punto della scala per indicare com'è la sua salute OGGI.
- Poi, scriva nella casella qui sotto il numero che ha segnato sulla scala numerata.

LA SUA SALUTE OGGI =

75



## Caso clinico: Conclusioni

- ▶ Dopo quattro mesi di trattamento con Emicizumab il paziente non ha manifestato alcun sanguinamento, non ha necessitato trattamenti aggiuntivi
- ▶ Il dolore articolare si è notevolmente ridotto, e con esso anche l'utilizzo di farmaci analgesici
- ▶ La qualità della vita del paziente è apprezzabilmente migliorata (v. questionari)
- ▶ Oltre a muoversi di più, ha iniziato a **frequentare la palestra...**