Trombocitopenia Immune: un'indagine conoscitiva sulla qualità di vita extraospedaliera dei pazienti pediatrici e delle loro famiglie

La ITP è una malattia caratterizzata da una distruzione piastrinica immuno-mediata. Tale patologia comporta una sintomatologia invalidante: i sintomi sono principalmente sanguinamenti la cui gravità varia da lievi ematomi a gravi emorragie. Prevede inoltre un percorso terapeutico costante e continui controlli. I pazienti che ne sono affetti quindi possono risentirne dal punto di vista della qualità di vita.

Obiettivi

Raccogliere la percezione dei pazienti pediatrici affetti da ITP sulla propria Qualità di Vita, QoL, e l'opinione dei genitori relativa alla QoL dei propri figli.
Confrontare la percezione sulla QoL tra i pazienti affetti e i genitori.

Materiali e metodi

Per la conduzione dell'indagine è stato utilizzato il questionario validato PedsQL™ (versione italiana). Le variabili quantitative sono state descritte con numeri e percentuali, mentre quelle qualitative con media, mediana e deviazione standard.

Risultati

Sono stati raccolti 60 questionari, 30 dei pazienti e 30 dei genitori. La maggior parte dei risultati non risulta essere statisticamente significativa ($p>0,05$). Sono però presenti differenze significative tra la percezione della qualità di vita delle diverse fasce d'età: nell'ambito delle attività scolastiche tra adolescenti e preadolescenti e nell'ambito della salute/attività fisica tra preadolescenti e bambini. Confrontando i diversi ambiti nelle diverse fasce d'età risultano significative le differenze tra gli stati emotivi e la vita sociale e la salute/attività fisica dei preadolescenti, tra gli stati emotivi e la vita sociale degli adolescenti e infine tra le attività scolastiche e gli altri *items* dei bambini.

Discussione

Le differenze principali riguardano la sfera degli stati emotivi dei preadolescenti e degli adolescenti. In futuro sono quindi auspicabili studi che vadano ad approfondire i vissuti di questi bambini e ragazzi che comprendano una maggiore ampiezza campionaria.
I risultati dimostrano che non ci sono differenze tra le percezioni dei figli e quelle dei genitori.

Parole chiave: *Quality of life, Immune Thrombocytopenia, Pediatric, Child, Adolescent*

Immune Thrombocytopenia: a survey on the quality of extra-hospital life of pediatric patients and their family

ITP is a disease characterized by immuno-mediated platelet destruction. This pathology involves a disabling symptomatology: the symptoms are mainly bleeding whose severity varies from mild hematomas to severe bleeding. It also provides for a constant therapeutic path and continuous controls. Patients who are affected can therefore suffer from the quality of life point of view.

Aims. Collect the perception of pediatric patients affected by ITP on their Quality of Life, QoL, and parents' opinion on the QoL of their children.
Compare the perception on QoL between affected patients and parents

Methods. The validated PedsQL ™ questionnaire (Italian version) was used to conduct the survey. Quantitative variables have been described with numbers and percentages, while those qualitative with mean, median and standard deviation

Results. 60 questionnaires were collected, 30 of the patients and 30 of the parents. Most results are not statistically significant ($p > 0.05$). However, there are significant differences between the perception of the quality of life of the different age groups: in the context of school activities between adolescents and preadolescents and in the area of health / physical activity between preadolescents and children. Comparing the different areas in different age groups, the differences between the emotional states and social life and the health / physical activity of preadolescents, between emotional states and the social life of adolescents are significant, and finally between school activities and others. items of children

Discussion. The main differences concern the sphere of the emotional states of preadolescents and adolescents. In the future, it is therefore desirable to study the experiences of these children and young people, which include a greater sample size. The results show that there are no differences between the perceptions of the children and parents.