

KVALITETA ŽIVOTA U DJECE S ASTMOM

Quality of Life in Children with Asthma

Vojko Rožmanic

Referentni centar za dječiju pulmologiju Ministarstva zdravstva Hrvatske
Klinika za pedijatriju, Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet

Originalni članak

Sažetak

Poboljšanje kvalitete života (KŽ) postaje sve više važan cilj u liječenju astme u djece. Ciljevi istraživanja su bili odrediti i usporediti kvalitetu života u djece s povremenom i trajnom astmom, utjecaj na kvalitetu života udruženih alergijskih bolesti, te usporediti procjenu kvalitete života skrbnika (roditelja) u odnosu na procjenu KŽ njihove djece. Rezultati istraživanja pokazuju da je KŽ poremećena i u djece s blagim oblicima astme. Djeca s povremenom i blagom trajnom astmom često imaju udruženi alergijski rhinitis i/ili atopički dermatitis kao i bronhokonstrikciju uzrokovano naporom što dodatno remeti kvalitetu života. Nije nađena podudarnost u procjeni kvalitete života astmatične djece i roditelja što ukazuje da roditelji (skrbnici) djece astmatičara imaju često slabu procjenu problema koji tište njihovu djecu.

Ključne riječi: djeca, astma, kvaliteta života.

Original paper

Summary

Improvement in health quality-of-life (HRQoL) has become a key objective in care management of childhood asthma. The aims of this study was to determine the effect of intermittent asthma on HRQoL and to compare it with persistent asthma; to evaluate the effect of concomitant allergic diseases on impairment of HRQoL in asthma, and to compare the QOL scores achieved by children with the views of their parents of the effects of their child's asthma on family life. Our study shows that children with a mild spectrum of asthma have significant impairment on HRQoL. Children with intermittent and mild persistent asthma frequently have concomitant allergic rhinitis, atopic dermatitis and exercise induced bronchoconstriction that may account for many of their symptoms and impairment of health related quality-of life. Our study showed no correlation between the parents' QOL scores and the children's QOL scores, both for total scores and for the subset of the exercise and emotional domain. It is important to recognize that there may be little relationship between the concerns of the child regarding of his or her asthma and the effects on the family as reported by a parent.

Key words: children, asthma, quality of life.

Rezultati istraživanja prikazani su na XVI i XVIII Simpoziju Hrvatskog pedijatrijskog pulmološkog društva (Crikvenica 2003, Komiža 2005), na Svjetskom i europskom alergološkom kongresu u Minhenu 2005, te na godišnjem sastanku Europskog društva za bolesti dišnog sustava (ERS) u Kopenhagenu 2005.

UVOD

Kvaliteta života (KŽ) je subjektivni doživljaj zadovoljstva/nezadovoljstva vlastitim življenjem. Može se i definirati i kao kompleksan, sintetički, psihološki konstrukt oblikovan međusobnim djelovanjem niza objektivnih i subjektivnih čimbenika: zdravlje, životni standard, civilizacijska razina, fizička i socijalna okolina, finansijska sigurnost, odnosi u obitelji i dr. (1,2,3,4,5,6). Kvaliteta života u odnosu na zdravlje je dio cijelokupne kvalitete života koji je determiniran zdravljem. Najbolju i najjednostavniju definiciju kvaliteta života u odnosu na zdravlje dali su Schiper i sur. 1996 g.: "KŽ je funkcionalni utjecaj bolesti i njenog liječenja temeljen na vlastitoj percepciji samog bolesnika" (7).

U zadnjih nekoliko desetljeća koncept kvalitet života sve se više ispituje u medicini kako bi se poboljšala suradnja pacijenta u liječenju, prilagodila terapija, smanjili recidivi i poboljšali uvjeti života kronično bolesnih pacijenata. Pojačana pažnja usmjerena je na socijalne i emocionalne posljedice oštećenja zdravlja u djece. Usmjeren je i napor prema kvantifikaciji efekata bolesti i liječenja na svakodnevni život, a ne samo na simptome bolesti. Ovo je zajedno s pojačanom brigom o potrebama kliničke evaluacije programa liječenja dovelo do rapidnog porasta teorijskog interesa i empirijskih istraživanja "kvalitete života" u odnosu na zdravlje i bolest. U tu svrhu razvijeno je više desetaka upitnika, koji ispituju koncept kvalitete života, kako upitnika

o kvaliteti života nevezanih za određenu bolest tako i upitnika specifičnih za određene bolesti (8,9,10,11).

Astma je česta i vrlo značajna bolest dječje dobi, vodeći uzrok restrikcije dječjih aktivnosti i izostanaka iz škole. Upoznavanje percepcije pojedinog djeteta i njegovog doživljavanja vlastitog ograničenja omogućava pravovremenu i direktnu intervenciju u psihosocijalnoj okolini (oblikovanje psihosocijalne podrške i usmjeravanje djeteta u kompenzatorne aktivnosti). O utjecaju astme na kvalitetu života u recentnoj inozemnoj pedijatrijskoj literaturi postoje brojni, premda često i kontroverzni radovi, a u Republici Hrvatskoj (RH) taj vid praćenja djece s astmom se nedovoljno koristi (10,11,12,13,14).

Cilj ispitivanja je bio kvantificirati efekte bolesti, tj. utjecaj astme koji ona ima na svakodnevni život bolesnika. Identificirati i kvantificirati psihosocijalna područja koja djeca percipiraju ometenim zbog svoje bolesti, a kako bi se poboljšala neophodna suradnja bolesnika s liječnikom i na taj način efekti terapije i liječenja bolesti.

ISPITANICI I METODE

U ovom istraživanju koje je dio znanstvenoistraživačkog projekta Ministarstva znanosti RH (»Kvaliteta života djece oboljele od atopijskih bolesti« 0062008, voditelj prof. dr. Vojko Rožmanić) uključena su djeca s astmom u dobi od 7 do 18 godina u koje smo koristili standardizirane upitnike prof. Juniper (1,2,4,9):

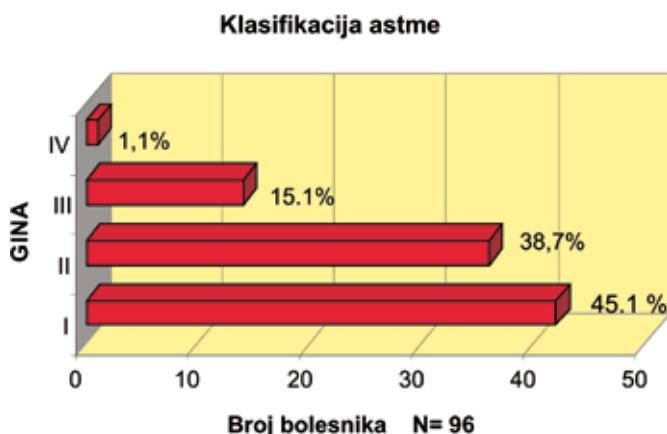
- a. **PAQLQ** (Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire) – upitnik o kvaliteti života djece s astmom. Koristili smo upitnik sa standardiziranim radnjama, varijanta s ispitivačem. Upitnik je sadržavao 23 pitanja koja su bila podijeljena u tri područja: Ograničenje u obavljanju radnji – A (5), Simptomi – S (10) i Emocionalne funkcije – E (8).
- b. **PACQLQ** (Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire) – upitnik o kvaliteti života skrbnika djece s astmom. Upitnik je sadržavao 13 pitanja koja su bila podijeljena u dva područja: Ograničenje u obavljanju radnji – A (5) i Emocionalne funkcije – E (8).

Upitnikom se željelo odrediti subjektivni doživljaj tj. percepcija djeteta o težini njegove bolesti, identificirati pojedini psihosocijalni aspekti života koje dijete doživljava kao ometenost zbog svoje bolesti (obitelj, škola, vršnjački

odnosi, fizičke aktivnosti, težina terapije i liječenja, percepcija samoga sebe). Ispitanici su označili i količinu i percipiранu težinu simptoma svoje bolesti, a što omogućuje određivanje utjecaja pojedinih simptoma na sveobuhvatnu procjenu koncepta kvalitete života s obzirom na ostale faktore. Njihove procjene usporedili smo sa težinom i duljinom bolesti kao i s drugim objektivnim medicinskim procjenama težine bolesti (stupanj bolesti prema GINA, komorbiditet, spirometrija i dr.). U obradi bolesnika koristili smo uobičajene statističke metode (deskriptivna statistika, jednosmjernim ANOVA, linearni koeficijent korelacije, t-test za nezavisne uzorke).

REZULTATI

Na slici 1 (15) prikazana je raspodjela 96 astmatičara kod kojih je uspoređivana KŽ u odnosu na stupanj astme prema GINA klasifikaciji.



Slika 1. Raspodjela 96 astmatičara prema GINA klasifikaciji

Najveći broj djece (45.1%) je imalo intermitentnu astmu. Astmatičari klasificirani kao trajna astma najčešće su imali blagi oblik (38.5%), umjerenu trajnu astmu imalo je 15.1% ispitanika, a samo jedan bolesnik teži oblik trajne astme. Učinjena je jednosmjerna ANOVA-razlike KŽ između I, II i III skupine (I skupina povremena astma, II i III skupina trajna astma). Statistička razlika je samo

za domenu simptomatologija ($F=5.97$, $p=0.004$), što znači da bolesnici III skupine imaju znatno nižu KŽ u odnosu na I i II skupinu. Naknadno testiranje LSD testom, ispitanici iz III skupine imaju nižu KŽ u emocionalnoj domeni, kao i ukupnoj KŽ u odnosu na I skupinu.

Kvaliteta života u djece s trajnom astmom je značajno više poremećena u odnosu na povremenu astmu (Tablica 1).

Tablica 1

Kvalitet života u djece sa trajnom i povremenom astmom

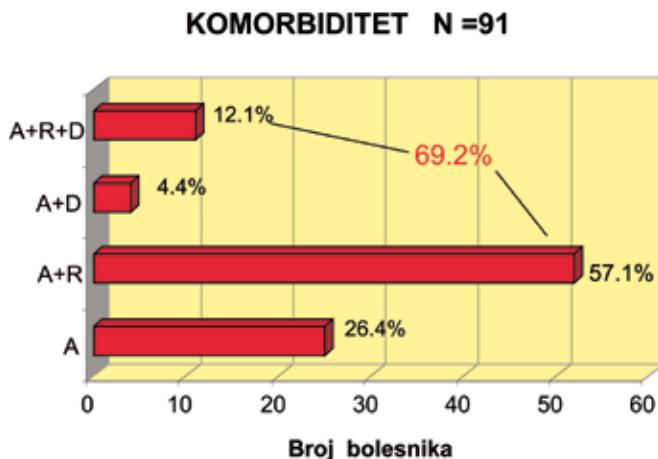
Ispitanici (N = 96)	Srednja vrijednost (Skor)	SD	t	P
Aktivnosti				
Povremena	5.5032	0,99849		
Trajna	4.9333	1.25770	2.197	.031
Simptomatologija				
Povremena	5.4357	0,97551		
Trajna	4.8490	1.30466	2.479	.015
Emocionalne funkcije				
Povremena	5.7173	1.09915		
Trajna	5.1691	1.44543	2.076	0.41
Ukupni scor KŽ				
Povremena	5.5400	0.95188		
Trajna	4.9594	1.21705	2.329	.023

Komorbiditet astme i drugih alergijskih bolesti (alergijski rinitis, atopijski dermatitis) prikazan je na Slici 2 (16).

Nije nađena statistička razlika u KŽ između djece s izoliranom astmom i djece koja su imala astmu i alergijski rinitis. Nađena je statistička razlika između djece s izoliranom astmom i djece koja su uz astmu imala rinitis i atopijski der-

matitis u ukupnom skoru KŽ ($t=2.20$, $p=0.036$), u domeni aktivnosti ($t=2.56$, $p=0.016$) te emocionalnih funkcija ($t=2.30$; $p=0.027$).

Pri usporedbi KŽ između 74 djece astmatičara i skrbnika nađena je značajna nepodudarnost u ograničenju aktivnosti ($r=0.224$), emocionalne funkcije ($r=0.026$) i ukupne kvalitete života ($r=0.157$) (17).



A = astma, R = rinitis i D = atopički dermatitis.

Slika 2. Komorbiditet astme i drugih alergijskih bolesti

RASPRAVA

Guyatt i sur. navode da postoje tri razloga liječenja bolesnika: sprečavanje mortaliteta, umanjenje mogućnosti budućeg morbiditeta i poboljšanje kvalitete života (18). Većina uobičajenih kliničkih postupaka koje se koriste u kontroli astme kao spirometrija, reaktivnost dišnih puteva, potreba za lijekovima, stupanj upale (eozinofilni kationski protein, dušični oksid u izdahnutom zraku i dr.) određuju status dišnih puteva i usmjereni su prema mortalitetu i morbiditetu. Premda je i u našem ispitivanju kvaliteta života bila značajno više poremećena u djece s ozbiljnijim oblicima trajne astme, moramo imati na umu da i u djece s povremenom astmom kvaliteta života može biti znatno poremećena (Slika 1., Tablica 1). Bronhokonstrikcija kod napora ili u kontaktu s alergenom, duhanski dim, jaki mirisi i dr.

mogu ograničiti astmatičara u obavljanju uobičajenih dnevnih aktivnosti, obiteljskih obaveza, posjeta prijatelju i sl. Oni često postaju frustrirani s obzirom da »ne mogu činiti ono što bi željeli činiti«, osjećaju se izolirani, narušeni, nervozni, tužni i ljuti (19).

Asthma, alergijski rinitis i atopički dermatitis često su udruženi (80% astmatičara imaju i alergijski rinitis) (12,19). U bolesnika koji uz astmu imaju i alergijski rinitis, astma je obično težeg tijeka. Optimalno liječenje alergijskog rinitisa (i atopičkog dermatitisa?) može poboljšati pridruženu astmu. Pojedinačno, i asthma i alergijski rinitis u djece imaju za posljedicu poremećenu kvalitetu života. Komorbiditet, (astma+rinitis. ev. + dermatitis) je često udružen s značajnim poremećajem kvalitete života u gotovo svim domenama (aktivnost, simptomatologija, emocije) no osobito i fizičkim aktivnostima. I u našem ispitivanju

značajno viši poremećaj kvalitete života imali su bolesnici u kojih je astma bila udružena s alergijskim rinitisom i atopijskim dermatitisom (Slika 2).

Postoje brojni radovi koji ukazuju da roditelji (skrbnici) djece astmatičara imaju često slabu procjenu problema koji tište njihovu djecu (10). I naše istraživanje je pokazalo da postoji značajna nepodudarnost u procjeni kvalitete života djece i roditelja.

Na osnovi pregleda recentne pedijatrijske literature kao i naših preliminarnih rezultata o kvaliteti života u djece s astmom možemo zaključiti:

- kvaliteta života u djece s astmom značajno je narušena, pa čak i onda kada je bolest klinički dobro kontrolirana,
- komorbiditet značajno utječe na kvalitetu života djece astmatičara,
- postoji značajna nepodudarnost u procjeni kvalitete života djece i roditelja
- metoda mjerjenja KŽ je brza i jednostavne je primjene (8 minuta),
- mjerjenje KŽ omogućava praćenje uspješnosti liječenja i
- potrebna su daljnja istraživanja da bi se dobili podaci koji će odrediti okvire i smjernice planiranja zdravstvene zaštite u smjeru unapređivanja postupaka liječenja i sprečavanje negativnog utjecaja astme na psihosocijalno funkcioniranje djeteta.

LITERATURA

1. Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller TK. Evaluation of impairment of health-related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trial. *Thorax* 1992;47:76-83.
2. Landgraf JM, Maunsell E, Speechley KN, et al. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Qual Life Res* 1998;7:433-45.
3. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996;5:35-46.
4. Juniper EF. Quality of life in adults and children with asthma and rhinitis. *Allergy* 1997;52:971-7.
5. Leynaert B, Neukirch C, Liard R, et al. Quality of life in allergic rhinitis and asthma: a population-based study of young adults. *Am J Respir Crit Care Med* 2000;162:1391-6.
6. Schipper H, Clinch J, Powel D. Definition and conceptual issues. In *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Edited by Spiker B. Philadelphia: Lipincot-Traven Publishers;1996:11-23.
7. Leynaert B, Soussan D. Monitoring the quality-of-life in allergic disorders. *Curr Op Allergy Clin Immunol* 2003;3:177-83.
8. Reichenberg K and Broberg AG. Quality of life in childhood asthma: use of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in a Swedish sample of children 7 to 9 years old. *Acta Paediatr* 2000;89:989-95.
9. Juniper EF, Guyatt GH, Dolovich J. Assessment of quality of life in adolescents with allergic rhino conjunctivitis: development and testing of a questionnaire for clinical trials. *J Allergy Clin Immunol* 1994;93:413-23.
10. Williams J, Williams K. Asthma-specific quality of life questionnaires in children: Are they useful and feasible in routine clinical practice? *Pediatr Pulmol* 2003;35:114-18.
11. Hallstrand TS, Curtis JR, Aitken ML, Sullivan SD. Quality of life in adolescent with mild asthma. *Pediatr Pulmol* 2003;36:536-43.
12. Baiardi I, Pasquali M, Giardini A et al. Rhinasthma: a new specific QoL questionnaire for patients with rhinitis and asthma. *Allergy* 2003;58:289-94.
13. Juniper EF, Chauhan A, Neville E, et al. Clinicians tend to overestimate improvements in

- asthma contro: an unespected observation. Primary Care Respir J 2004;13:181-4.
14. Szabo A, Cserhati E. Bronchial asthma and the short-termquality of life: follow-up study of childhood bronchial asthma in Hungary Pediatr Alergy Imunol 2004; 15:539-45.
15. Korotaj Z, Rožmanić V, Banac S, Vlašić I, Zubović I, Ahel V, Buzečan M, Anic F. Classification of asthma severity and health related quality of life in children-are they comparable. European Respiratory Society Annual Congress, Copenhagen, Denmark. September 17-21 2005 Eur Respir J 2005;26: Suppl 49, 618s.
16. Rožmanić V, Korotaj Z, Anic F, Buzečan M, , Banac S, Ahel V, Vlašić I, Zubović I. Co morbidity of asthma and other allergic diseases and impairment of quality of life. European Respiratory Society Annual Congress, Copenhagen, Denmark. September 17-21 2005 Eur Respir J 2005;26: Suppl 49, 618s.
17. Rožmanić V, Korotaj Z, Anic F, Buzečan M, Banac S, Ahel V, Vlašić I. Children and parent perceptions of childhood asthma. XIX World Allergy CongresS, XXIV Congress of the European Academy of Allergology and Clinical Immunology (EAACI). Munich, Germany. Journal of the World Allergy Organization 2005; 14: Supl 1, p. 308.
18. Gayat GH, Naylor D, Juniper EF, Heyland D, Cook D. The Evidence-Based Medicine Woorking Group:Ussers, guides to the medical literature: IX How to use an article about health-related quality of life. JAMA 1997;277: 1232-7.
19. Gerth van Wijk R. Allergy: a global problem. Quality of life. Allergy 2002; 1097-110.