

# IMPACTUL ASTMULUI ASUPRA CALITĂȚII VIETII COPIILOR

## *The impact of asthma over children's quality of life*

Prep. Univ. Psih. Drd. Mihaela Pană (Cuțov)

Catedra de Psihologie Medicală, Universitatea de Medicină și Farmacie „Carol Davila”, București

### REZUMAT

În cadrul acestui studiu am avut ca obiectiv stabilirea nivelului calității vieții copiilor cu astm bronșic. Pentru atingerea acestui deziderat, am utilizat următoarele materiale și metode: constituirea (colaborând cu trei spitale din București) unui lot de 103 copii diagnosticați cu astm bronșic persistent. Pacienții au completat un chestionar de autoevaluare a impactului bolii asupra calității vieții. S-a folosit cel mai uzitat chestionar din România în stabilirea nivelului calității vieții copiilor cu astm, propus de E. Juniper, „Chestionarul privind calitatea vieții copiilor cu astm” („Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire”) [PAQLQ(S)]. Rezultatele obținute au relevat un nivel general mediu de afectare a calității vieții, cu scoruri mai scăzute la nivelul funcției emoționale (însemnând un impact mai negativ asupra calității vieții), față de rezultatele obținute la simptome și limitarea activității copilului astmatic. Am observat că terapia medicamentoasă are un efect pozitiv asupra calității vieții copilului astmatic, diminuând simptomatologia, însă aria emoțională ar trebui optimizată printr-o intervenție psihologică și educativă.

**Cuvinte cheie:** astm bronșic, calitatea vieții, copil

### ABSTRACT

The main goal of this study was to establish the quality of life level for children with asthma. Approaching my target, I have used the following materials and methods: a study over a lot of 103 children diagnosed with asthma (partnership with 3 Romanian hospitals). The patients have filled in a questionnaire of self evaluation for the impact the disease has over the quality of life. The questionnaire used is suggested by E. Juniper, “Pediatric Asthma Quality of life Questionnaire” [PAQLQ(S)], the most used one in the field. The results reveal a medium level of life quality affectation, with lower rates on the level of emotional function (it means an impact more negativ over life quality), compared with the results obtained for the symptoms and activity limitation of the asthmatic child. I noticed that the medicine therapy has a positive effect on the quality of life, lowering the symptoms, but the emotional area should be improved through an psychological and educational approach.

**Key words:** bronchial asthma, quality of life, children

### INTRODUCERE

Astmul este o afecțiune cronică inflamatorie a căilor respiratorii, care provoacă episoade repetate de wheezing, limitare a respirației, dureri toracice și tuse, mai ales peste noapte și în primele ore ale dimineții. (1)

Este cea mai frecventă boală cronică la copil, cu o prevalență internațională, după unele studii, cuprinsă între 6-12%, la noi în țară fiind de 5-7%, constatându-se o predominanță a prevalenței la băieți, raportul fiind cuprins între 1,5-3,3. (2-5)

Studiul epidemiologic ISAAC (International Study of Allergy and Asthma to Children), efectuat în 156 de centre din 56 de țări ale lumii, a relevat o mare variabilitate internațională a prevalenței astmului bronșic la copii, încadrându-se între 1-18%, cu creșterea moderată a valorilor în unele țări (Noua Zeelandă, Irlanda, SUA, Marea Britanie, Costa Rica). Datele recente indică faptul că în Europa, unul din trei copii prezintă manifestări alergice, din care 30-50% vor dezvolta astm bronșic. (6,7,8)

În etiologia bolii intervin factori predispozanți și factori favorizanți. Tratamentul astmului la copii

Adresa de corespondență:

Prep. Univ. Psih. Drd. Mihaela Pană (Cuțov), Universitatea de Medicină și Farmacie „Carol Davila”, B-dul. Eroilor Sanitari, Nr. 8, București

trebuie să țină cont de particularitățile clinico-evolutive și de complianță la tratamentul pe termen lung.

Având o evoluție cronică, astmul bronșic are un impact negativ asupra dezvoltării armonioase fizice și psihice. Copilul este afectat medical, social (absențe de la școală, izolare socială, limitare în activități sportive, ludice), psihologic (simte furie, frustrare, îngrijorare, tristețe). (9)

De asemenea, boala și consecințele ei bio-psiho-sociale creează un veritabil stres. Acest concept fiind larg uzitat, fără a preciza ce tip de stres este și care sunt consecințele asupra sănătății, riscă uneori să fie întrebuit abuziv. Motivele utilizării frecvente ar putea fi mascarea documentării inexacte sau a neînțelegerii unui fenomen complex, vina aparținând deseori „stresului”. Revenind la stresul generat de boală, evidențiem două tipuri: stresul primar (declanșat de semnificația negativă a pericolului pentru viață și integritate generat de boală) și stresul secundar (cauzat de disconfortul somatic și psihic). O altă specificare importantă: în literatura de specialitate, stresul care are „un potențial nociv pentru organism” este numit distres, în timp ce stresul care are cauze și consecințe favorabile, îl regăsim sub denumirea de eustres (de exemplu, efortul fizic moderat, râsul în cascade, audiția unui concert). (10,11)

Pentru o rigurozitate științifică și din considerentele menționate anterior, vom utiliza termenul de distres pentru stresul generat de boală.

Astmul bronșic prezintă numeroase elemente de tip psihosomatic, pe care le putem decela în cauze, alături de alți factori, dar și în consecințele bolii. (12)

Considerând că existența bolnavului, în ansamblul ei, este afectată de boală, mulți cercetători au încercat să reliefeze definiția și ariile calității vieții. Aceasta intră în sfera preocupărilor medicale, mai ales când se evidențiază o boală cronică. Obiectivele principale, în acest caz, sunt următoarele:

- conservarea unui nivel înalt de funcționare, atât cât este posibil;
- gestionarea simptomatologiei și a consecințelor bolii într-un mod optim, în limitele temporale impuse de circumstanțele afecțiunii (acute, cronice). (13)

Cel mai frecvent, calitatea vieții este definită ca o evaluare holistică a stării de bine fizice și emoționale, axându-se pe elemente aparținând contextului socio-economic al pacientului (statutul material, mediul social în care trăiește, calitatea spațiului înconjurător etc.). (14)

Potrivit Organizației Mondiale a Sănătății (OMS) (15), „Calitatea vieții este dată de percepțiile indivizilor asupra situațiilor lor sociale, în contextul sistemelor de valori culturale în care trăiesc, ținând seama de propriile trebuințe, standarde și aspirații”.

În România, o definiție a calității vieții, la modul general, ne este oferită de Prof. I.B. Iamandescu (16), personalitate plurivalentă (medic și psiholog), având o experiență profesională deosebită în domeniul psihosomaticii. Astfel, în accepțiunea profesionistului menționat anterior, QOL „reprezintă satisfacția individuală dată de viață, sau bucuria de a trăi, legată de domeniul pe care fiecare le consideră importante”.

În medicină, se uzitează termenul de Calitatea Vieții Raportată la Sănătate „Health Related Quality of Life” (HRQOL).

**Prin calitatea vieții în medicină** se desemnează bunăstarea fizică, psihică și socială, precum și capacitatea pacienților de a-și îndeplini sarcinile obișnuite, în existența lor cotidiană. (17)

Calitatea vieții la copiii cu boli cronice este definită ca fiind „impactul bolii și consecințele terapiei asupra funcționării și stării de bine a pacientului, așa cum sunt ele percepute de către pacientul însuși”. (18,19)

Ținând cont de faptul că astmul bronșic este cea mai frecventă boală cronică a copilului, cu o prevalență în continuă creștere, având un impact deosebit în viața acestuia, am optat pentru alegerea acestei teme de studiu.

M-am axat, cu precădere, pe evaluarea *nivelului general al calității vieții copiilor cu astm bronșic și decelarea domeniilor mai afectate ale existenței acestor copii*.

## MATERIAL ȘI METODĂ

Studiul s-a desfășurat în perioada ianuarie 2008 - februarie 2011, în colaborare cu trei Spitalele clinice de urgență pentru copii „Grigore Alexandrescu”, „Marie Curie” (Budimex) și „Dr. Victor Gomoiu”, din București. Inițial, 105 copii au acceptat să participe la studiul nostru, dar doi dintre ei nu au putut finaliza chestionarul, neputând să se concentreze. Din anamneza copiilor și discuțiile cu personalul sanitar, am constatat că familiile acelor copii se confruntau cu probleme serioase socio-economice. Familia unui copil era în pușcărie, el locuind cu o bunică alcoolică, în condiții deosebit de precare, iar al doilea provenea dintr-o familie dezorganizată, locuia doar cu mama într-un mediu insalubru, pauper, care ar fi putut să-i influențeze negativ dezvoltarea intelectuală.

Lotul de studiu a fost constituit din 103 copii.

*Criteriile de includere* în studiu au fost:

- dorința de participare a copiilor astmatici în cadrul studiului;
- consimțământul verbal al părinților acestor copii;
- vârsta cuprinsă între 7 și 17 ani;
- să dețină abilități de citire și înțelegere a conținutului chestionarului;
- diagnosticul confirmat de astm bronșic persistent (1).

*Criteriile de excludere* din studiu:

- motive personale de neimplicare în studiu a unor copii;
- lipsa consimțământului parental;
- dificultăți de aprehensiune a mesajului chestionarului;
- prezența altor boli cronice.

Instrumentul utilizat de noi pentru evaluarea calității vieții copilului cu astm este „Chestionarul privind calitatea vieții copiilor cu astm” („Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire”) (PAQLQ). (20,21)

El este un chestionar care măsoară calitatea vieții într-o boală specifică, relevând limitările care sunt experimentate de copiii (între 7-17 ani) cu astm. (22,23). Itemurile acestui chestionar au fost acceptate, după ce un număr mare de copii cu astm au afirmat că sunt importante pentru ei, fiind riguros testat pe toate grupele de vârstă (7-9, 10-13, 14-17 ani).

Cercetătorii care au propus acest chestionar garantează că el poate fi reprodus (repetiția la subiecți stabili generează aproximativ aceleași rezultate), că este valid (măsoară precis calitatea vieții la persoanele cu astm) și sensibil la schimbări (capabil să deceleze modificări importante în calitatea vieții, chiar dacă ele sunt mici). (24,25)

Acest chestionar a fost tradus și în limba română, de un grup de profesioniști. (26)

Datorită cercetărilor anterioare și a confirmărilor că PAQLQ este un instrument adecvat studierii calității vieții copilului cu astm, am decis să îl folosim în acest studiu, inserând o variantă autoadministrată, cu activități standardizate, numită PAQLQ(S).

În procedura de aplicare a acestui chestionar, a trebuit să ținem cont de anumite instrucțiuni riguroase de aplicare, recomandate explicit de cercetătorii care au implementat acest instrument. În primul rând, completarea chestionarului va fi făcută de copil în absența părintelui sau tutorelui deoarece răspunsurile pot fi influențate de intervenția părinților, aceștia având o percepție diferită asupra calității vieții copiilor lor. (27).

Al doilea aspect important constă în aplicarea acestui chestionar înaintea altor proceduri, anamneză, discuții lămuritoare cu medicul sau coordonatorul de studiu pentru că răspunsul copilului ar putea fi influențat de părerile specialiștilor. Am sesizat, citind alte studii, că aceste norme de aplicare a chestionarului, sugerate de specialiști, nu sunt respectate cu strictețe, fiind accentuată prezența unui membru al familiei când copilul completează chestionarul. (28)

Dacă pentru alte proceduri medicale este indicat ca un membru din familie să fie lângă copil, în acest caz nu este agreată prezența acestora (am relatat anterior motivele pentru care nu este deziderat acest lucru). Răspunsurile la chestionar pot fi astfel influențate negativ, iar încrederea în rezultatele studiului se poate diminua.

PAQLQ este compus din 23 de întrebări (itemi) împărțite pe trei arii (domenii): limitări în activitate, simptome și funcție emoțională. Întrebările au o scală de răspuns cuantificată de la 1 la 7, unde 1 reprezintă impactul negativ maxim al bolii în viața pacientului, iar 7 desemnează lipsa influenței negative a bolii în viața copilului.

S-a analizat scorul general de calitate a vieții (SGCV), făcând media aritmetică a celor 23 de itemi, și scorul fiecărui domeniu al calității vieții: simptome, funcția emoțională și limitarea activității.

## REZULTATE

Prelucrarea datelor a fost efectuată utilizând programul statistic „Statistical Package for the Social Science” (SPSS).

Dintre cei 103 copii astmatici, 54 erau băieți (52,4%), iar 49 fete (47,6%), cu vârste cuprinse între 7 și 17 ani. *Etatea medie* a copiilor cuprinși în acest studiu a fost de 11,87. A fost determinată și *abaterea standard* a vârstei ca fiind 2,89 ani.

Un procent de 57% dintre pacienți au fost diagnosticați cu astm persistent ușor, restul de 43% au avut diagnosticul de astm persistent mediu.

S-a cuantificat *scorul general al calității vieții copiilor astmatici* (SGCV): 4,13, abaterea standard fiind de 0,92. Nivelul minim a fost de 1,80, iar cel maxim de 6,60. (Tabelul 1)

**TABELUL 1.** Scorul general al calității vieții copiilor astmatici (SGCV)

	N	Mini- mum	Maxi- mum	Medie	Abaterea standard
<b>SCOR GENERAL</b>	103	1,80	6,60	4,1360	0,92785
Valid N (list wise)	103				

Nivelul *scorului mediu al simptomelor* situându-se la 4,42, nivelul minim: 2,00, iar cel maxim: 7,00. Abaterea standard a fost de 1,19. (Tabelul 2)

**TABELUL 2.** Scorurile domeniului simptomelor la copiii astmatici

	N	Minimum	Maximum	Medie	Abaterea standard
<b>SIMPOTOME</b>					
Valid N (list wise)	103	2,00	7,00	4,4280	1,19832

Media nivelului *limitării activității* copilului astmatic a fost de 4,61, cu o abatere standard: 1,04. Scorul minim s-a situat la nivelul de 2,30, iar cel maxim la 6,60. (Tabelul 3)

**TABELUL 3.** Scorurile domeniului limitării activității la copiii astmatici

	N	Minimum	Maximum	Medie	Abaterea standard
<b>LIMITAREA ACTIVITĂȚII</b>	103	2,30	6,60	4,6180	1,04682
Valid N (list wise)	103				

Scorurile *funcției emoționale* au fost calculate astfel: media s-a calculat la 3,53, valoarea minimă a fost de 1,30, cea maximă de 6,80, iar abaterea standard: 1,13. (Tabelul 4)

**TABELUL 4.** Scorurile domeniului funcției emoționale la copiii astmatici

	N	Minimum	Maximum	Medie	Abaterea standard
<b>FUNCȚIE EMOȚIONALĂ</b>	103	1,30	6,80	3,5330	1,13209
Valid N (list wise)	103				

## DISCUȚII

Scorurile prezentate anterior, în partea dedicată rezultatelor, ne-a oferit o imagine de ansamblu asupra nivelului general al calității vieții copilului astmatic, acesta situându-se la un nivel relativ mediu; pe o scală de la 1 la 7, avem un scor de 4,1.

Rezultate mai mici s-au obținut la funcția emoțională (scor de 3,5), față de simptome (4,42) și de limitarea activității (4,61). Scorurile mai scăzute relevă un impact mai negativ al funcției emoționale asupra calității vieții copilului astmatic, față de celelalte arii (simptome și limitarea activității). Emoțiile care influențează negativ calitatea vieții copilului astmatic și care au fost cuprinse în cadrul chestionarului PAQLQ sunt: îngrijorarea, neliniștea, tristețea, acestea putând avea grade diferite.

Cercetările anterioare din domeniul calității vieții copilului astmatic au evidențiat faptul că prevalența adolescenților astmatici (12-21 ani) cu

tulburări mentale comune (CMD) este de 32,4%, iar prevalența calității scăzute a vieții printre adolescenții astmatici cu CMD este de 36,6. Tulburări mentale comune sunt anxietatea și depresia, clasificate în ICD-10 ca fiind „tulburări nevrotice corelate cu stresul și tulburările somatoforme“.

S-a sugerat, în concluzia unui studiu anterior, că ar trebui să alocăm mai multă atenție nevoilor emoționale ale adolescenților cu boli cronice, axându-ne pe mai multe activități în domeniul sănătății mentale, pentru a îmbunătăți calitatea vieții utilizând un tratament holistic. (29)

Aceste date corelează cu rezultatul studiului actual, în ceea ce privește nivelul afectării emoționale a copilului din cauza astmului bronșic.

Suntem de acord cu faptul că o afecțiune cronică la copii și adolescenți afectează dezvoltarea armonioasă a planului somatic și psihic, cu repercursiuni defavorabile pe termen lung (viitorii adulți vor purta „sechelele“ psihice și fizice, influențând negativ familiile lor și contextul socio-profesional). De aceea este important să fie instituit un tratament complet, holistic, al copiilor și adolescenților, care să vizeze aria somatică și psihosocială. La noi în țară, conceptul de psihologie, psihoterapie și consiliere psihologică a fost reintrodus pe scară largă, după 1989. Până în acel moment, domeniul psihologiei era unul abscons pentru majoritatea oamenilor. Acum, după 20 de ani, încă ne mai confruntăm cu o confuzie a domeniului psihologiei cu cel al psihiatriei („ești nebun dacă apelezi la psiholog“). Acestea sunt premisele negative ale respingerii și reticenței față de intervenția psihologică. Totuși, vom trece peste inconvenientele relatate și propunem, bazându-ne pe experiența occidentală în domeniu, un grup de suport psihologic pentru copiii afectați de astm bronșic. Medicina practică în țările occidentale se bazează, pentru diferite afecțiuni, pe acel beneficiu psiho-social pe care îl conferă completarea tratamentului medicamentos cu cel psihologic. Diferite grupuri de suport sunt dezvoltate și aplicate în spitale, clinici, pentru pacienți sau aparținători. (13,30,31)

## CONCLUZII

Am constatat, la copiii astmatici, o afectare medie a calității vieții din cauza influenței negative a bolii.

Calitatea vieții, la copilul cu astm bronșic, este determinată de percepția subiectivă a pacientului asupra impactului bolii și a consecințelor terapiei.

În cadrul studiului, s-a relevat că emoțiile generate de boală și repercursiunile acesteia sunt negative, planul emoțional fiind mai afectat de boală,

comparativ cu cel simptomatic, care este controlat de terapia medicamentoasă eficientă.

Abordările terapeutice moderne se axează pe intervenții de tip multimodal (tratament medicamentos și intervenții psihosociale).

Ca deziderat viitor, pentru îmbunătățirea calității vieții copilului astmatic, sugerăm un cadru terapeutic eclectic, care să îmbine terapia medicamentoasă cu intervenția psiho-socială.

## BIBLIOGRAFIE

1. **GINA** (Global Initiative for Asthma), A Pocket Guide for Physicians and Nurses, Updated 2010.
2. **Chivu RD, Chivu LI, Iamandescu IB, Ion DA, Panduru NM, Panduru M**, Abstract in *Pneumologia*. 2007 Jul-Sep;56(3):147-50, PMID: 18019976.
3. **Theresa Guilbert, MD, Marzena Krawiec, MD**, Natural history of asthma, *J.Pediatr. Clin. N. Am.* 50, 2003, 523–538.
4. **Leru Poliana**, Astmul Bronșic - 200 intrebari și răspunsuri, Ed. Amaltea, 1999.
5. **Ghid actualizat pentru managementul astmului**, Societatea Română de Pneumologie, 2008, cap. 5.
6. **Asher I, et al.** Prevention of allergy and asthma: interim report. *Allergy*, 2000, vol. 55, nr.11, 1069-1088.
7. **Bousquet J. et al.** Asthma: from bronchoconstriction to airways inflammation and remodeling. *Am J. Respir. Crit. Care. Med.* 2000, vol. 161, nr 5, 1720-1745.
8. **Mckenzie S.A., et al.** Airway resistance measured by interrupter technique: normative data for 2-10 years olds of three ethnicities. *Arch. Dis. Child.* 2002, vol. 87, 248-251.
9. **Juniper EF 2001.** Using humanistic health outcomes data in asthma. *PharmacoEconomics* 19 (Suppl. 2):13–19.
10. **Iamandescu IB, Luban-Plozza B**, Dimensiunea psihosocială a practicii medicale, Ed. Infomedica, 2002, 68-74.
11. **Selye H.** Confusion and controversy in the stress field. *Journal of Human Stress*. 1975. 1: 37–44.
12. **Iamandescu IB.** Psihologie Medicală(2), Ed. Infomedica, 2008, 21-30.
13. **Grozăvescu R.** Dimensiunile și indicatorii calității vieții copiilor și adolescenților cu psihoze, *Revista de Neurologie și Psihiatrie a Copilului și Adolescentului din Romania*, SNPCAR 2009 - vol. 12 - nr. 4.
14. **Guyatt G.H., et al.:** Measuring health-related quality of life. *Ann. Int. Med.*, 1993; 118: 622-629.
15. **World Health Organization**, 1998, p.17.
16. **Iamandescu IB.** Manual de Psihologie Medicală, Ed. Infomedica, 2010, 109-115
17. **Lupu I**, Calitatea vieții în sănătate. Definiții și instrumente de evaluare, [www.revistacalitatevietii.ro/2006/CV-1-2-06/7](http://www.revistacalitatevietii.ro/2006/CV-1-2-06/7).
18. **Rutishauser C, Sawyer S, Bowes G.** Quality-of-life assessment in children and adolescents with asthma, *Eur Respir J* 1998; 12: 486–494.
19. **Juniper EF, Guyatt GH, Willan A, Griffith LE.** Determining a minimal important change in a disease-specific Quality of Life Questionnaire. 1994 Jan;47(1):81-7.
20. **Juniper EF**, How Important Is Quality of Life in Pediatric Asthma? *Pediatric Pulmonology* 1997, suppl. 15, 7-21.
21. **Juniper EF**, How Important Is Quality of Life in Pediatric Asthma? *Pediatric Pulmonology* 1997, suppl. 15, 7-21.
22. **Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ & Griffith LE** 1993. Measuring quality of life in asthma. *American Review of Respiratory Disease* 147:832–8.
23. **Townsend M, Feeny DH, Guyatt GH, Furlong WJ, Seip AE, Dolovich J.** Evaluarea gradului de îmbolnăvire pentru copii cu astm și părinții lor. *Annals Alergy* 1991; 67: 403-8.
24. **Guyatt GH, Kirschner B, Jaeschke R.** Masurarea stării de sănătate: care sunt proprietățile de măsurare necesare? *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 1341-5.
25. **Juniper EF, O'Byrne PM, Guyatt GH, Ferrie PJ & King DR** 1999c. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *European Respiratory Journal* 14(4):902–7.
26. **MAPI RESEARCH INSTITUTE**, Senior Translator: Valentina Mihăilă.
27. **Guyatt GH, Juniper EF, Feeny DH, Griffith LE.** Percepțiile copiilor și adulților asupra astmului din copilărie. *Pediatrics* 1997; 99: 165-8.
28. **Pop CF.** Calitatea vieții la copilul cu astm bronșic. Rezumatul tezei de doctorat 2007; 3.
29. **Nogueira KT, Lopes CS.** Rev Bras Epidemiol. 2010 Sep;13(3):476-86.
30. **Bryan L, Duncan M.** Childhood asthma. A controlled trial of family psychotherapy. *Archives of Disease in Childhood*, 1979, 54, 116-119
31. **Smith JR, Mugford M, Holland R, Candy B, et.al.** A systematic review to examine the impact of psycho-educational interventions on health outcomes and costs in adults and children with difficult asthma. *Abstr. in. Health Technol Assess.* 2005 Jun; 9(23):iii-iv, 1-167.