

Életminőség-mérés asthma bronchialében

Mészáros Ágnes

Az asthma bronchiale olyan krónikus betegség, amely tüneteinek révén nagymértékben befolyásolja a betegek mindennapjait, így az asthmások életminősége szinte minden területen nehezített. A szerző célja az asthma életminőségre gyakorolt hatását vizsgáló saját és külföldi tanulmányok eredményeinek összefoglalása. A betegek életminőségét az általános, EuroQol és a betegség-specifikus életminőséget mérő kérdőív, a St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) segítségével ítélték meg.

Az asthma súlyossága a nemzetközi GINA klaszifikációs rendszernek megfelelően került megállapításra.

A vizsgálatok eredményei alapján számszerűen igazolható, hogy az asthmás betegek betegségük miatt alacsonyabb életminőség-mutatókkal rendelkeznek a nem asthmás lakossághoz viszonyítva. Az életminőségét befolyásoló tényezők közül a kor, a nem és a légzésfunkció hatását vizsgálva kiderült, hogy a nők életminősége elmarad a férfiakétól, tehát több figyelmet kell fordítani a nőkre az asthma bronchiale gondozása során. Mivel a légzésfunkciós paraméterek és az életminőség között csak közepes korreláció ($r=0,37$) mutatható ki, az objektív mérésekkel igazolt légúti obstrukció mértéke alapján nem lehet megítélni, hogy a beteg hogyan érzi magát. Normális értékek ellenére a betegek egy része sok esetben szorong, gyakran él át valós vagy ál-rohamokat, amely nagyobb gyógyszer-felhasználást jelent, állapotát a tüneti naplóban súlyosabbnak ítéli meg, mint amilyen az a valóságban.

Az eredmények rámutatnak arra, hogy az asthma gondozása során nagyobb hangsúllyal kellene figyelembe venni a beteg önmaga által megítélt életminőségét és betegségéről alkotott véleményét a klinikai állapot, a tünetek és a laboratóriumi eredmények mellett.

**asthma bronchiale, életminőség,
St. George's Respiratory Questionnaire,
EuroQoL**

QUALITY OF LIFE MEASUREMENTS IN BRONCHIAL ASTHMA

Bronchial asthma is a chronic disease with symptoms that significantly influence the daily life of patients causing difficulties in almost every area of life. The author reviews his own results and those published by others on the impact of asthma on the quality of life. The patients' quality of life was assessed using the general quality of life questionnaire EuroQol as well as the disease-specific St. George's Respiratory Questionnaire.

Asthma was classified by severity according to GINA, an international classification system.

The results of the study provide numerical proof of the concept that due to their disease, patients with asthma have lower quality of life indices than the non-asthmatic population. On examining the effect of age, sex and respiratory functions as factors that influence quality of life, the results indicate that the quality of life of women with asthma is lower compared to men, which is a warning that more attention should be paid on the care of women with bronchial asthma. Since there is only a moderate correlation between respiratory functions and quality of life ($r=0.37$), the extent of respiratory tract obstruction assessed by objective measurements is not indicative of how the patient is doing. Despite of having normal values, some patients are commonly anxious, are subjects to many real or pseudo-attacks, which in turn leads to greater drug consumption, and judge their state more severe in the symptom diary than actually it is.

The findings indicate that beside considering clinical state, symptoms and laboratory results, asthma care should place greater emphasis on the patients' self-judged quality of life and their own view on their disease.

**bronchial asthma, quality of life,
St. George's Respiratory Questionnaire,
EuroQoL**

dr. Mészáros Ágnes (levelezési cím/correspondence): Semmelweis Egyetem,
Egyetemi Gyógyszertár, Gyógyszerügyi Szervezési Intézet/Semmelweis University,
University Pharmacy, Department of Pharmacy Administration;
H-1092 Budapest, Hőgyes Endre u. 7–9. E-mail: meszagi@hogyes.sote.hu

Érkezett: 2005. május 13. Elfogadva: 2005. október 18.

Az asthma olyan krónikus betegség, amely tünete révén nagymértékben befolyásolja a betegek mindennapjait, fizikai teljesítőképességét, befolyásolja az asthmás beteg munkahelyi, iskolai teljesítményét, szociális és szabadidős aktivitását. Mindezzel egyidejűleg feszültséget, félelmet és depresszív tüneteket is okoz. Tehát az asthmás betegek életminősége szinte minden területen nehezített (1–3).

Az életminőség-mérés eredménye olyan, a betegtől származó információ, amely kiegészíti a klinikai mérések eredményeit és segít az asthma súlyosságának megítélésében, a terápia meghatározásában.

Az egészségügy természetesen az egészség megőrzésére és minél teljesebb helyreállítására törekszik, célja, hogy életvnyereséget, életminőségjavulást hozzon a betegnek. Az egészséget tradicionálisan orvosi szempontból határozták meg. Ebből a perspektívából az egészség fogalmán a sérülések gyógyítását, a fájdalomcsillapítást és a betegség megszüntetését, a tünetek enyhítését értették (4).

Ahhoz, hogy a terápia eredménye számszerűsíthető legyen, megfelelően kell a betegek egészségi állapotát mérni. Hagyományosan a halálzási és megbetegedési arányokkal, azaz a mortalitási, illetve morbiditási értékekkel jellemzik a terápia eredményét. Azonban ezek egyike sem fejezi ki azt, hogy a betegek hogyan érznek kezelésükkel, egészségi állapotukkal kapcsolatban.

Egyre inkább előtérbe kerül a „pozitív egészségkonceptió”, amely már nem csak a betegség hiányára fókuszál. A

WHO az egészséget az alábbiakban határozta meg: „Az egészség tökéletes fizikai, mentális és szociális jóllét, és nem csupán a betegség és gyengeség hiánya” (5).

Az egészség fogalmának hagyományos orvosi definiálása nélkülözhetetlen; mindemellett a betegek, az egészségügyi finanszírozók egyre több információt várnak arról, hogy az adott terápiás beavatkozás miként szolgálja az egészséget, a beteg életminőségének javítását. Tehát ezen információknak többet kell tartalmazniuk, mint a laboratóriumi eredményeket és a klinikai véleményeket, szükség van a beteg önmaga által megítélt egészségi állapotának felmérésére, annak meghatározására, hogy milyen a mindennapi aktivitása és hogyan érez a kezeléssel kapcsolatban.

Ennek megfelelően az eredményanalízisnél azon van a fő hangsúly, hogy milyen hatással van az egészség az életminőségre. A szakirodalom kétféle életminőséget említ: az egészséggel összefüggő életminőség (Health Related Quality of Life – HRQOL) és nem az egészséggel összefüggő életminőség (Non Health Related Quality of Life – NHRQOL).

Az életminőség általánosságban (NHRQOL) az emberi tapasztalat összes aspektusát magában foglalja: a megelégedettséget, a társadalmi tevékenységet és szerepvállalást, a közösségi érzést, a szellemi kiteljesedést,

a gazdasági helyzetet, az önértékelést, az örömeiket, a szabadidős tevékenységeket és az elismertséget. Az egészséggel összefüggő életminőség (HRQOL) terminológiáját azért vezették be a kutatók, hogy vizsgálataikat elkülönítsék az életminőség globális koncepciójától, és csak arra a nézőpontra koncentráljanak, amely az egészséggel kapcsolódik, így a klinikai orvostudományban az életminőség fogalma a betegség funkcionális hatását, és a belőle következő terápiát jelenti egy adott páciensnél, mégpedig úgy, ahogyan azt a páciens fogadta (6, 7).

Az életminőség számszerűsítésére legalkalmasabbak a kérdőívek, amelyek két csoportba oszthatók: az általános és a betegségspecifikus kérdőívekre (8).

Az általános életminőséget mérő kérdőívek értelem-szerűen multidimenzionálisak, és segítségükkel általában az életminőség négy kulcsfontosságú komponensét elemzik:

1. A fizikai funkciót (fizikai állapotot): azaz azokat a korlátozottságokat és működési nehézségeket (járásnál észlelhető, mozgási, étkezési, öltözködési, sportolási nehézségek) tárják fel, amelyeket a páciens egy adott időszakban megél.

2. A társadalmi működőképességet: azaz, hogy egy adott személyt egészségi állapota mennyire befolyásol abban, hogy megfeleljen a mindennapi élet feladatainak a munkában, az iskolában, az otthonteremtésben, a hétköznapi rutintevékenységekben.

3. A pszichológiai és mentális működést: azaz a lelki egészség összes aspektusát, de ebben a kontextusban hangsúlyozottan a szorongást és a depressziót.

4. Az általános egészségfelfogást: amely az egészséggel kapcsolatos vélekedést és értékelést jelenti, és az egészséggel összefüggő preferenciákra, értékekre fókuszál. Az így nyert adatok által válik lehetővé a fájdalomra adott egyéni reakciók felmérése, a szükséges erőfeszítés vagy az egészség miatti aggodás közti egyedi eltérések mérlegelése.

A klinikai gyakorlatban nem mindig elegendő az életminőség általános értékelése. Figyelembe kell venni azt, hogy az adott betegség milyen hatást gyakorol a páciensre. A betegségspecifikus kérdőívek a fennálló betegség befolyásának felmérésére koncentrálnak. Minél „betegségspecifikusabb” a kérdőív, annál részletesebb információt kapunk a betegségről az egyénre kifejtett hatásáról. A betegségspecifikus életminőség-vizsgálatoknál nagyobb hangsúllyal veszik figyelembe az adott betegségcsoportra jellemző tüneteket (9). Ezáltal sokkal kisebb „egészségnyereséget” is ki tudnak mutatni. E mutatók azonban nem alkalmazhatók betegcsoportok közötti összehasonlításra.

A terápia eredménye alatt többféle eredményt érthetünk: a klinikai, illetve fizikális eredményt, az életminőség-változást és a beteg elégedettségét a kezeléssel.

Az asthmaterápia és -gondozás egészség-gazdaságtani elemzése szempontjából tehát beszélhetünk:

– eredményességet vizsgáló elemzésekről (a klinikai hatásosságvizsgálatokról, az asthma életminőségre gyakorolt hatását vizsgáló elemzésekről, adott gyógyszer életminőség-javító hatását mérő vizsgálatokról, beteg-

Az életminőség-mérés eredménye a betegtől származó olyan információ, amely kiegészíti a klinikai mérések eredményeit és segít az asthma súlyosságának megítélésében, a terápia meghatározásában.

oktató programok és az életminőség kapcsolatát feltáró mérésekről), eredményanalízisekről;

- teljes körű farmakoökonomiai elemzésekről (költség-hatékonyság, költség-hasznosság elemzések),
- költségelemzésekről.

A vizsgálatok több szinten valósulhatnak meg: az egészségügyi kormányzat szemszögéből, a beteget ellátó intézmények, azaz a kórház, illetve szakorvosi rendelő nézőpontjából és a beteg oldaláról.

Asthma bronchiale és életminőség

Az eredményanalíziseknél, farmakoökonomiai (például költség-hatékonyság) elemzéseknél nagyon fontos a megfelelő hatékonysági mértékegységek kiválasztása (10, 11), amelyek a következők lehetnek: a hospitalizáció, az akut exacerbatio, a tünetmentes napok száma, az 1 másodperc alatt mért forszírozott expirációs volumen (FEV_1), illetve a kilégzési csúcsáramlás (PEF) és az életminőség-mérés.

A hospitalizáció és az akut exacerbatio használata meggondolandó, mivel mindkettő csak epizodikus jellemzi az asthmabetegséget. Olyan mértékegységet kell tehát választani, amelynek segítségével az asthmás beteg állapota folyamatosan jellemezhető, így például a FEV_1 , a PEF, a tünetmentes napok száma. Előnyük, hogy minden beteg esetén könnyen mérhető. A FEV_1 mérése kiváló módszer az asthmaticus állapot változásainak dokumentálására, mivel megbízható, reprodukálható és szabványosított eljárás. Általában könnyen elvégezhető, de az eredmény a beteg erőfeszítésétől függ (12). A csúcsáramlásmérők szintén felhasználhatók a klinikai eredmények monitorozására. Előnye, hogy a készülékek könnyen használhatók, a betegek otthon is alkalmazhatják, ezáltal lehetőség nyílik a rendszeres monitorozásra (13).

Ha a tünetmentes napok számában kívánjuk a terápia hatékonyságát kifejezni, nehézségekbe ütközünk. Mit is jelent a tünetmentes nap? Abszolút tünetmentességet vagy tünetszegénységet? Az asthmás betegekre jellemző, hogy eleve kerülnek a fizikai megterhelést, hogy ezáltal elkerülhessék a tünetek, a nehézlégzés kialakulását.

Az asthmában szenvedő betegeknél a javulás fokmérőjeként általánosan elfogadott a FEV_1 -érték növekedése vagy a bronchialis túlérzékenység csökkenése, ezek azonban egyáltalán nem adnak információt a betegek érzelmi vagy funkcionális megerősödéséről. Bizonyított tény, hogy a betegek életminősége és a légzésfunkciós értékek között a korreláció gyenge (14–16). Az asthma bronchiale kezelésénél használatos gyógyszerek javíthatnak a fiziológiai paramétereken, de ezek káros mellékhatásai nemcsak hogy akadályozhatják a beteget életvitelében, hanem a rosszabb közérzet előidézésével még nehezíthetik is a betegséggel való együttélést.

Az életminőség az asthma vonatkozásában is értékelhető általános és betegség-specifikus kérdőív segítségével (17).

1. TÁBLÁZAT

A EuroQoL kérdőív kérdései

Mozgékonyosság

- Nincs problémám a járással.
- Van némi problémám a járással.
- Ágyhoz kötött vagyok.

Önellátás

- Nincs gondom az önellátással.
- Van némi problémám a mosakodással és az öltözködéssel.
- Képtelen vagyok egyedül megmosakodni és felöltözködni.

Mindennapi tevékenységek (például munka, tanulás, házimunka)

- Nincs problémám a szokásos napi tevékenységem elvégzésével.
- Van némi problémám a szokásos napi tevékenységem elvégzésével.
- Képtelen vagyok elvégezni szokásos tevékenységemet.

Fájdalom/közérzet

- Nincs fájdalmam és jó a közérzetem.
- Mérsékelt a fájdalmam vagy kissé rossz a közérzetem.
- Erős a fájdalmam vagy rossz a közérzetem.

Aggodalom/Depresszió

- Nem aggodom és nem vagyok depressziós.
- Enyhe fokú az aggodalmam vagy a depresszióm.
- Rendkívül erős az aggodalmam vagy a depresszióm.

Általános életminőség-felmérés

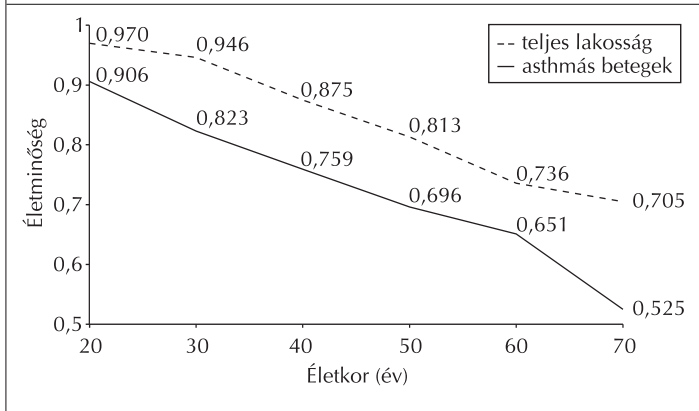
Talán az egyik leggyakrabban használt index típusú kérdőív a EuroQoL (EQ-5D) (18), amely öt kérdés-körből és egy vizuális analóg skálából áll. A kérdések a mozgásképességre, az önellátásra, a napi tevékenységek elvégzésére, a fájdalomra és a szorongásra vonatkoznak. A teljes kérdőívet az 1. táblázat mutatja be. A lehetséges válaszok adottak, és minden válasz egy empirikusan előre meghatározott súlyszámmal rendelkezik, ennek alapján számolható az egészségi állapotra jellemző index. Értéke 0 és 1 között változhat, ahol a 0 a legrosszabb, az 1-es érték pedig a legjobb egészségi állapotot jelenti.

Egy hazai felmérésben 228 beteg ($49,13 \pm 14,51$ év; 66% nő; 16% intermittáló, 28% enyhe perzisztáló, 36% közepesen súlyos perzisztáló, 20% súlyos perzisztáló asthmás beteg) adatait elemeztük a EuroQoL kérdőív segítségével (19). Az asthma súlyosságát a nemzetközi GINA klasszifikációs rendszernek megfelelően állapítottuk meg. Az 1. ábra a EuroQoL életminőség-súlyszám értékeit, azaz az életminőség alakulását ábrázolja a kor függvényében.

A WHO az egészséget az alábbiakban határozta meg: „Az egészség tökéletes fizikai, mentális és szociális jóllét, és nem csupán a betegség és gyengeség hiánya.”

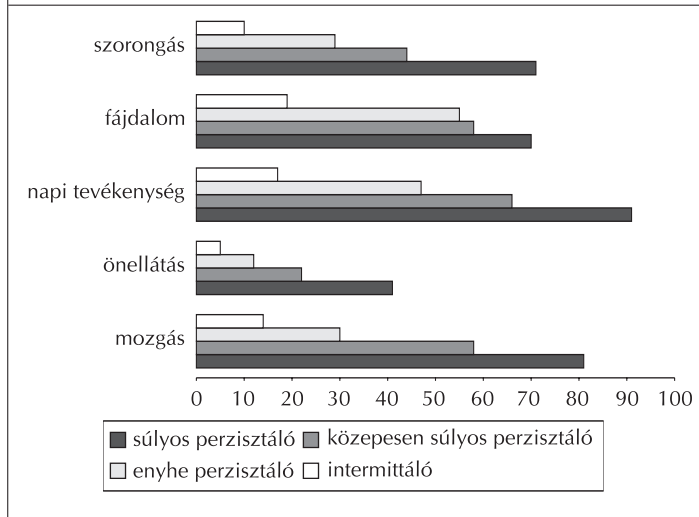
1. ÁBRA

Az asthmás betegek életminősége a teljes (nem asthmás) lakossághoz képest. EuroQol súlyszámértékekénél az 1 súlyszám az elképzelhető legjobb egészségi állapotot (azaz 100%-ot) jelöli, a 0 súlyszámérték a legrosszabb egészségi állapotot (azaz 0%-ot) jelöli



2. ÁBRA

Az egészségi állapotot jellemző öt paraméter aránya a különböző súlyosságú asthmás betegeknél (EQ-5D)



A 2. ábra az egészségi állapot jellemzőit mutatja be a EuroQoL kérdőív különböző szegmenseiben, a kérdéseire adott válaszok alapján az asthma súlyosságának függvényében.

A felmérésből kiderült, hogy az asthmás betegek életminősége jelentősen elmarad az egészséges (nem asthmás) populációhoz képest; egyértelműen kimutatható, hogy a betegség súlyosbodásával a megterhelés egyenes arányban nő. A betegeknek az önellátás jelentette a legkisebb problémát, míg a legtöbb gondot a mozgáskorlátozottság okozta az asthma mind a négy súlyossági fokán.

Az asthmaspecifikus életminőség-kérdőíveket a betegek speciális problémáinak elemzésére éppúgy fel lehet használni, mint meghatározott tünetek elemzésére. A 2. táblázat néhány asthmaspecifikus kérdőívet foglalja össze.

A Juniper és Guyatt által kifejlesztett Asthma Quality of Life Questionnaire alkalmazásakor azt kéri a betegtől, hogy egy felsorolás alapján válasszon ki öt tevékenységet, amelynek a végzésében betegsége akadályozza (20, 21). Ezeket a tevékenységeket a kérdőív kitöltése során többször értékeli. További 27 kérdéssel a következő témaköröket vizsgálják: érzelmek, fizikai aktivitás, környezeti ártalmak, tünetek. Ezeket hétpon-tos skálával értékeli, ahol az 1 a legsúlyosabb állapotromlást, a 7 pedig a rosszabbodás hiányát, azaz a javulást jelzi. A kérdőív segítségével szignifikáns eltéréseket lehetett kimutatni aközött, ahogyan az egyes asthmás betegek érzékelték saját életminőségük változásait, noha azonos terápiában részesültek és a fiziológiai állapotuk is megegyezett.

Betegségspecifikus életminőség-felmérés

A St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) (22, 23) az életminőség három legfontosabb szegmensét vizsgálja az asthma vonatkozásában:

- a tüneti (symptom) szegmens,
- az aktivitási (activity) szegmens,
- az „impakt” szegmens (amely az asthma mindennapi életre gyakorolt hatását jelenti).

Az életminőség továbbá egy össz- (total score) súlyszámmal is jellemezhető. Összesen 50 kérdést tartalmaz, a lehetséges válaszok adottak. Minden válasz előre meghatározott súlyszámmal rendelkezik. A válaszok alapján kiszámolható a különböző szegmensek súlyszámértéke és a total score. A magasabb score-értékek alacsonyabb életminőséget jelentenek.

Egy másik hazai vizsgálatban 321 asthmás beteg (46,13±16,41 év; 63% nő; 41 intermittáló, 85 enyhe perzisztáló, 127 közepesen súlyos perzisztáló, 68 súlyos perzisztáló) életminőségét elemeztük a St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) segítségével (24).

A különböző score-értékek alakulását az asthma súlyosságának függvényében a 3. ábra foglalja össze. Valamennyi súlyszám a betegség súlyosságának függvényében szignifikáns (p<0,001) növekedést mutatott.

Az SGRQ minden dimenziójában szignifikáns különbséget (p<0,005) lehetett kimutatni a nők és a férfiak score-értékei között, a nők esetében a kapott pontértékek átlagosan 9,3%-kal nagyobbak voltak, mint a férfiaké. Szignifikáns különbség volt a nők és férfiak életminőség-súlyszámai között, amelynek lehetséges magyarázata, hogy a nők nyitottabbak, könnyebben elismerik a betegség korlátozó hatását.

A kor függvényében vizsgálva a score-értékeket, szignifikáns különbséget (p<0,001) találtunk az aktivitás, az impakt és a total score között. A tüneti score esetén azonban nem volt szignifikáns különbség. Az erre vonatkozó eredményeket a 4. ábra foglalja össze.

Bizonyított, hogy a kor előrehaladtával romlik az életminőség. Ez a tendencia jól látható a St. George asthmaspecifikus kérdőív eredményein. A különböző szegmensek eredményei azonban azt mutatták, hogy a tüneti score-érték alakulása független a kortól, annak

2. TÁBLÁZAT

Asthmaspecifikus kérdőívek

Kérdőív	Kérdések száma	Életminőség-szegmens
Asthma Quality of Life Questionnaire	32	normális aktivitás korlátozottsága, tünetek, emocionális állapot, válasz a környezeti hatásra
Asthma Quality of Life Questionnaire	20	nehézlégzés, fizikai állapot, hangulat, társadalmi korlátozottság
Living with Asthma Questionnaire	68	szabadidős tevékenység, sport, szabadság és nyaralás, munka, megfázás, morbiditás, gyógyszerhasználat, társadalmi korlátozottság, szexuális élet
St. Georges Respiratory Questionnaire	50	tünetek, fizikai aktivitás, mindennapi élet
Life Activities Questionnaire for Adult Asthma	70	fizikai aktivitás, munka, szabadidő tevékenység, emocionális állapot, otthoni aktivitás, étkezés, légszennyezettség hatásai (cigaretta)
Respiratory Illness Quality of Life Questionnaire	55	légzési nehézség, fizikai állapot, emocionális állapot, mindennapi tevékenység, társadalmi korlátozottság, szexuális élet

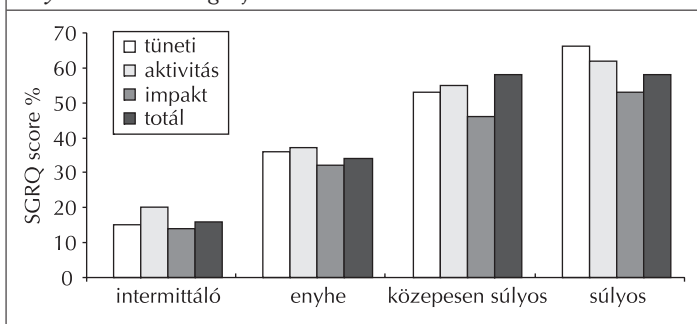
ellenére, hogy a súlyszámértékben egy nagyobb ugrás van a 41–50 év közötti korcsoportnál. A betegek tehát a kortól függetlenül ugyanolyan megterhelésként élik meg az asthmás tüneteket akár fiatalok, akár idősök.

A légzésfunkció és az életminőség kapcsolatára utaló korrelációs együtthatók alapján nem lehetett szoros összefüggést kimutatni; a korrelációs együttható a St. George asthmaspecifikus kérdőív életminőség-score-ja és a FEV₁ között 0,37 volt (p=0,001). Ez annyit jelent, hogy a betegek életminőség-mutatói lehetnek nagyon jók és nagyon rosszak, sok esetben függetlenül a légzésfunkciós vizsgálat eredményeitől. Ezt a tényt támasztják alá a nemzetközi vizsgálatok eredményei is. Annak ellenére tehát, hogy adekvát objektív mérési lehetőségekkel rendelkezünk az asthmás beteg obstrukciójának mérésére, a tünetek értékelésére, mégsem tudjuk pontosan megítélni azt, hogy a beteg hogyan érzi magát. „Normális” légzésfunkciós értékek ellenére a betegek életminősége lehet igen rossz. Gyakran előfordul, hogy a klinikai állapot javulása nem jár együtt az életminőség-mutatók pozitív változásával. A rendelkezésre álló adatokból levonható az a következtetés is, hogy a betegek sokkal jobban szenvednek az asthma korlátozó hatásaitól, mint magától a betegség tüneteitől.

Egy másik elemzésben, amelynek célja annak megállapítása volt, hogy az életkor és az asthma súlyossága, mint független változók, milyen hatással vannak a betegek életminőségére, 268 asthmás beteg (46,13±15,41 év; 64% nő; 85 enyhe perzisztáló, 127 közepesen súlyos perzisztáló, 68 súlyos perzisztáló) életminőségadatait elemeztük kétváltozós, háromszintes szimmetrikus elrendezésű faktoranalízis alkalmazásával (25). A 95%-os konfidenciaintervallum figyelembevételével jó korreláció mellett (r² ≥0,9046) másodfokú polinomiális függvénykapcsolat jellemzi a vizsgált független változók hatását az életminőségre.

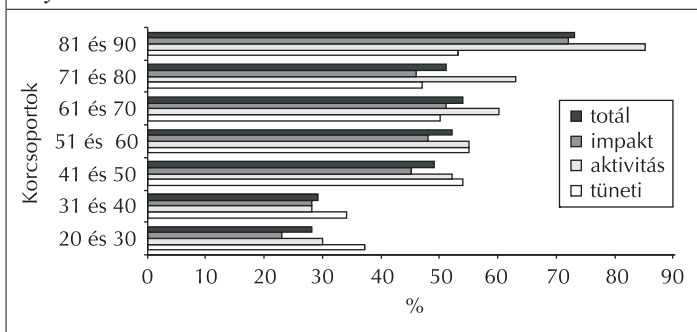
3. ÁBRA

SGRQ-score-értékek a maximum százalékában az asthma súlyosságának függvényében. A magasabb score-értékek alacsonyabb életminőséget jelentenek



4. ÁBRA

SGRQ-score-értékek százalékban kifejezve az életkor függvényében



E módszer alkalmazása megteremtheti annak a lehetőségét, hogy egy életminőség-mérésen alapuló monitorozási rendszer kerüljön kidolgozásra. Erre annál is inkább lehetőség van, mivel bizonyítást nyert, hogy az

3. TÁBLÁZAT

A gyermekkori asthmaspecifikus életminőség-kérdőívek				
Kérdőív	Korhatár (év)	Kérdésszám	Kitöltő	Életminőség-szegmens
Paediatric QoL Questionnaire	7–17	23	gyerek	tünetek, aktivitásbeli korlátozottság, emocionális funkciók
Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma	5–17	71	gyerek	fizikai aktivitás, kinti tevékenységek (outdoor activities), emóciók, étkezés
Asthma Symptom and Disability Questionnaire	5–17	17	szülő	korlátozottság, éjszakai tünetek, nappali tünetek
About My Asthma	6–12	55	gyerek	tünetek, stressz
Functional Asthma Severity Scale	iskoláskor	6	szülő	tünetek, fizikai aktivitás
Paediatric Asthma Caregiver's QoL Questionnaire	7–17	13	szülő	általános életminőség, emóciók, aktivitásbeli korlátozottság
Impact on Family Scale	a gyerek családja	24	szülő	financiális terhek, szociális élet, feszültség, stressz

SGRQ teljes score-értékének 4 egységnyi változása már klinikailag szignifikáns változást jelent (26).

Magid és munkatársai vizsgálatukban az életminőség, mint rizikófaktor, és a sürgősségi ellátás igénybevételének gyakorisága közötti kapcsolatot elemezték (27). Eredményeik egyértelműen alátámasztották azt a feltevézéseküket, miszerint szoros, pozitív összefüggés van a rossz asthmaspecifikus életminőség és a sürgősségi ellátás igénybevételének gyakorisága között.

Asthmás gyermekek életminőség-vizsgálata

A fenti asthmaspecifikus kérdőívek sajnos gyermekek-nél és serdülőknél nem alkalmazhatók (28, 29). A gyermekek életminőségének értékelésénél számos speciális szempontot kell figyelembe venni, alapvető fontosságú például a gyermek életkora és fejlődésének üteme (30,

31). Ennek megfelelően gyermekek esetében a kérdőíveket adott korosztályokra fejlesztik ki. A gyermek-életminőséget mérő kérdőívek speciális egységekkel kell, hogy rendelkezzenek, bizonyos egységeknek pedig – amelyek a felnőtteknél lényegesek, mint például a munkahelylyel és a megélhetéssel kapcsolatos kérdések – nincs létjogosultságuk. Kisgyereknél képek alkalmazására is szükség lehet. Ötéves kortól kezdődően empirikusan megbízható információt kapunk a gyerekektől (29).

További fontos kérdés az, hogy a gyermeket magát vagy a szülőt, gondviselőt kérdezzük-e meg a gyermek életminőségéről. Erre Guatt és munkatársainak vizsgálatai adták meg a választ (32). Eszerint 11 éves kor alatt a szülő, illetve gondviselő válaszai pontos, a gyermek véleményével jól korreláló, a mindennapi gyakorlatban jól használható információt szolgáltat gyermeke életmi-

nőségéről. Tizenegy éves kor felett a szülő már nem értékeli megfelelően gyermeke életminőségét, így ebben az esetben mindig a gyermek véleményét kell irányadónak tekinteni. A 3. táblázat foglalja össze a gyermekek-nél alkalmazható asthmaspecifikus kérdőíveket.

Természetesen a gyermekek esetén is beszélhetünk általános és betegség-specifikus kérdőívekről. A gyermekekkel kapcsolatos életminőség-vizsgálatok gyakorlata most van kialakulóban. Az eddigi közlemények jelentős része áttekintő jellegű (33), elsősorban a kérdőívek validálásával foglalkozik (34–36). Az asthma életminőségre gyakorolt hatását gyermekek esetében eddig csak néhány vizsgálat elemezte (37–40).

Összegzés

Ahogy a vizsgálatok eredményei is alátámasztják, az asthma bronchiale a betegek életminőségét több ponton nehezíti. A betegség életminőséget befolyásoló hatásait a rendelkezésre álló objektív klinikai vizsgálatok nem képesek előre jelezni. A gyógyszeres terápiát szükségessé tévő tünetek önmagukban nem adnak valószínű képet a beteg asthmájának súlyosságáról. Tehát az asthma gondozása során nagyobb hangsúllyal kellene figyelembe venni a beteg önmaga által megítélt életminőségét és betegségéről alkotott véleményét a klinikai állapot, a tünetek és a laboratóriumi leletek eredményei mellett.

Az asthma bronchiale adekvát gondozásának eredményeként optimalizálható az érintett személy életminősége, és a beteg nem érzi veszélyeztetve magát a betegsége által, így minden asthmás beteg krízismentes, teljes életet élhet.

Köszönetnyilvánítás

Ezúton szeretném megköszönni dr. Magyar Pál professzor úrnak munkámhoz nyújtott támogatását, szakmai irányítását.

A betegség-specifikus kérdőívek a fennálló betegség befolyásának felmérésére koncentrálnak.

IRODALOM

- Erickson SR, Christian RD Jr, Kirking DM, Haleman LJ. Relationship between patient and disease characteristics, and health-related quality of life in adults with asthma. *Respir Med* 2002; 96:450-60.
- Ford ES, Mannino DM, Homa DM, Gwynn C, Redd SC, Moriarty DG, et al. Self-reported asthma and health related quality of life: findings from the behavioural risk factor surveillance system. *Chest* 2003;123:119-27.
- Jones PW. Quality of life, health economics and asthma. *Eur Respir Rev* 1995;30:279-83.
- Bowling A. Measuring health. *Open University Press*; 1999.
- WHO Basic Documents. *Geneva: WHO*; 1948.
- Drummond MF. Methods for the Economic Evaluation of the Health Care Programs. *Oxford: Oxford University Press*; 1997.
- Gold MR, Siegel JE, Russell LB, Weinstein MC. Cost-effectiveness in Health and Medicine. *New York: Oxford University Press*; 1996.
- Spilker B. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. *Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers*; 1996. p. 11-23.
- Mancuso CA, Peterson MGE. Different methods to assess quality of life from multiple follow-ups in a Longitudinal Asthma Study. *J Clin Epidem* 2004;57:45-54.
- Jones PW. Quality of life, health economics and asthma. *Eur Respir Rev* 1995;30:279-83.
- Barnes N. Efficacy and effectiveness in the treatment of patients with asthma. *Eur Respir Rev* 1995;5(30):284-7.
- Noviski N, Cohen L, Springer C, et al. Bronchial provocation determined by breath sounds compared with lung function. *Arch Dis Child* 1991;66:952-5.
- Jackson A. Accuracy, reproducibility, and variability of portable peak flow meters. *Chest* 1995;151:353-9.
- Kauppinen R, Sintonen H, Vilkkä V, Pekurinen M, Tukianen H. Quality of life measures and clinical parameters in asthmatics during a three year follow-up. *Monaldi Archives Chest Disease* 1998;53:400-404.
- Quick FH, Baveystock CM, Wilson R, Jones PW. Influence of demographic and disease related factors on the degree of distress associated with symptoms and restriction on daily living due to asthma in six countries. *Eur Respir J* 1991;4:167-71.
- Ehrs PO, Aberg H, Larson K. Quality of life in primary care asthma. *Respir Med* 2001;95:22-30.
- Richards JM Jr, Hemstreet MP. Measures of life quality, role performance, and functional status in asthma research. *Am J Respir Crit Care Med* 1994;149(2):S31-S39; discussion S40-S43.
- The EuroQoL website: <http://www.euroqol.org/web/users/whatis.php>
- Mészáros Á, Vincze Z. Életminőség vizsgálatok jelentősége krónikus betegeknek. *Orvosi Hetilap* 2003;144:423-7.
- 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 trials. *Thorax* 1992;47:76-83.
- Juniper ER, Guyatt GH, William A, Griffith LE. Determining a minimal important change in disease-specific quality of life questionnaire. *J Clin Epidemiol* 1994;47:81-7.
- Jones PW, Quick FH, Baveystock CM, Littlejones P. A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. *Am Rev Respir Dis* 1992;145:1321-7.
- Jones PW, Quick FH, Baveystock CM. The St George's Respiratory Questionnaire. *Resp Med* 1991;85(SupplB)25-31.
- Meszáros A, Bartfai Z, Major T, Magyar P, Mesko A, Vincze Z. Assessing quality of life of asthmatics with a visual analogue scale and the St George's Respiratory Questionnaire. *Allergologie* 2003;26:225-30.
- Meszáros A, Zelko R, Mesko A, Vincze Z. Factorial design for the analysis of patient's quality of life in asthma. *Quality of Life Research* 2005;14:191-5.
- Jones PW. Interpreting threshold for clinically significant change in health status in asthma and COPD. *ERJ* 2002;19:398-404.
- Magid DJ, Houry D, Ellis J, Lyons E, Rumsfeld JS. Health-related quality of life predicts emergency department utilisation for patients with asthma. *Ann Emergency Med* 2004;43:531-57.
- Bender BG. Measurement of quality of life in paediatric asthma clinical trials. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1996;77:438-47.
- Conolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in paediatric patients. *Pharmacoeconomics* 1999;16(6):605-25.
- Rutishauser C, Sawyer SM, Bowes G. Quality of life assessment in children and adolescents with asthma. *Eur Respir J* 1998;12(2):486-94.
- Fink-RJ. Paediatric asthma: "Real world" measures of effectiveness. *Pediatr Pulmonol* 2001;(Suppl21):31-7.
- Guyatt GH, Juniper E, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 1999;(2):165-8.
- Becker-AB. Outcomes in paediatric asthma: Introduction. *J Allergy Clin Immunol* 2001;107(5):S443-S444.
- Rutishauser C, Sawyer SM, Bond L, Coffey C, Bowes G. Development and validation of the adolescent asthma quality of life questionnaire (AAQOL). *Eur Respir J* 2001;17:52-8.
- Bukstein DA, McGrath MM, Buchner DA, Landgraf J, Goss TF. Evaluation of a short form for measuring health-related quality of life among paediatric asthma patients. *J Allergy Clin Immunol* 2000;105:245-51.
- Le-Coq-EM, Boeke AJP, Bezemer PD, Bruil J, van Eijk JTh. Clinimetric properties of a parent report on their offspring's quality of life. *J Clin Epidemiol* 2000;53:139-46.
- Osman LM, Baxter-Jones ADG, Helms PJ. Parents' quality of life and respiratory symptoms in young children with mild wheeze. *Eur Respir J* 2001;17:254-8.
- Bender BG, Annett RD, Iklé D, DuHamel T, Rand C, Strunk RC. Relationship between disease and psychological adaptation in children in the childhood asthma management program and their families. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000;154:706-13.
- Sawyer GM, Spurrier L, Kennedy D, Martin AJ, Baghurst P. The relationship asthma severity, family functioning and the health-related quality of life of children with asthma. *Qual Life Res* 2000;9:1105-15.
- Bratton DL, Price M, Gavin L, Glenn K, Brenner M, Gelfand EW, et al. Impact of a multidisciplinary day program on disease and healthcare costs in children and adolescents with severe asthma: a two-year follow-up study. *Pediatr Pulmonol* 2003;31:177-89.



AZ IMMUNOLÓGIA NAPJA 2006

Az immunológia napját először 2005. április 29-én rendezték meg, több mint 30 európai országban. A lakosság egyre szélesebb rétegei érdeklődnek az immunológia olyan fontos területei iránt, mint az allergia, a különböző fertőzések, vagy akár a madárinfluenza leküzdésének lehetőségei. 2006-ban arra kéri a világ immunológusait, hogy elsősorban a fiatalabb nemzedékekre koncentráljanak. Napjainkban még mindig kiemelkedő szerepet játszik a fertőzések elleni védekezés. Éppen ezért az EFIS (European Federation of Immunological Societies) közös akcióra hívja az iskolákat és az immunológus társadalmat: dolgozzanak ki hatékony, ismeretterjesztési projekteket, például közösen kialakított weboldalt. A legjobb megoldásokat a szervezők meghívással jutalmazzák az EFIS következő, Párizsban, 2006. szeptember 6–9-ig megrendezendő konferenciájára.

Forrás: <http://www.dayofimmunology.org/>