

V GIORNATA DI
ALLERGOLOGIA ED
IMMUNOLOGIA PEDIATRICA



BENEVENTO - 1/2 Aprile 2011

La Qualità della vita dei bambini asmatici

Luciana Indinnimeo

*Dipartimento Integrato di Pediatria
e Neuropsichiatria Infantile
Università di Roma "Sapienza"*



Qualita' della Vita (QdV)

...“la percezione da parte dell'individuo della propria posizione nella vita e nel contesto della cultura e del sistema di valori in cui vive, in relazione ai suoi scopi, aspettative, standard di riferimento e occupazione”.

OMS

Alcuni concetti chiave definiscono la QdV:

1° Concetto Individuale

dipende dal proprio stile di vita, dalle esperienze precedenti, dalle speranze per il futuro, dai sogni e dalle ambizioni

2° Concetto Multidimensionale

“lo stato di benessere completo, fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di patologie o di infermità”.

OMS

la QdV comprende sia percezioni oggettive che soggettive.

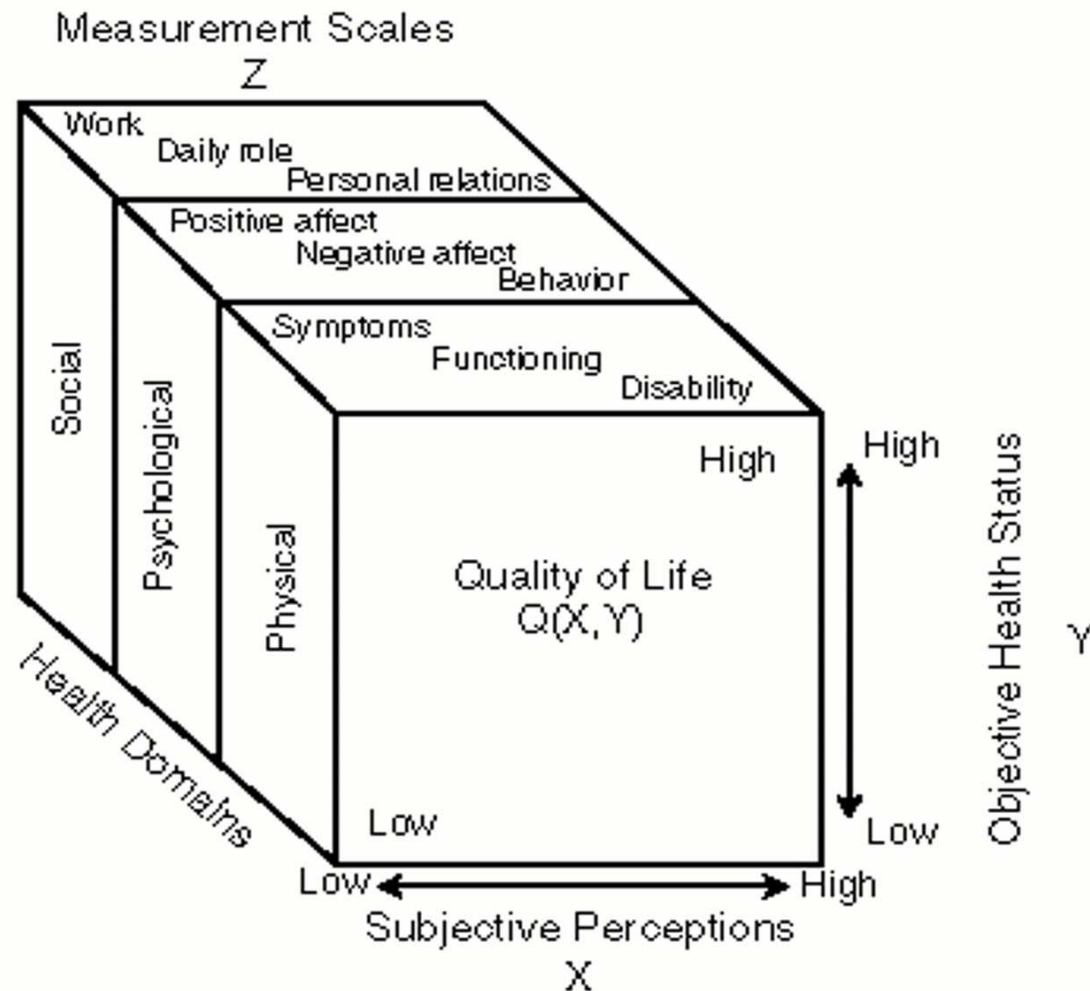
La valutazione **oggettiva** della QdV si focalizza su cosa l'individuo può fare;

La valutazione **soggettiva** include la percezione o la valutazione della QdV da parte dell'individuo stesso.

Le differenze soggettive di valutazione spiegano perché individui che hanno oggettivamente la stessa condizione fisica, possono riportare una QdV molto differente.

Schipper H, 1996; Testa MA, Simonson DC; N Engl J Med 1996

Conceptual Scheme of the Domains and Variables Involved in a Quality-of-Life Assessment



Testa M and Simonson D. N Engl J Med, 1996

Qualita' della Vita in rapporto allo stato di salute

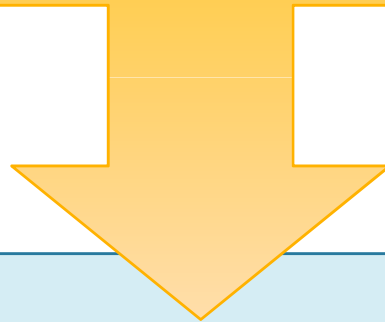
In rapporto allo stato di salute, possiamo definire la QdV come: "gli effetti funzionali sul paziente di una patologia e delle sue terapie, come percepiti dal paziente stesso"

Shipper H, 1996

Come scrivono C. Eiser e R. Morse quando una malattia può essere curata, ma non guarita, è importante determinare in che modo e fino a che punto la malattia e il suo trattamento influenzano la QdV del bambino.

Eiser C, Morse R, J Dev Behav Pediatr 2001

La QdV può sembrare un concetto astratto e poco scientifico, confrontato con i tradizionali parametri clinici e funzionali: è molto più facile misurare la funzionalità respiratoria che la fiducia in sé stessi



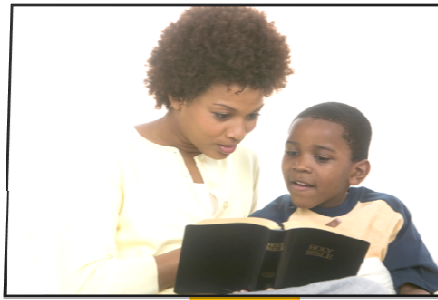
Comunque il più elusivo e soggettivo dei parametri riveste un ruolo sempre più importante per valutare lo stato di benessere completo.



La misura della QdV è diventata una componente essenziale nella pratica pediatrica: nei trials clinici o nella valutazione di nuovi trattamenti.

Allo stesso tempo è un utile strumento per capire la percezione che hanno i bambini della propria malattia e della sua influenza sulla vita quotidiana.





Misurare la QdV in età pediatrica è difficile perché essa viene valutata differentemente dal bambino, dai genitori e dai medici.



I bambini asmatici descrivono l'asma come causa di restrizioni della loro vita scolastica e ricreativa. Spesso si sentono isolati ed emarginati perché non riescono ad integrarsi con i coetanei.

1 bambino asmatico su 3 è frustrato perché non è in grado di partecipare ai giochi durante le lezioni e alle attività sportive.

Spesso è impossibile per i bambini con asma avere un animale domestico.

Juniper Ef, Quality of life Research 1996

Rydstrom I, Pediatric Nursing 1999

Gabe J, Social Science and Medicin 2002

Osman L, Eur Respir J 1996

Quality-of-life assessment in children and adolescents with asthma

C. Rutishauser, S.M. Sawyer, G. Bowes Eur Respir J 1998

Table 1. – Asthma-specific quality-of-life instruments for children and adolescents

Instrument	Age range yrs	Items n	Respondent	Domains	Mode of administration
Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire	7–17	23	Youth	Symptoms, limitations in activities, emotional function	Self-/interview-administered
Childhood Asthma Questionnaire					
Form A	4–7	14	Child*	QoL, distress	Self-administered
Form B	8–11	22/19**	Child	Active QoL, passive QoL, distress, severity	Self-administered
Form C	12–16	31/24**	Youth	Active QoL, teenage QoL, distress, severity, reactivity	Self-administered
Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma	5–17	71	Child, youth	Physical activities, work, outdoor activities, emotional behaviour, home care, eating and drinking, miscellaneous	Self-administered
Asthma Symptom and Disability Questionnaire	5–14	17	Parent	Disability, nocturnal symptoms, daytime symptoms	Self-administered

*: with assistance of interviewer/parent; **: second figure describes the Australian version. QoL: quality of living.

Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)

E' rivolto a bambini tra 7 e 17 anni di età ed è il più utilizzato perché ha dimostrato buone capacità valutative e discriminative.


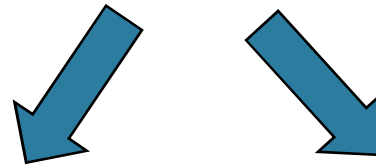
Il PAQLQ si compone di 23 domande suddivise in tre domini :

- **sintomi:** tosse, respiro sibilante e crisi asmatica (10 domande),
- **limitazioni delle attività:** correre, giocare (5 domande),
- **impatto emozionale:** sentirsi frustrato, spaventato, irritato (8 domande).


Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)

- Tre delle domande sulle attività sono personalizzate, il bambino sceglie tra 34 attività quelle che sono limitate a causa dell'asma.
- Il questionario dispone di una scala a 7 punti per ogni domanda. Il punteggio alto indica che l'asma non influenza la QdV del bambino.

Femmine e maschi con asma hanno una differente relazione con la loro malattia



Le femmine(10) incorporano
la malattia ed il suo regime
terapeutico nella loro vita
sociale e personale



I maschi(10) con ogni
sforzo vogliono
escludere la malattia
dalla loro vita sociale e
personale

*Williams C(2000) Doing health, doing gender: teenagers, diabetes and asthma
Social Science and Medicine 50,387-396.*

Living with asthma: the experiences of young people at home and at school

Jonathan Gabe, Social Science & Medicine (2002)

Lo studio intervista 55 ragazzi, 11-16 anni, che dichiarano di sentirsi limitati a scuola e nelle loro attività ricreative per l' asma.

Essi utilizzano i farmaci per via inalatoria, come sono stati prescritti, anche se i ragazzi sono preoccupati di diventare dipendenti da questi farmaci.

Gli inalatori vengono usati apertamente a scuola sia dai maschi che dalle femmine.

➤ Questo dato contrasta con i risultati di Williams (2000) che descrisse la maggiore difficoltà dei maschi adolescenti rispetto alle femmine, ad utilizzare l'inalatore a scuola.



Gli autori ritengono che questa differenza possa essere dovuta al fatto che nel loro campione un sostanziale numero di compagni, maschi e femmine, soffrivano di asma.

Jonathan Gabe, Social Science & Medicine (2002)

Emotional Quality-of-Life and outcomes in Adolescents with Asthma

S.O. OKELO J Pediatr 2004;145:523-9

Multivariable results: Odds ratios for asthma outcomes*

Asthma-related events (≥ 1) in the prior 12 mo

Quartiles of PAQLQ	School days missed	Doctor visited	ED visited	Hospitalized
1st (worst)	7.1 §	7.0 §	2.0	3.8
2nd	2.6	2.5	1.8	4.1
3rd	1.9	1.9	2.0	1.9
4th (best)	1.0	1.0	1.0	1.0






*Adjusted for age, race, sex, and asthma severity.

§ $P < .05$.

The relationship between asthma severity, family functioning and the health-related quality of life of children with asthma

M.G. Sawyer, Quality of Life Research, 2001.

Table 3. Estimated regression coefficients (\pm SE) showing the unadjusted relationship between the parent-reported PF-50 scores and parental status, asthma severity and family functioning

	Single-parent vs. two-parent family <i>B</i> \pm SE	Mild vs. moderate/severe asthma group <i>B</i> \pm SE	Family functioning <i>B</i> \pm SE
 Physical health			
 General health perceptions	-10.1 \pm 2.9***	-9.8 \pm 2.3****	-3.7 \pm 2.8
Physical activities	-5.8 \pm 2.4*	-10.4 \pm 1.8****	0.1 \pm 2.3
Pain and discomfort	-3.4 \pm 3.6	-13.5 \pm 2.7****	-3.2 \pm 3.4
 Mental health			
Self esteem	-7.3 \pm 3.1*	-3.9 \pm 2.5	-14.9 \pm 2.8****
Emotional problems	-6.1 \pm 2.3**	-4.3 \pm 1.9*	-7.7 \pm 2.2***
Behavioural problems	-9.1 \pm 3.0**	-5.7 \pm 2.4*	-12.3 \pm 2.8****
Role/social functioning (due to)			
 Physical health	-2.0 \pm 3.9	-11.5 \pm 3.0***	0.9 \pm 3.6
 Emotional and behavioral problems	-16.3 \pm 3.7****	-7.7 \pm 3.0**	-0.5 \pm 3.6

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$, **** $p < 0.0001$, significance determined by a t -test applied to the appropriate regression coefficient estimate (B).

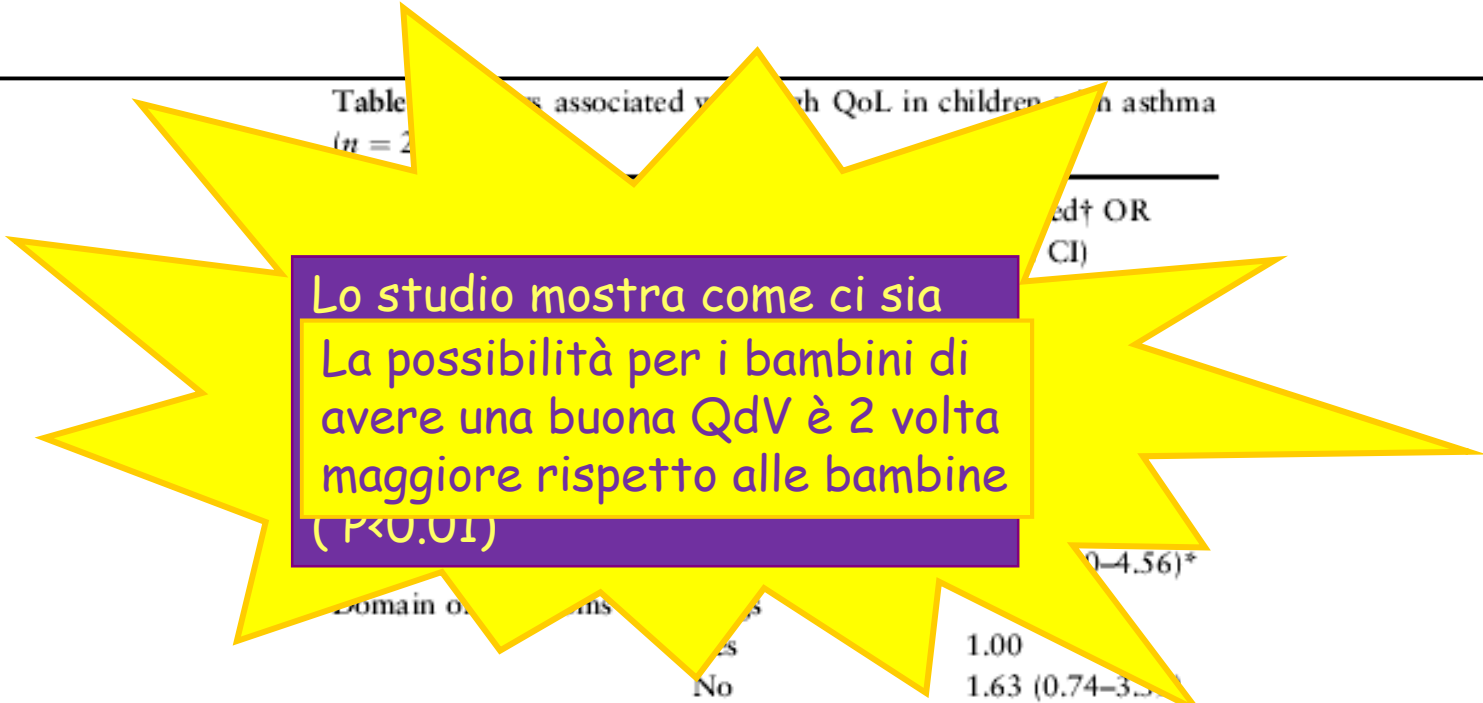
*Nelle ragazze l'asma causa
 maggiore limitazione dell'attività
 e maggiore influenza sulla sfera emotiva*

X	Overall score	Activity score	Symptom score	Emotional score
Median (Q1, Q3)				
Children	5.9 (5.22, 6.48)	5.0 (4.20, 6.20)	6.0 (5.18, 6.56)	6.4 (5.63, 6.88)
Girl (<i>n</i> = 82)	5.7 (4.85, 5.67)	4.7 (3.80, 6.00)	5.9 (5.00, 6.50)	6.0 (5.25, 6.75)
Boy (<i>n</i> = 140)	5.9 (5.39, 6.47)	5.2 (4.20, 6.20)	6.0 (5.23, 6.60)	6.5 (5.88, 7.00)
Mean (SD)				
Children	5.7 (0.91)	5.0 (1.31)	5.7 (1.02)	6.2 (0.85)
Girl (<i>n</i> = 82)	5.6 (1.01)	4.8 (1.38)	5.6 (1.08)	6.0 (0.96)
Boy (<i>n</i> = 140)	5.8 (0.83)	5.1 (1.27)	5.8 (0.99)	6.3 (0.76)

Asthma - quality of life for Swedish children

Ingela Rydstrom, *Journal of Clinical Nursing*, 2005

Table 1. Factors associated with high QoL in children with asthma (n = 206)



Domain of	OR	95% CI
Sex of the child		
Girls	1.00	
Boys	2.34 (1.17-4.64)**	
Domain of emotional function		
Yes	1.00	
No	1.63 (0.74-3.56)*	

†Adjusted for children's sex, age, siblings, pets, place of residence, time since asthma diagnose, type of asthma, and severity of asthma.
*P < 0.05, **P < 0.01.

Fattori associati con buona QdV in bambini con Asma (n=206)

Asthma - quality of life for Swedish children

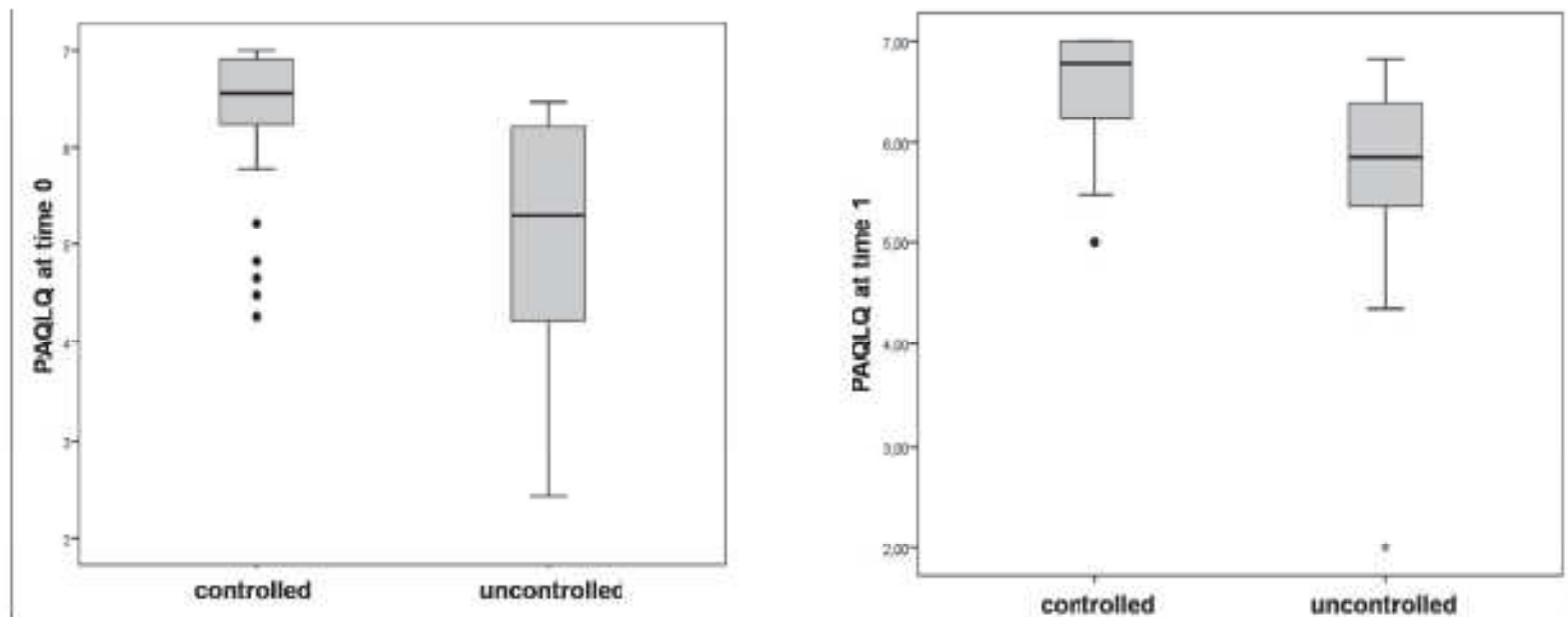
Ingela Rydstrom, Journal of Clinical Nursing, 2005

Table 8 Restricted activities reported by at least 15% of either girls or boys

Activity	Total sample (%) (n)	Girls (%) (n)	Boys (%) (n)
Running	42 (95)	41 (34)	44 (61)
Riding a bicycle	31 (71)	34 (28)	31 (43)
Football	26 (60)	18 (15)	32 (45)
Gymnastics	14 (31)	18 (15)	11 (16)
Playing with pets	14 (31)	17 (14)	12 (17)
Walking up hill	11 (26)	16 (13)	9 (13)
Swimming	9 (22)	17 (14)	6 (8)

Use of the Italian version of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in the daily practice: results of a prospective study

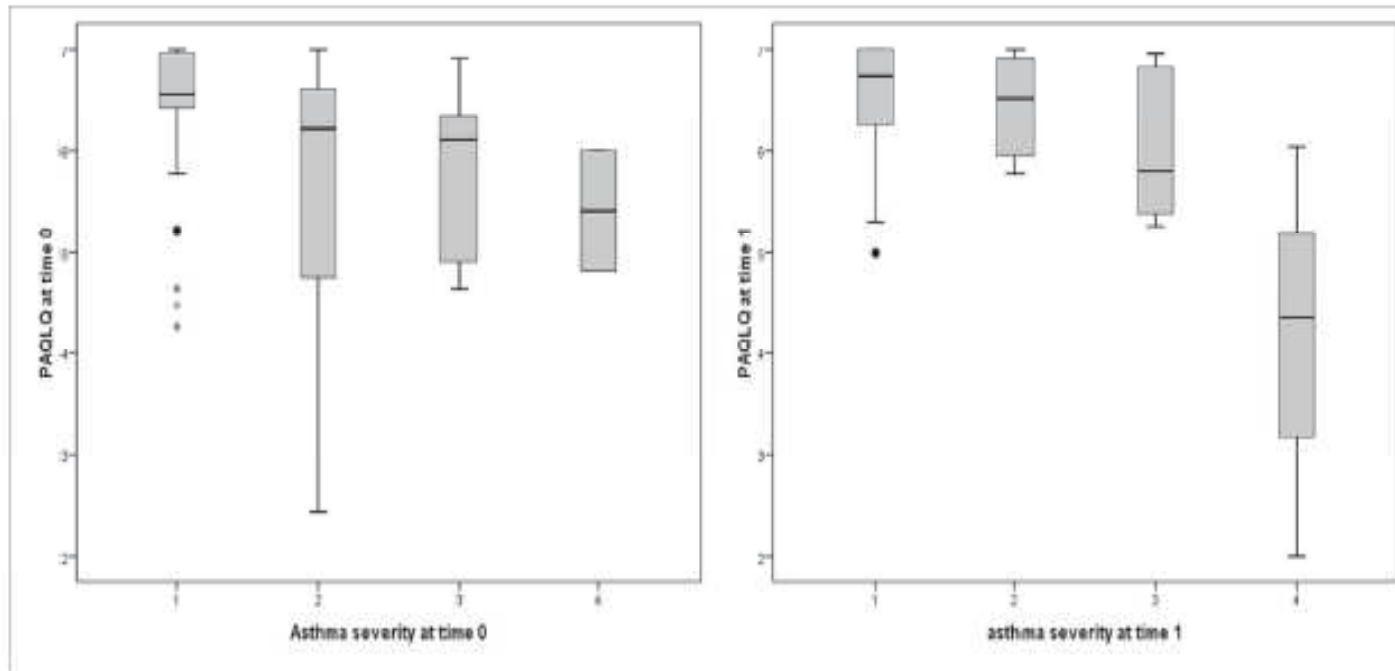
Ricci G. BMC Pediatrics 2009



52 italian children and adolescents (40 males and 12 females), aged 6 to 17 years, affected by allergic asthma.

Differences in HRQL between controlled and uncontrolled patients at the first visit ($p < 0.01$) and at the second visit ($p < 0.001$).

Decrease in the PAQLQ score in patients with increasing asthma severity at time 0 and at time 1



$p < 0,04$ at time 0

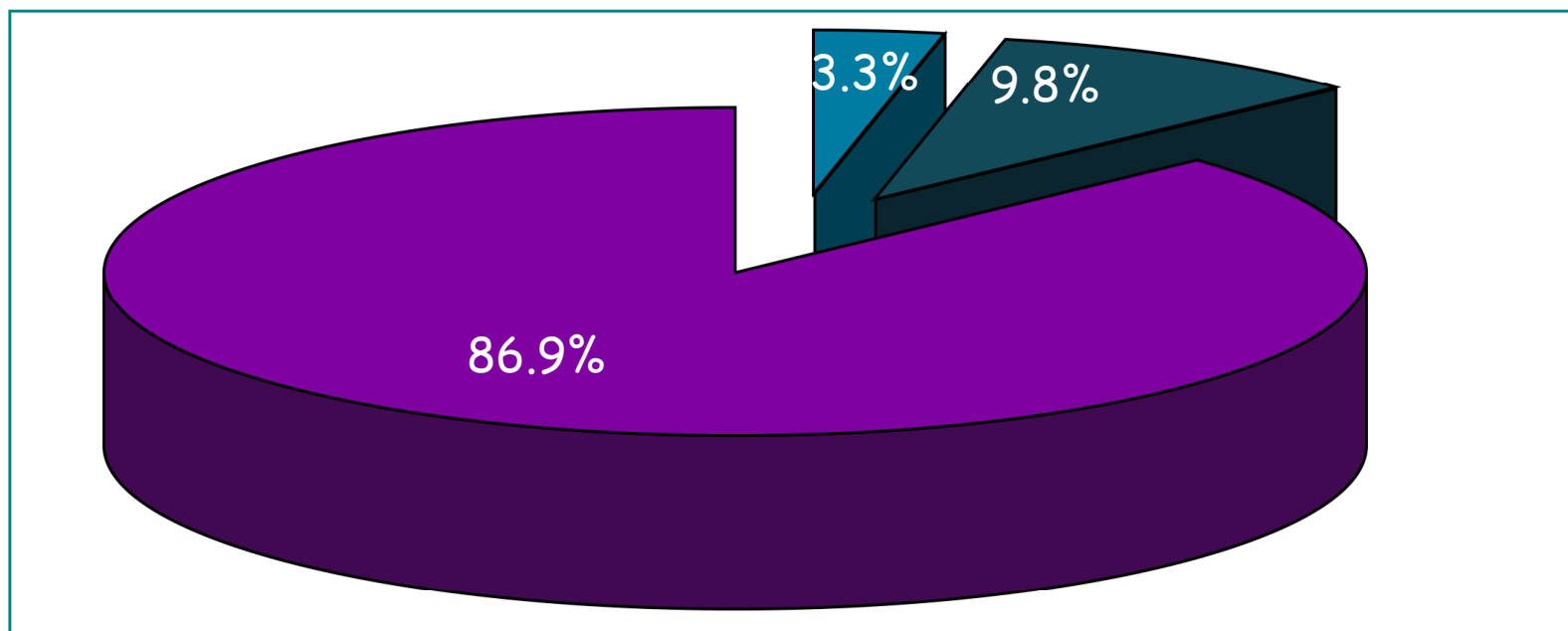
$p < 0,03$ at time 1

Qualità della vita in bambini con asma

Descrizione della popolazione

	MASCHI(%)	FEMMINE(%)	TOT(%)
SESSO			
Maschi			117(64)
Femmine			66
ETA' (min-max)	9.37 (5-15)	9.00 (5-15)	9.24 (5-15)
ETA' DELLA MADRE			
Media(+DS)	38.9 (+6.08)	40.0 (+4.83)	39.3 (+5.67)
ATOPIA	95 (81)	44 (67)	139 (76.0)
RINITE	84 (71.8)	47(71.2)	131 (71.6)
ECZEMA	38 (32.5)	18 (27.3)	56(30.6)

Gravità dell'asma



■ Persistente Moderato ■ Persistente Lieve ■ Intermittente

QdV dei bambini arruolati

	Punteggio Tot	Attività	Sintomi	Emotività
Media(+DS)				
Tutti i Bambini	5.36(1.3)	4.95(1.36)	5.10(1.40)	5.83(1.23)
Femmine(n=44)	5.18(1.4)	4.77(1.48)	4.96(1.50)	5.61(1.37)
Maschi (n=83)	5.45(1.2)	5.04(1.29)	5.18(1.35)	5.95(1.14)
Mediana (min-max)				
Tutti i Bambini	5.57(2.2-7.0)	5.22(1.33-7)	5.40(1.8-7)	6.25(2.37-7)
Femmine(n=44)	5.03(2.2-6.9)	4.78(1.33-7)	4.95(1.9-7)	5.63(2.37-7)
Maschi (n=83)	5.68(2.4-7.0)	5.33(1.89-7)	5.40(1.8-7)	6.38(2.62-7)

QdV in relazione all'età del bambino e all'età della madre

	Punteggio Tot	Attività	Sintomi	Emotività
Età del Bambino(+DS)				
QdV buona ≥ 5.5	11.0(2.0)***	11.2(2.19)***	11.0(2.0)***	10.8(2.0)***
QdV scadente < 5.5	9.8(1.7)	9.9(1.7)	9.8(1.8)	9.5(1.7)

Età della Madre(+DS)

QdV buona ≥ 5.5	41.4(5.0)*	42.0(5.0)**	41.6(5.2)*	41.0(4.8)*
QdV scadente < 5.5	38.8(6.6)	38.8(6.2)	38.8(6.4)	38.2(7.8)

* $p < 0.05$

** $p < 0.01$

*** $p < 0.001$

QdV in relazione al numero di crisi d'asma nell'ultimo mese e nell'ultimo anno

	Punteggio Tot		Attività		Sintomi		Emotività	
	n.bn	n.crisi	n.bn	n.crisi	n.bn	n.crisi	n.bn	n.crisi
Ultimo mese								
QdV buona ≥ 5.5	66	0.5***	52	0.5*	60	0.5**	88	0.6*
QdV scadente < 5.5	61	0.9	75	0.8	67	0.9	39	0.9
Ultimo anno								
QdV buona ≥ 5.5		3.2**		3.4*		3.1**		3.4*
QdV scadente < 5.5		4.6		4.2		4.5		4.8

*p < 0.05 **p < 0.01 ***p < 0.001

QdV in relazione alla funzionalità respiratoria, espressa dal FEV1

	Attività		Sintomi		Emotività		Punteggio Tot	
	n°bn	%	n°bn	%	n°bn	%	n°bn	%
<i>FEV1</i>								
QdV_≥5.5	44	100.6	50	101.7*	73	100.1	55	101.8**
QdV_{<}5.5	64	97.5	58	96.2	35	96.0	53	95.6

**p < 0.05 **p < 0.01*

Attività più compromesse

Attività	Femmine(%)	Maschi (%)	tot (%)
Correre	29(23.6%)	48(20.4%)	77(21.%)
Salire le scale	14(11.4%)	24(10.2%)	38(10.6%)
Giocare a Calcio	1(0.8%)	29(12.3%)	30(8.4%)
Camminare in salita	13(10.6%)	13(5.5%)	26(7.3%)
Fare ginnastica	6(4.8%)	17(7.2%)	23(6.4%)

**GRAZIE
PER
L'ATTENZIONE**