

Utjecaj bolesti na kvalitetu života djece oboljele od astme i njihovih roditelja

Sušnik, Milada

Master's thesis / Diplomski rad

2014

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:105:039171>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-08-29**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Milada Sušnik

Utjecaj bolesti na kvalitetu života
djece oboljele od astme i njihovih roditelja

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2014.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Milada Sušnik

**Utjecaj bolesti na kvalitetu života
djece oboljele od astme i njihovih roditelja**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2014.

Ovaj diplomski rad izrađen je u Katedri za socijalnu medicinu i organizaciju zdravstvene zaštite na Školi narodnog zdravlja "Andrija Štampar", Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu i Dječjeg odjela Opće bolnice Virovitica, pod vodstvom prof.dr.sc. Gordane Pavleković, dr.med., i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2013/2014.

Popis oznaka i kratica

QOL – (eng. Quality of Life), kvaliteta života

HRQOL – (engl. Health-Related Quality of Life), kvaliteta života ovisna o zdravlju

PAQLQ – (eng. Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire) , upitnik kvalitete života djece s astmom

PACQLQ – (eng. Paediatric Asthma Caregiver's Quality Of Life Questionnaire), upitnik za roditelje/staratelje o kvaliteti života s djecom s astmom;

PEF – maksimalni vršni volumen zraka izdahnut u jedinici vremena

FEV1 - volumen zraka izražen u litrama koji se najvećom mogućom brzinom izdahne iz maksimalnog udisajnog položaja u prvoj sekundi

SADRŽAJ

1.SAŽETAK.....	
2.SUMMARY	
3.UVOD	1
3.1 Kvaliteta života.....	1
3.1.1 Pojam kvalitete života.....	1
3.1.2 Područja kvalitete života (QOL) i njezina mjerenja	2
3.1.3 Mjerenje kvalitete života u djece	4
3.2. Osobitosti astme u dječjoj dobi	5
3.2.1 Definicija i epidemiologija	5
3.2.2 Etiologija astme	6
3.2.3 Dijagnosticiranje astme.....	6
3.2.4 Klasifikacija astme.....	7
3.2.5 Liječenje astme	8
3.2.5.1 Prepoznavanje i izbjegavanje okidača.....	8
3.2.5.2 Primjena lijekova.....	9
3.2.5.3 Edukacija djece i roditelja.....	9
3.2.6 Kontrola astme	9
3.3. Utjecaj astme na kvalitetu života u djece	10
3.3.1 Važnost mjerenja kvalitete života djece oboljele od astme	10
3.3.2 Instrumenti za mjerenje HRQLQ specifični za astmu u djece i adolescenata	11
3.4. Utjecaj astme djeteta na kvalitetu života roditelja.....	102
3.4.1 Problemi roditelja djece oboljele od astme	122
3.4.2 Instrumenti za mjerenje HRQLQ roditelja/skrbnika djece oboljele od astme.....	12
4. HIPOTEZE.....	144
5. CILJEVI RADA.....	144
6. ISPITANICI I METODE	155
6.1. Sudionici u istraživanju	155
6.2. Mjerni instrumenti	155
6.3. Postupak	16
6.4. Statističke metode	188
7. REZULTATI.....	19
7.1. Sociodemografske karakteristike roditelja(n=97) i njihovi rezultati	159

7.2 Obilježja djece ispitanika i njihovi rezultati	24
7.3 Usporedba rezultata djece i roditelja	32
8. RASPRAVA.....	411
8.1 Kvaliteta života roditelja djece s astmom i njihova obilježja	41
8.2 Usporedba kvalitete života djece i njihovih obilježja.....	42
8.3. Usporedba percepcije kvalitete života između djece i roditelja	43
9. ZAKLJUČCI	45
10. ZAHVALA.....	46
11. LITERATURA.....	47
12. PRILOZI.....	52
12.1. Prilog 1: PAQLQ upitnik.....	522
12.2. Prilog 2 :Kartice sa ponuđenim odgovorima	57
12.3. Prilog 3 : PACQLQ upitnik	58
12.4. Prilog 4 : Upitnik sociodemografskih obilježja	61
13. ŽIVOTOPIS.....	62

1. SAŽETAK

Utjecaj bolesti na kvalitetu života djece oboljele od astme i njihovih roditelja

Suvremeni način liječenja i kontrole kroničnih nezaraznih bolesti u koje spada astma nalaže holistički pristup koji sadrži objektivnu i subjektivnu komponentu. tj. uz kliničke pokazatelje uvažava procjenu kvalitete života (HRQOL) koje često nisu u korelaciji. Krajnji cilj u liječenju predstavlja stjecanje kontrole nad bolesti i poboljšanje ukupne kvalitete života.

Astma kao i svaka kronična bolest djeteta mijenja obiteljsku dinamiku i prijašnje modele funkcioniranja i zahtjeva prilagodbu od strane roditelja i djeteta. Stav prema bolesti i reakcije djeteta velikim su dijelom određeni ponašanjem roditelja stoga u proces liječenja astme djeteta neovisno o njegovoj dobi neophodno je aktivno uključiti članove obitelji, posebno roditelje.

Glavni cilj ovog istraživanja je ispitati i usporediti percepciju kvalitete života djece oboljele od astme i njihovih roditelja, a specifični utvrditi kolika je povezanost između objektivnih pokazatelja i rezultata kvalitete života roditelja i djece.

Presječno istraživanje se provodilo u periodu od četiri mjeseca u 2014. godini u Općoj bolnici Virovitica, u Alergološkoj ambulanti Dječjeg odjela. Ispitanici su bili djeca u dobi od 7 do 17 godina koji su dolazili na kontrolni pregled (n=108) te njihovi roditelji (n=97).

U radu su korišteni specifični instrumenti za mjerenje HRQOL u astmi za djecu PAQLQ i roditelje PACQLQ u 3 područja/domene - aktivnosti, emocije i simptoma. Dodatno, roditelji su ispunili upitnik o sociodemografskim obilježjima.

Na temelju dobivenih rezultata, percepcija kvalitete života djece i roditelja značajno se razlikuje, s tim da su djeca iskazala veće zadovoljstvo kvalitetom života od svojih roditelja. Roditelji višeg stupnja obrazovanja iskazali su veće zadovoljstvo kvalitetom života. Komorbiditet i djelomično kontrolirana astma smanjuju kvalitetu života u djece. Djeca s kontroliranom astmom značajno su starija od djece s djelomično kontroliranom astmom, vrijednosti ukupne kvalitete života su bile značajno više u starije djece.

Ključne riječi: astma, kvaliteta života, PAQLQ, PACQLQ, djeca, roditelji

2. SUMMARY

The impact of disease on quality of life of children with asthma and their parents

A modern treatment and control of chronic non-communicable diseases who include asthma requires a holistic approach and includes objective and subjective opinion of the clinical indicators of HRQOL assessment acknowledges that often do not correlate. The ultimate goal of in the treatment is a acquiring control of the disease and improve the overall quality of life.

Asthma is a a chronic disease, and each child's changing family dynamics and functioning of previous models and requires an adjustment from parents and child. The attitude towards the disease and response of the child are largely determined behavior of the parents therefore in the process of treating asthma child regardless of age, it is necessary to actively involve family members especially their parents.

The main objective of this research to investigate and compared perceptions of the quality of life of children with asthma and their parents, and to determine what the specific association between objective indicators and the results of the quality of life of parents and children.

A cross-sectional study was conducted over a period of four months in the year 2014 at the General Hospital Virovitica, in the infirmary of the Children's Department. Participants were children aged 7-17 years that came to medical examination (n = 108) by their parents (n = 97).

This work were used the specific instruments to measure HRQOL in asthma for children and their parents PAQLQ PACQLQ in three areas / domains - actions, emotions and symptoms. In addition, parents completed a questionnaire on sociodemographic characteristics.

Based on the results, the perception of the quality of life of children and parents is significantly different, with the children expressed greater satisfaction with the quality of life from their parents. The parents higher level of education expressed greater satisfaction with the quality of life. Comorbidity and partly controlled asthma reduces the quality of life in children. The children with controlled asthma were significantly older than children with a partially controlled asthma, the value of the overall quality of life were significantly higher in older kids.

Keywords: asthma, the quality of life, PAQLQ, PACQLQ, the children, the parents

3. UVOD

3.1. Kvaliteta života

3.1.1 Pojam kvalitete života

Zanimanje za istraživanje kvalitete života javlja se sredinom prošlog stoljeća kada se pod tim pojmom mislilo na životni standard te su, sukladno tome, istraživanja rađena u području ekonomije. S povećanjem životnog standarda istraživanja kvalitete života usmjerila su se na opažanje zadovoljenja čovjekovih potreba, čime se bavila sociologija. Treća generacija ispitivanja pojavila se 70-ih godina prošlog stoljeća i usmjerena je na subjektivne pokazatelje kvalitete života. Taj koncept kvalitete života se razlikuje od prijašnjih po svojoj usmjerenosti na pojedinca (Vuletić & Mujkić n.d.) Kvaliteta življenja je širi pojam od životnog standarda, ona uključuje cijeli niz čimbenika koji oblikuju ono što cijenimo u životu, a među najvažnijima su: međuljudski odnosi, psihičko i fizičko zdravlje, materijalno stanje, sigurnost, obrazovanje, rad, duhovnost, fizička okolina i stupanj autonomije (Kaliterna-Lipovčan & Burušić 2012).

Sukladno tome, razvila su se dva osnovna pristupa istraživanju kvalitete življenja, tzv. objektivni i subjektivni, koji se razlikuju ovisno o vrsti indikatora u središtu istraživanja. Objektivni pristup usredotočen je na proučavanje zastupljenosti različitih vanjskih indikatora kao što su materijalno stanje, stanje okoliša, političke slobode, stupanj demokratičnosti u društvu i sl., dok se subjektivni pristup pretežno bavi subjektivnim doživljajima i iskustvima pojedinaca.

Objektivni pristup koristi različite događaje (npr. rat, razvod), okolišne uvjete (npr. BDP, sustav zdravstvene i socijalne zaštite) i demografske čimbenike (npr. dob, spol, radni status) kao indikatore kvalitete življenja, odnosno, nastoji zaključiti o kvaliteti življenja na osnovi objektivnih karakteristika pojedinaca i uvjeta u kojima žive (Kaliterna-Lipovčan et al 2012).

Temelj subjektivnih pokazatelja čine mjerenja psiholoških stanja pojedinca, odnosno njihovih vrijednosti, stavova, vjerovanja, aspiracija, zadovoljstva i sreće. Subjektivni pokazatelji, dakle, mjere subjektivnu kvalitetu života nekoga pojedinca, odnosno predstavljaju individualnu procjenu objektivnog stanja okoliša i vlastita života (Slavuj 2012). Pojedinač najbolje sam za sebe može odrediti koliko je sretan i zadovoljan u svom životu u cijelosti ili pojedinim životnim područjima. U subjektivnom pristupu nailazimo na probleme u mjerenju subjektivne dobrobiti. Ljudi se međusobno razlikuju po važnosti koju pridaju određenom

području života. Svatko ima različita iskustva, vrijednosne stavove, socijalne odnose koji utječu na procjenu kvalitete života. Ličnost je jedan od najboljih prediktora, ne samo osjećaja sreće, već različitih pokazatelja subjektivne dobrobiti, jer način na koji osoba percipira i reagira na objektivnu situaciju, ovisi i o osobinama ličnosti te osobe (Krizmanić 1989).

Istraživanja su pokazala da objektivni i subjektivni čimbenici nisu linearno povezani. U situaciji loših socijalnih uvjeta života, poboljšanjem uvjeta povećat će se i subjektivna percepcija zadovoljstva životom, ali na određenom nivou ta se povezanost gubi (Cummins 1995; Cummins 2000). Ukoliko su zadovoljene osnovne životne potrebe pojedinca, povećanje materijalnog bogatstva neće značajno utjecati na subjektivnu mjeru kvalitete života (Martinis 2005).

Kvaliteta života iznimno je složen koncept te ga je gotovo nemoguće jednoznačno definirati. WHO definira kvalitetu života individualno kao percepciju pojedinca njegovog položaja u životu u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojima živi u odnosu na svoje ciljeve, očekivanja, standard i zabrinutost (WORLD HEALTH ORGANIZATION 2007 n.d.).

Naši autori Krizmanić i Kolesarić definiraju kvalitetu života kao subjektivno doživljavanje vlastitog života određeno objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje realnosti i njenog specifičnog životnog iskustva (Krizmanić & Kolesarić 1989). Prema Vuletić, jednu od sveobuhvatnijih definicija kvalitete života iznose Felce i Perry 1993. godine definirajući kvalitetu života kao sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, uključujući osobni razvoj i svrhovitu aktivnost, a sve promatrano kroz osobni sustav vrijednosti pojedinca (Vuletić 2011).

Usprkos izostanku slaganja oko definiranja kvalitete života, među istraživačima danas postoji slaganje oko dva osnovna aspekta koncepta kvalitete života: subjektivnost i multidimenzionalnost. Subjektivnost stoga što se samo iz percepcije, perspektive pojedinca može razumjeti kvaliteta života, a multidimenzionalnost zbog različitih važnih područja u životu jedne osobe koja različito utječu na njegovu kvalitetu života.

3.1.2. Područja kvalitete života (QOL) i njezina mjerenja

Istraživači navode različita područja kvalitete života, ali dublja analiza istraživanja i definiranja kvalitete života pokazuje postojanje područja koje se izdvajaju kao univerzalna i koja se pojavljuju u većini istraživanja. Na osnovi analize brojnih studija i definicija kvalitete života, Cummins 1997. godine utvrđuje da se u većini istraživanja pojavljuje sedam osnovnih područja: (1) zdravlje, (2) emocionalna dobrobit, (3) materijalno blagostanje, (4) bliski odnosi

s drugim ljudima - obitelj, prijatelji, partner, značajne osobe, (5) produktivnost, (6) društvena zajednica i (7) sigurnost (Vuletić & Ivanković 2011).

Holistički pristup u tumačenju kvalitete života, prema Renwick-u i suradnicima, podrazumijeva da su različiti aspekti pojedinca (fizički, psihološki i duhovni) u neprekidnom dinamičnom međudnosu s različitim aspektima okoline (kao što su fizički, društveni, politički, kulturni i ekonomski aspekti). U tom smislu se kvaliteta življenja pojedinca promatra kao kompleksna, integrirana cjelina koja nastaje iz odnosa pojedinaca i njihovih okolina (Bratković & Rozman 2006).

Postoje razrađene tehnike (upitnici i ankete) za ispitivanje vrijednosnog sustava, za dobivanje podataka o zadovoljenju ciljeva i aspiracija u različitim aspektima života, za ispitivanje prošlih iskustava i niza osobina ličnosti. Tim psihologijskim mjernim instrumentima na indirektan način određuje se kvaliteta života pojedinca.

Najveće ograničenje u interpretaciji mjerenja kvalitete života predstavlja nedostatak "zlatnog standarda" ili mjerne jedinice koja bi omogućila usporedbu kvalitete života u različitim populacijama, regijama i kroz vrijeme (Cummins 1995). Dva su temeljna pristupa u mjerenju kvalitete života: generički instrumenti kojima se procjenjuje općenita kvaliteta života (instrumenti multidimenzionalnog karaktera) i specifični instrumenti koji mjere kvalitetu života u osoba s određenim bolestima (Guyatt & Feeny 1993).

Generički instrumenti za procjenu većeg broja dimenzija kvalitete života imaju najširu primjenu te se koriste u svrhu određivanja demografskih i međukulturnih razlika u kvaliteti života. Mogu se upotrebljavati kod pojedinih bolesti te u zdravoj populaciji. Primjeri validiranih instrumenata ove vrste su:

- Upitnik o kvaliteti života Svjetske zdravstvene organizacije (The World Health Organization Quality of Life Questionnaire, WHOQOL-BREF) koji u 26 pitanja obuhvaća 4 domene: fizičko zdravlje, psihičko zdravlje, socijalnu interakciju i okoliš, i
- Indeks osobnog blagostanja (Personal Wellbeing Indeks, PWI) dizajniran u Australskom centru za kvalitetu (Denkin University n.d.), kojim se procjenjuje kvaliteta života u 8 domena: životni standard, zdravlje, životna postignuća, osobne veze, osobna sigurnost, povezanost, sigurnost u budućnost religioznost/duhovnost.

3.1.3. Mjerenje kvalitete života u djece

S porastom istraživanja o kvaliteti života odraslih, javlja se i zanimanje za istraživanja o kvaliteti života djece. Postoje brojna konceptualna pitanja u korištenju pojma QOL (kvalitete života) u djece. Jedno od njih je trebamo li kvalitetu života povezanu sa zdravljem (HRQL) odvojiti iz opće kvalitete života (QOL) kod mjerenja u djece?

QOL je po svojoj prirodi holistički koncept, pokušaj opisivanja koliko je nečiji život dobar ili loš u određenom trenutku. Nedostatak socijalnog kontakta utječe na percipiranu kvalitetu života djeteta jednako, bilo da je posljedica bolesti ili života u ruralnom području s malo djece (Wallander & Schmitt et al. 2001).

Pojam "kvaliteta života djece" je evoluirao tijekom vremena, međutim, još uvijek ne postoji konsenzus o tome kako se mjeri, a tu su i mnoge definicije. Rana literatura uglavnom je bila usmjerena na objektivne pokazatelje zdravstvenog stanja djece naglašavajući fizičko funkcioniranje. Značajni porast preživljavanja doveo je do velikog broja kroničnih bolesti koja se pojavljuju u djetinjstvu i prate dijete tijekom odrastanja često i cijelog života. Napredak medicine i tehnologije doveo je do agresivnijih načina liječenja, ponovljenih hospitalizacija, bolnih tretmana i neizvjesne budućnosti.

Djeca se često smatraju nepouzdanim ispitanicima, i iz tog razloga, rani pokušaji procjene dječje kvalitete života rađeni su na temelju podataka dobivenih od majke. Međutim, djeca i roditelji ne moraju nužno dijeliti slične stavove o utjecaju bolesti, i zato je tendencija na sve većem izravnom uključivanju djece u odluke o svojoj skrbi i liječenju (Eiser & Morse 2001a). Djeca s odraslima ne dijele razmišljanja i stavove o uzroku ,etiologiji i liječenju bolesti. Oni mogu interpretirati pitanja različito, imati drugačiji pogled na tijek bolesti. Osim toga, njihove sposobnosti za korištenje raznih ljestvica, razumijevanje pojmova i ispunjavanje upitnika može biti ograničeno dobi i kognitivnim razvojem.

3.2. Osobitosti astme u dječjoj dobi

3.2.1. Definicija i epidemiologija

Prema međunarodnim smjernicama astma je sindrom obilježen:

1. *kroničnom upalom dišnih putova* u kojoj sudjeluju mnoge stanice, a najvažnije su mastociti, eozinofilni granulociti i limfociti T;
2. *u preosjetljivih osoba pojavom simptoma* - bronhokonstrikcija, kašalj i pritisak u prsima, često noću ili pred jutro;
3. *smetnjama u protoku zraka* – te su smetnje često reverzibilne te prođu spontano ili na terapiju;
4. *bronhalnom hiperreaktivnošću* (Initiative GINA 2012).

Astma je najčešća kronična bolest dječje dobi koja zahvaća dišne putove. Simptomi mogu biti različiti – najčešći su kašalj, napadaji otežanog disanja, osjećaj pritiska ili stezanja u prsnom košu ili nedostatka zraka, prisutnost hropaca, piskanja ili zvižduka koji se čuju pri slušanju (auskultaciji) pluća, osjećaj umora, sklonost izbjegavanju fizičkih aktivnosti, otežano spavanje i češće buđenje iz sna zbog noćnog kašlja ili otežanog disanja.

Astma je bolest koja se u većine bolesnika pojavljuje u ranoj životnoj dobi, najčešće u predškolskoj i školskoj dobi. Virusne respiratorne infekcije u djece do treće godine života često uzrokuju (> 50%) epizode piskanja ili wheezinga (Turkalj et al. 2011).

Brojne epidemiološke studije pokazuju stalan porast prevalencije i incidencije astme u posljednjih nekoliko desetljeća u većini zemalja (Global Burden of Asthma GINA, n.d.) Najopsežnija epidemiološka studija o prevalenciji atopijskih bolesti i astme u djece je studija ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood) provedena prije 20 godina. Rezultati su pokazali velike razlike među ispitivanim zemljama. Najviša prevalencija astme (više od 20%) opisana je u razvijenim zemljama (Velika Britanija, Australija, Novi Zeland, Irska te u više regija u zemljama sjeverne, centralne i južne Amerike), a najniža (manje od 5%) u nekim zemljama istočne Europe, Indoneziji, Grčkoj, Kini, Etiopiji, Uzbekistanu, Tajvanu i Indiji (Gagro 2011).

U Republici Hrvatskoj, prema podacima dobivenim na temelju rezultata upitnika za područje Međimurja, Primorsko-goranske županije i Grada Zagreba, prevalencija piskanja (astme) u školske djece kreće se od 5,1 do 8,4% (Stipić-Marković i sur. 2003).

Djeca u dobi od 0-17 godina imaju veću prevalenciju astme (9,6%) u odnosu na odrasle osobe (7,7%) u SAD-u (Akinbami et al. 2011). Istraživanje u Australiji pokazalo je smanjenje prevalencije astme uz porast prevalencije atopijskog dermatitisa i alergijskog

rinitisa, bolesti komorbiditeta u školske djece u razmaku od 10 godina (Robertson et al. 2004).

3.2.2. Etiologija astme

Čimbenici rizika za astmu odraz su i multifaktorske prirode bolesti, oni vezani za bolesnika (genetska predispozicija, prehrana, infekcije, pretilost, spol, etnička pripadnost i rasa) i oni vezani za okoliš. Brojni geni, točnije njihove mutacije ili polimorizmi, utječu na razvoj bolesti. Hoće li se u djeteta razviti astma ili neće, ovisi o složenim interakcijama između nasljeđa i okolišnih čimbenika. Astma je u ranoj dobi češća u dječaka, vjerojatno zbog fiziološki užih dišnih putova i povećanoga mišićnog tonusa, što se gubi nakon 10. godine života i u pubertetu od astme češće obolijevaju djevojčice (Ivković-Jureković 2013). Snažan čimbenik rizika od astme jest atopija u obitelji, posebice u roditelja. Rizik osobito povećava astma u majke, a ako su oba roditelja atopičari, rizik od razvoja astme u djeteta čak je 70% (Ivković-Jureković 2013).

Bolest će se klinički očitovati nakon induciranja specifičnih pokretača (alergena), a na pojavu simptoma utjecaj imaju nespecifični čimbenici iz okoliša: onečišćenje okoliša, virusne infekcije, mala porodna težina, način prehrane, tjelesna aktivnost, snažni emocionalni podražaji (smijeh, plač), hladan zrak, lijekovi (aspirin). (Global Initiative for Asthma GINA 2012). Od inhalacijskih alergena djeca s astmom u prvim su godinama života senzibilizirana najčešće na alergene iz kućnog okoliša (grinje iz kućne prašine, dlaka kućnih ljubimaca), a kasnije na peludne alergene, npr. na ambroziju u školskoj ili adolescentnoj dobi (Turkalj et al. 2011).

3.2.3. Dijagnostika astme

Dijagnostika astme kod djece do 5 godina:

Postaviti dijagnozu astme u djece mlađe od pet godina je zahtjevno, jer otežano disanje i kašalj česte su i u djece koja nemaju astmu. Djeca ove dobi mogu imati alternativnu dijagnozu koja može objasniti hripanje: virusna infekcija donjih dišnih puteva, kronični rinosinusitis, kongenitalni problemi (cistična fibroza, bronhopulmonalna displazija, kongenitalna malformacija). Postavljanje dijagnoze otežava nepouzdanost rezultata mjerenja plućne funkcije koji su ključni u dijagnozi kod starije djece i odraslih. Izrazito poboljšanje nakon kratkotrajnog liječenja bronhodilatatorima i inhalacijskim glukokortikosteroidima može pomoći potvrditi dijagnozu astme. Dijagnoza astme u ovako male djece može se u

velikoj mjeri temeljiti na simptomima i pažljivoj kliničkoj procjeni obiteljske anamneze i fizikalnih nalaza.(Global Initiative for Asthma GINA, n.d.)

Dijagnostika astme kod djece starije 5 godina:

U ovoj dobnoj skupini astma se može dijagnosticirati na temelju simptoma pacijenta i povijesti bolesti. Sumnja na dijagnozu astme se povećava u prisustvu teškog disanja piskavih zvukova kod ekspirija, s tim da uredan auskultorni nalaz pluća ne isključuje astmu. Simptomi koji se javljaju ili pogoršavaju su: noću, budeći bolesnika, u sezonskom obrascu, u prisutnosti životinja s krznom, aerosola kemikalija, temperaturnih razlika, grinja, uzimanju lijekova, tjelovježbi, peludi, emocionalnom uzbuđenju. Ekcem, peludna groznica ili obiteljska anamneza astme ili atopijskih bolesti također doprinosi dijagnozi astme.

Mjerenja plućne funkcije daju procjenu težine i varijabilnosti ograničenja protoka zraka i pomažu potvrditi dijagnozu astme. Spirometrija je poželjna metoda mjerenja smanjenje protoka zraka i njegova reverzibilnost potvrđuje dijagnozu astme (Global Initiative for Asthma GINA 2011).

3.2.4. Klasifikacija astme

U kliničkoj praksi često se koristi klasifikacija astme prema težini što direktno utječe na terapijski tretman. Radi što učinkovitijeg liječenja astme Američki nacionalni institut za srce, pluća i krv, te Svjetska zdravstvena organizacija (NHLBI/WHO) donijeli su smjernice pod nazivom »Global Initiative for Asthma«- GINA (Global Initiative for Asthma GINA 2006). Na osnovu ovog dokumenta prema težini kliničke slike, astma je klasificirana u 4 stupnja (tablica 1).

Tablica 1. Stupnjevi astme i njihove funkcionalne karakteristike

Intermitentna astma	
Simptomi manje od jednom tjedno Kratke egzacerbacije Noćni simptomi ne više od dvaput mjesečno	FEV1 ili PEF $\geq 80\%$ PEF ili FEV1 varijabilnost $< 20\%$
Blaga trajna astma	
Simptomi više od jednom tjedno, ali manje od jednom dnevno Egzacerbacije mogu utjecati na aktivnost ili spavanje Noćni simptomi više od dvaput mjesečno	FEV1 ili PEF $\geq 80\%$ PEF ili FEV1 varijabilnost $< 20-30\%$
Umjerena trajna astma	
Simptomi svakodnevno Egzacerbacije mogu utjecati na aktivnost ili spavanje Noćni simptomi više od jednom tjedno Svakodnevno korištenje inhalacijskih kratkodjelujućih $\beta 2$ -agonista	FEV1 ili PEF 60-80% PEF ili FEV1 varijabilnost $> 30\%$
Teška trajna astma	
Simptomi svakodnevno Česte egzacerbacije Česti simptomi noćne astme Ograničenje fizičke aktivnosti	FEV1 ili PEF $\leq 60\%$ PEF ili FEV1 varijabilnost $> 30\%$

Prema: Global Initiative for Asthma GINA 2006.

3.2.5. Liječenje astme

U liječenju astme u djece u našoj zemlji primjenjuju se smjernice Globalne inicijative za astmu (engl. The Global Initiative for Asthma, GINA), PRACTALL-ove smjernice (engl. Practicing Allergology) te smjernice Internacionalnog konsenzusa za pedijatrijsku astmu (engl. International consensus on [ICON] pediatric asthma). Prema smjernicama, u liječenju astme u djece preporučuje se tzv. holistički (cjeloviti) pristup koji uključuje: prepoznavanje i izbjegavanje okidača, primjenu odgovarajućih lijekova, edukaciju djece i roditelja (Turkalj & Erceg 2013).

3.2.5.1. Prepoznavanje i izbjegavanje okidača

U liječenju astme nužno je izbjegavati izlaganja nespecifičnim i specifičnim alergenima. Od nespecifičnih treba izbjegavati izloženost infekcijama, onečišćenju, hladnom zraku, duhanskom dimu, stresu. Specifični uzročnici su individualni te uzimajući u obzir činjenicu da je u djece najčešća alergijska astma, potrebno je svakom djetetu napraviti ubodni kožni test na senzibilizaciju alergena i prema rezultatima savjetovati prilagodbu mjera

kontrole okoliša i izbjegavanje identificiranih alergena (Global Initiative for Asthma GINA 2012).

3.2.5.2. Primjena lijekova

Farmakoterapijsko liječenje astme uvijek je stupnjevito, a sastoji se od dvije skupine lijekova: tzv. simptomatskih (engl. relievers) i osnovnih (engl. controllers), koji se nastoje davati prvenstveno u obliku inhalacijske terapije (Bacharier et al. 2008). Simptomatski lijekovi podrazumijevaju bronhodilatatore kratkog djelovanja koji brzo relaksiraju kontrahirane dišne putove i ublažavaju akutne simptome kao što su kašalj, pritisak u prsnom košu i piskanje. Simptomatski lijekovi su β_2 agonisti kratkog djelovanja i antikolinergici. Važno je znati da ovi lijekovi djeluju samo na simptome astme (olakšavaju tegobe) te da su uglavnom pomoćne mjera liječenja. Osnova liječenja trajne astme mora biti uzimanje protuupalnog lijeka – inhalacijskih kortikosteroida.

3.2.5.3. Edukacija djece i roditelja

Mnoga istraživanja pokazala su da za dobru kontrolu kroničnih bolesti, pa tako i astme nije dostatno uzimanje lijekova, potrebna je edukacija djece i roditelja. Najbolji način edukacije o astmi je „astma škola“ - organizirani tečaj edukacije roditelja i djece čiji ciljevi su upoznati djecu i roditelje s astmom., upoznati s važnosti kontrole okoliša i prepoznavanja pokretača bolesti, naučiti pravilno primjenjivati inhalacijsku terapiju, naučiti kako kontrolirati plućnu funkciju, podučiti samopomoći, upoznati s vježbama disanja i relaksacijom (Pavlov 2012).

Da bi se kontrola astme mogla, adekvatno provoditi u kućnim uvjetima potrebno je voditi astma dnevnik u koji se bilježe vrijednosti mjerenja vršnog protoka zraka – PEF-a.

Mjerači vršnog izdisaja su mali, prijenosni, uređaji koji registriraju vrijednosti PEF-a koje su u korelaciji sa vrijednosti FEV1 koji se mjeri tijekom izvođenja spirometrije. Normalne (referentne, očekivane) vrijednosti PEF-a u djece ovise o tjelesnoj visini djeteta (“Peak Flow - EN 13826 New Industry Standard for measuring Peak Expiratory Flow for Asthma,” n.d.)

3.2.6. Kontrola astme

Krajnji cilj liječenja astme u djece je postizanje potpune kontrole astme. Potpuna kontrola znači izostanak simptoma bolesti, potreba za uzimanjem bronhodilatatora kratkog djelovanja, uredni nalazi spirometrije i kvaliteta života slična kao u zdravih vršnjaka. U tablici 2. prikazana je klasifikacija astme prema stupnju kontrole-smjernice GINA-revizija 2006 g.

Tablica 2. Klasifikacija astme prema stupnju kontrole astme (djeca starija od 5 godina i odrasli)

	Kontrolirana (sve od navedenog)	Djelomično kontrolirana (prisutnost jednog od navedenog)	Nekontrolirana
Dnevni simptomi	nema (2x ili manje u tjednu)	više od dvaput tjedno	Tri ili više obilježja djelomično kontrolirane astme prisutna u svakom tjednu
Ograničenja aktivnosti	Nema	Ponekad	
Noćni simptomi/buđenje	Nema	Ponekad	
Potreba za lijekovima	nema (dvaput ili manje u tjednu)	više od dvaput tjedno	
Plućna funkcija (PEF ili FEV 1)	Normalna	manje od 80% predviđenog	
Egzacerbacije	Ne	jednom ili više godišnje	1x svaki tjedan

Prema: Global Initiative for Asthma GINA 2006.

Klasifikacija prema stupnju kontrole astme pokazuje učinkovitost cjelokupnog (holističkog) liječenja astme.

3.3. Utjecaj astme na kvalitetu života u djece

3.3.1. Važnost mjerenja kvalitete života djece oboljele od astme

Danas postoje dokazi da klinički pokazatelji slabo koreliraju s osjećajima i funkcioniranjem djeteta u svakodnevnom životu (Juniper et al. 1996).

Razliku u rezultatima kliničkih pokazatelja i HRQL specifičnog za astmu možemo ilustrirati sljedećim primjerom: dvoje djece iste dobi koji imaju isti stupanj težine astme. Prvo dijete je vrlo osjetljivo na suženje dišnih putova te je više pogođeno stezanjem u prsima i kašljem. Ono voli sport, igrati se s prijateljima i kućnim ljubimcima, ali astma ga sprječava u tome i to ga čini ljutim i frustriranim. Drugo dijete nije osjetljivo na sužavanje dišnih putova, opuštenije je, voli vrijeme provoditi samo, manje je fizički aktivno, ima veliku podršku u obitelji. Iako oboje djece imaju identičnu kliničku težinu astme, HRQL specifičan za astmu bit će puno niži u prvog djeteta (Juniper 1997).

Mjerenje HRQOL specifične za astmu može koristiti u sljedećim ciljevima: (1) utvrditi odnos između težine astme, kontrole astme i upale dišnih putova; (2) ispitati povezanost simptomatologije, upalnih markera, plućne funkcije i kvalitete života; (3) procijeniti djelovanje udruženih bolesti i astme na kvalitetu života; (4) utvrditi podudarnost u

procjeni kvalitete života djece i roditelja. Dobiveni rezultati određuju okvire i smjernice planiranja zdravstvene zaštite i predlažu algoritme neophodnih dijagnostičkih pretraga kao i algoritme sprečavanja i liječenja astme u djece. Rezultati takvih istraživanja mogu imati široku primjenu u boljem i potpunijem organiziranju zdravstvene zaštite i poboljšanju kvalitete života djece oboljele od astme (Rožmanić, Ministarstvo znanosti obrazovanja i športa).

3.3.2. Instrumenti za mjerenje HRQLQ specifični za astmu u djece i adolescenata

Najčešće se u istraživanjima koriste sljedeći upitnici specifični za astmu: Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL-Asthma), Disability Kids (DISABKIDS) i Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) (Roncada et al. 2013).

Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) je specifični instrument razvijen u Kanadi 1996 g. koji mjeri HRQL djece oboljele od astme u dobi od 7 do 17 godina. Razvijen je za mjerenje funkcionalnih problema (fizičkih, emocionalnih i socijalnih) koji najviše uznemiruju djecu s astmom. Istraživači su prvo pokušali identificirati sve moguće probleme koje djeca u dobi 7-17 godina mogu doživjeti kao posljedicu astme. Nakon toga pitali su stotinu djece u toj dobnoj skupini koji od navedenih problema su doživjeli, tražeći da ih ocijene sukladno tome koliko ih uznemiruju. Stavke koje su najčešće identificirane i koje su dobile najviše bodova uključene su u PAQLQ.

Upitnik sadrži 23 pitanja u 3 domene - simptomi, ograničenja aktivnosti i emocionalno funkcioniranje. Djeca su zamoljena da promisle kako su se osjećala u prethodnom tjednu i odgovore na svako od pitanja na 7 – stupnjeva Likertovoj skali (od 7 = nikad/nimalo do 1 = stalno/izrazito jako) (Measurement of Health-Related Quality of Life & Asthma Control, n.d.).

Domena simptoma obuhvaća 10 stavki, uključujući otežano, teško disanje, kašalj, stezanje u prsima i umor). Emocionalno funkcioniranje obuhvaća 8 stavki, uključujući frustracije, strah, tjeskobu, ljutnju i osjećaj različitosti i isključivanja. Ograničenje aktivnosti sastoji se od 5 stavki, a odnosi se na fizičku aktivnost, socijalno funkcioniranje, školu i spavanje. Upitnik dolazi u dvije varijante: za samostalnu (samo)procjenu i verzija s ispitivačem. Popunjavanje upitnika traje 10-15 min prilikom prvog posjeta i oko 7 minuta u narednim dolascima ako se prati učinak određene intervencije lijeka (Juniper 1997).

Prednosti ovog upitnika su ponovljivost (ako je kliničko stanje stabilno) te osjetljivost na promjene koje su važne za pacijenta (Juniper et al. 1996 a) kao i prevedenost na veliki broj jezika (PROQOLID, n.d.).

Dodatna mogućnost ovog u pitanja je usporedba između QOL roditelja (upitnik za roditelja djeteta oboljelog od astme - PACQLQ) i QOL u djece koja boluju od astme, kao i kliničkih parametara astme izmjerenih u jednoj ili više posjeta liječniku (van Gent et al. 2007; Mussaffi et al. 2007; Stelmach et al. 2012).

3.4. Utjecaj astme djeteta na kvalitetu života roditelja

3.4.1 Problemi roditelja djece oboljele od astme

Svaka kronična bolest, pa tako i astma, utječe na cijelu obitelj- dijete, roditelje, drugu djecu u obitelji. Roditelji djece oboljele od astme u suočavaju se s različitim problemima, pitanjima, nezadovoljstvima i strahovima koji se mogu podijeliti u tri kategorije:

- 1. Nezadovoljstvo povezano s potrebama i očekivanjima vezano uz astmu.* To uključuje suočavanje s dijagnozom astme, dostupnost medicinske skrbi (posebno u hitnim stanjima), cijenu lijekova koje si nekada ne mogu priuštiti, zabrinutost od nuspojava uzimanja lijekova (kortikosteroidi), zabrinutost u svezi osviještenosti i podrške koju trebaju dobiti u školi, vrtiću, od liječnika i poslodavca.
- 2. Utjecaj astme na svakodnevni život.* To uključuje oprez koji se odnosi na zdravlje djeteta u školi, za vrijeme igre i u domu, prilagodbu kućnog okoliša u smislu smanjivanja izvora alergena, probleme roditelja (posebno majki) zbog dostupnosti i podrške djetetu u pogoršanjima, probleme sa zapošljavanjem, ograničene mogućnost kontrole okoliša izvan doma te probleme zdravstvenog osiguranje koje ne pokriva sve troškove liječenja.
- 3. Emocionalno opterećenje zbog astme.* To se odnosi na nepredvidivost napada astme, neispavanost zbog osluškivanja noću djetetovog disanja, osjećaj krivnje zbog odsustva s posla, osjećaj krivnje u svezi moguće zanemarenosti druge djece u obitelji, otkazivanje društvenih događaja i proslava, itd. (Yawn 2003).

3.4.2 Instrumenti za mjerenje HRQLQ roditelja/skrbnika djece oboljele od astme

Specifičan instrument za mjerenje kvalitete života roditelja djece oboljele od astme je samo jedan – PACQLQ (Paediatric Asthma Caregiver's Quality Of Life Questionnaire). Ostali su generički koji mjere HRQL roditelja: (1) CHIP - The Coping Health Inventory for Parents (American Psychological Association, n.d.), (2) ULQIE -Ulm Quality of Life Inventory for Parents of Chronically Children (Center for International Rehabilitation

Research Information and Exchange (CIRRIE, n.d.), (3) IOFS - Impact of Illness on the Family (Boudas et al. 2013) i drugi.

PACQLQ je upitnik o kvaliteti života mjeri probleme koji najviše uznemiruju roditelje/skrbnike djece oboljele od astme u dobi od 7 do 17 godina. Kao i PAQLQ upitnik osmišljen je u Kanadi 1996. godine (Juniper et al. 1996 b), provjeren te koristi istu metodologiju kao i ostali upitnici ovog autora. Roditelji djece (7-17 godina) identificirali su ograničenja i emocionalne probleme su doživjeli kao rezultat astme njihovog djeteta. Najviši bodovno ocijenjeni problemi su uključeni u upitnik koji sadrži 13 pitanja podijeljenih u dvije domene - ograničenje aktivnosti i emocionalno funkcioniranje. Prilikom popunjavanja upitnika roditelji se trebaju prisjetiti kakav i koliki bio utjecaj astme njihove djece u prethodnom tjednu te na svako od 13 pitanja odgovoriti na 7 – stupnjeva Likertovoj skali (od 7= nikad/nimalo do 1=stalno/izrazito jako) (Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire - PACQLQ) (PACQLQ, n.d.). Preveden je na veliki broj jezika (PROQOLID n.d.).

Upitnik zadovoljava sljedeće kriterije: mjeri područja funkcioniranja koja su bitna roditeljima djece koja boluju od astme, uključuje fizičke i emocionalne poremećaje, ponovljiv je kad je kvaliteta života roditelja stabilna, uočava promjenu u kvaliteti života roditelja čak iako je ta promjena mala i pokazuje valjanost tj. doista mjeri kvalitetu života roditelja djece oboljele od astme (Juniper et al. 1996 b).

Koristi se u istraživanjima kojima se pokušava pratiti kontrola astme djece, uz usporedbu kvalitete života roditelja i kvalitete života djeteta – postoji li korelacija tj. prati li poboljšanje vrijednosti kliničkih parametara i smanjenje simptoma i uporabe lijekova, porast zadovoljstva životom djece i roditelja, koliko se percepcija težine i kontrole astme roditelja i djece podudaraju te utjecaj komorbiditeta na kvalitetu života (PACQLQ,PAQLQ) (Stelmach et al. 2012; Levy et al. 2004; Rožmanić 2005). Upitnik za roditelje može se koristiti u istraživanjima s ciljem utvrđivanja razlika u odgovorima roditelja po spolu (Hederos et. al 2007), socioekonomskim karakteristikama (Erickson et al. 2002) ili kontrolne skupine (van Gent et al. 2007).

4. HIPOTEZE ISTRAŽIVANJA

Istraživanje polazi od sljedećih hipoteza:

Percepcija kvalitete života djece oboljele od astme i kvalitete života njihovih roditelja se razlikuju: roditelji imaju percepciju niže kvalitete života od svoje djece.

Percepcija kvalitete života djece je u pozitivnoj korelaciji s objektivnim pokazateljima (komorbiditet, nalaz spirometrije) i stupnjem kontrole astme.

Djeca oboljela od astme imaju viši stupanj kontrole astme s porastom dobi.

5. CILJEVI RADA

Opći cilj istraživanja je usporediti kvalitetu života između djece oboljele od astme i njihovih roditelja.

Specifični ciljevi rada su:

Utvrđiti čimbenike koji utječu na iskazanu kvalitetu života roditelja i djece;

Ispitati povezanost subjektivnog (kvalitete života) i objektivnog (kliničkih pokazatelja) u kontroli astme.

6. ISPITANICI I METODE

6.1. Ispitanici

Istraživanje je provedeno na prigodnom uzorku od 205 ispitanika - 108 djece oboljele od astme i 97 njihovih roditelja koji su tijekom četiri mjeseca (od 1. siječnja do 31. travnja 2014. godine) došli na redovni kontrolni pregled u Alergološku ambulantu poliklinike Dječjeg odjela Opće bolnice u Virovitici. Kriterij za odabir djece je bila dijagnosticirana astma (najmanje unatrag dvije godine) i dob od 7 do 17 godina.

6.2. Mjerni instrumenti

S obzirom na problem istraživanja, izabrani su specifični mjerni instrumenti (upitnici) za mjerenje kvalitete života djece oboljele od astme i njihovih roditelja/skrbnika. PAQLQ se koristio u djece, a PACQLQ i upitnik sociodemografskih obilježja (dizajniran za potrebe ovog istraživanja) ispunjavali su roditelji.

Upitnici PACQLQ i PAQLQ nisu javno dostupni, međutim, ljubaznošću dr. Juniper dobila sam dozvolu za njihovu uporabu u ovom istraživanju kao i njihovu englesku inačicu s uputama za provedbu. Kako upitnici nisu validirani na hrvatskom jeziku, učinjen je dvostruki prijevod (translation i retranslation).

PAQLQ – Upitnik za djecu

U ovom istraživanju korištena je varijanta upitnika s ispitivačem (Prilog 1). Djetetu se daju dvije kartice s ponuđenim odgovorima: ZELENA od 1-stalno do 7-nikada i PLAVA od 1-izrazito jako do 7-nimalo (odgovori ovise o vrsti pitanja, stoga se koriste dvije vrste kartica) (Prilog 2). Ispitivač (medicinska sestra) čita pitanja i upisuje broj odgovora za koje se dijete odlučilo u skladu s ponuđenim odgovorima na karticama.

PACQLQ – Upitnik za roditelje

Prilikom popunjavanja upitnika, roditelji odgovaraju na 13 pitanja o utjecaju astme njihove djece na njih osobno i obitelj u cjelini (Prilog 3).

Upitnik sociodemografskih obilježja

Upitnik sociodemografskih obilježja sadržavao je 6 pitanja o spolu, dobi, obrazovanju, radnom statusu, broju djece u obitelji, svojstvu obitelji (oba roditelja ili jednorodna obitelj) (Prilog 4).

Bodovanje upitnika

Za PAQLQ, pitanja su podijeljena u tri područja ili dimenzije:

Aktivnosti (pitanja 1. do 3.,19.,22.)

Simptomi (pitanja 4.,6.,8.,10.,12.,14.,16.,18.,20.,23.)

Emocije (pitanja 5.,7.,9.,11.,13.,15.,17.,21.)

Za PACQLQ, pitanja su podijeljena u dva područja ili dimenzije:

Aktivnosti (pitanja 2.,4.,6.,8.)

Emocije (pitanja 1.,3.,5.,7.,9.,10.,11.,12.,13.)

Pojedinačna pitanja oba upitnika imaju istu težinu. Upitnik se analizira izravno iz zbroja bodova, a rezultati se iskazuju kao srednje vrijednosti zbroja pitanja za svaku domenu, a također i za ukupnu kvalitetu života (tj. i domena i ukupni zbroj bodova izraženi su od 1 do 7). Tako su, npr. rezultati iz domene s pet pitanja i domene s deset pitanja, isto iskazani. To olakšava interpretaciju rezultata. Ukupni zbroj bodova kvaliteta života procjenjuje se iz srednje vrijednosti svih pitanja.

6.3. Postupak istraživanja

Kod dolaska na kontrolni pregled, roditelji i djeca popunjavali su upitnik jednokratno, iako se on može koristiti u nekoliko posjeta i uspoređivati kvalitetu života u različitim vremenskim razmacima. Popunjavanje upitnika prethodilo je posjetu liječniku i kontaktu s medicinskom sestrom u alergološkoj ambulanti. Dijete i roditelj odvedeni su u praznu prostoriju te zamoljeni od nepoznate osobe (druge medicinske sestre) za sudjelovanje u istraživanju popunjavanjem upitnika.

Prije ispitivanja se i djeci i roditeljima objasnila svrha provođenja ispitivanja te naglasila anonimnost podataka i tražilo potpisivanje suglasnosti (roditelj potpisuje za sebe i dijete). Zamolilo ih se da odgovaraju što iskrenije, upozorilo da nema točnih i netočnih odgovora te posebno naglasilo da se odgovori trebaju odnositi na vremenski period zadnjih 7 dana.

Nakon podjele upitnika, dijete i ispitivač odlaze u drugu prostoriju u kojoj ispitivač čita pitanja, a dijete bira jedan od ponuđenih odgovora s kartica čiju vrijednost ispitivač upisuje u upitnik.

Za istraživanje je izabrana PAQLQ varijanta upitnika s ispitivačem iako se obje varijante upitnika koristi u djece starije od 7 godina koja u toj dobi pohađaju školu i naučila su pisati i čitati. Popunjavanje upitnika na zadovoljavajući način puno ovisi o sposobnosti čitanja i razumijevanja po kojoj se djeca u dobi 7-8 godina vrlo razlikuju te smatram ovu varijantu s ispitivačem primjereniju u ovom istraživanju. Prva tri pitanja u upitniku su „individualizirana pitanja“ koja se upisuju izborom djeteta s lista ponuđenih aktivnosti ili upisivanjem aktivnosti koju dijete samostalno navodi – potrebno je naglasiti djetetu da izabere ili navede aktivnosti koje redovito obavlja.

Roditelj koji dovodi dijete u zdravstvenu ustanovu ne smije prisustvovati djetetovu popunjavanju upitnika. Pokazalo se da roditelji često pogrešno doživljavaju kvalitetu života svoga djeteta i mogli bi željeti utjecati na djetetove odgovore (Guyatt et al. 1997).

Nakon popunjavanja upitnika djetetu je izmjerena tjelesna visina stadiometrom i maksimalni vršni volumen zraka izdahnut u jedinici vremena(1s) - mjerачem vršnog izdisaja (pick flow metar). Iz podataka tjelesne visine djeteta i pedijatrijske tablice referentnih vrijednosti PEF određene su individualne vrijednosti za svako dijete (80% referentne vrijednosti) – jedan od pokazatelja koji se koristi u klasifikaciji astme po stupnju kontrole.

Uvidom u dokumentaciju - vrsta i učestalost simptoma (noću, ograničenja aktivnosti), nalaza spirometrije (uredan ili ne) te vrijednosti izmjerenog PEF-a, djeca su razvrstana po stupnju kontrole astme (kontrolirana, djelomično kontrolirana, nekontrolirana astma). Iz dokumentacije za svako dijete je evidentirano prisustvo komordibiteta (rinitis, atopijski dermatitis).

6.4. Statističke metode

Rezultati su prikazani parametrima deskriptivne statistike: kvalitativne varijable apsolutnim (n) i relativnim (%) frekvencijama, a kvantitativne varijable aritmetičkim sredinama i standardnim devijacijama. Razlike u dobi te vrijednostima ukupnog skora, simptoma, emocija i aktivnosti između dvije skupine (spol, kontrola astme, radnog statusa, rodnosti obitelji) su testirane Studentovim t-testom, a između obrazovanja i komorbiditeta analizom varijance.

Razlike u vrijednostima ukupnog skora, emocija i aktivnosti između roditelja i djece testirane su Studentovim t-testom. Razlike između roditelja i djece u vrijednostima ukupnog skora, emocija i aktivnosti s obzirom na komorbiditet, stupanj kontrole astme i nalaz spirometrije su testirane Mann Whitney testom. Razlike između zaposlenih majki i djece u vrijednostima ukupnog skora, emocija i aktivnosti s obzirom na komorbiditet, stupanj kontrole astme i nalaz spirometrije su testirane Mann Whitney testom. Vrijednost $p < 0,05$ smatrana je statistički značajnom.

Podaci su analizirani pomoću statističkog programa STATSTICA 10 (TULSA, OK, USA).

7. REZULTATI

7.1. Sociodemografske karakteristike roditelja i njihovi rezultati

U istraživanju je sudjelovalo 97 roditelja prosječne starosti 39 godina, s rasponom dobi od 28 godina. Do 50% roditelja ima dvoje djece, a najviše imaju 6-toro (tablica 3).

Tablica 3. Dob (godine starosti) roditelja i broj djece u obitelji

	n	Srednja vrijednost	±SD	min	max
Dob	97	38,89	±6,11	5,00	53,00
Broj djece* u obitelji	97	2		1	6

*medijan

Tablica 4. Spol, obrazovanje, radni statusa i jednorodnosti roditelja

	n	%
Spol		
muški	25	25,8
ženski	72	74,2
Obrazovanje		
osnovno	27	27,8
srednje	59	60,8
više/visoko	11	11,3
Radni status		
zaposleni	56	47,4
nezaposleni	51	52,6
Jednorodna obitelj		
ne	86	88,7
da	11	11,3

Anketu su ispunjavale uglavnom majke (74%), najčešće roditelj srednje stručne spreme (61%), podjednakog radnog statusa (47% zaposlenih), a djeca nisu iz jednorodne obitelji (89%) (tablica 4).

Tablica 5. Srednje vrijednosti ukupnog skora, emocija i aktivnosti - roditelji

	N	Srednja			
		vrijednost	± SD	Min	max
Ukupni skor	97	4,84	± 1,34	1,38	7,00
Emocije	97	4,82	± 1,40	1,75	7,00
Aktivnosti	97	4,86	± 1,41	1,00	7,00

Prosječne vrijednosti ukupnog skora, emocija i aktivnosti roditelja iznose 4,8 (tablica 5).

Tablica 6. Razlike u ukupnom skoru, emocijama i aktivnosti roditelja s obzirom na broj djece u obitelji

Broj djece	n	Srednja			
		vrijednost	SD	min	Max
Ukupni skor					
jedno	13	4,67	1,48	2,75	6,85
dvoje	51	4,90	1,34	1,38	7,00
troje i više	33	4,83	1,30	2,73	6,90
		F=0,14 P=0,867			
Emocije					
jedno	13	4,80	1,55	2,00	6,70
dvoje	51	4,81	1,42	1,75	7,00
troje i više	33	4,84	1,35	2,50	7,00
		F=0,01 P=0,996			
Aktivnosti					
jedno	13	4,55	1,61	2,10	7,00
dvoje	51	4,98	1,37	1,00	7,00
troje i više	33	4,82	1,41	2,50	6,80
		F=0,50 P=0,605			

Roditelji s jednim, dvoje i troje i više djece se ne razlikuju statistički značajno u ukupnom skoru ($P=0,867$), emocijama ($P=0,996$) i aktivnostima ($P=0,605$) (tablica 6).

Tablica 7. Razlike u ukupnom skoru, emocijama i aktivnosti roditelja s obzirom na dob roditelja

Dobne skupine	n	Srednja			
		vrijednost	SD	min	Max
Ukupni skor					
25-34	25	5,07	1,34	2,69	6,90
35-44	55	4,73	1,39	1,38	7,00
45-54	17	4,88	1,16	3,13	7,00
		F=0,55	P=0,579		
Emocije					
25-34	25	5,01	1,56	1,89	7,00
35-44	55	4,76	1,39	1,75	7,00
45-54	17	4,73	1,21	2,75	7,00
		F=0,29	P=0,754		
Aktivnosti					
25-34	25	5,12	1,25	3,00	7,00
35-44	55	4,69	1,52	1,00	7,00
45-54	17	5,04	1,22	3,50	7,00
		F=0,95	P=0,391		

Nema statistički značajnih razlika prema dobi roditelja u ukupnom skoru ($P=0,579$), emocijama ($P=0,754$) i aktivnostima ($P=0,391$) (tablica 7).

Tablica 8. Povezanost dobi i radnog statusa roditelja s ukupnim skorom, emocijama i aktivnostima

	zaposleni (n=46)				nezaposleni (n=51)				t	P
	X	SD	min	max	X	SD	min	max		
Dob	37,46	5,01	28,00	47,00	40,18	6,74	25,00	53,00	2,24	0,028
Ukupni skor	4,93	1,42	1,38	7,00	4,76	1,26	2,18	6,85	0,60	0,549
Emocije	4,87	1,48	1,75	7,00	4,77	1,34	2,00	6,75	0,34	0,733
Aktivnosti	4,99	1,49	1,00	7,00	4,76	1,33	2,10	7,00	0,80	0,425

Roditelji se statistički značajno razlikuju po dobi obzirom na njihov radni status; nezaposleni su stariji za prosječno 2,7 godina ($P=0,028$). Glede ukupnog skora, emocija i aktivnosti razlike su slučajne.

Tablica 9. Razlike između očeva i majki u ukupnom skoru, emocijama i aktivnosti

Roditelji	n	X	SD	min	Max
Ukupni skor					
očevi	25	5,00	1,22	2,73	7,00
majke	72	4,79	1,38	1,38	7,00
		t=0,67	P=0,507		
Emocije					
očevi	25	4,95	1,31	2,00	7,00
majke	72	4,78	1,44	1,75	7,00
		t=0,52	P=0,603		
Aktivnosti					
očevi	25	5,05	1,25	2,70	7,00
majke	72	4,80	1,46	1,00	7,00
		t=0,74	P=0,459		

Očevi i majke se ne razlikuju statistički značajno u ukupnom skoru ($P=0,507$), emocijama ($P=0,603$) i aktivnostima ($P=0,459$) (tablica 9).

Tablica 10. Razlike u dobi i obrazovanju roditelja prema ukupnom skoru, emocijama i aktivnostima

	osnovno obrazovanje (n=27)			
	Srednja vrijednost	SD	min	Max
Dob	38,67	5,30	29,00	47,00
Ukupni skor	4,96	1,40	2,18	6,85
Emocije	4,99	1,45	2,00	6,75
Aktivnosti	4,92	1,48	2,10	7,00
	srednje obrazovanje (n=59)			
	Srednja vrijednost	SD	min	Max
Dob	38,80	6,61	25,00	53,00
Ukupni skor	4,61	1,25	1,38	7,00
Emocije	4,57	1,35	1,75	7,00
Aktivnosti	4,64	1,33	1,00	7,00
	više/visoko obrazovanje (n=11)			
	Srednja vrijednost	SD	min	Max
Dob	39,91	5,52	33,00	47,00
Ukupni skor	5,82	1,23	2,76	7,00
Emocije	5,71	1,25	2,78	7,00
Aktivnosti	5,93	1,25	2,75	7,00

Dob $F=0,17_{(94;2)}$ $P=0,840$;

Ukupni skor $F=4,21_{(94;2)}$ $P=0,018$;

Emocije $F=3,52_{(94;2)}$ $P=0,034$;

Aktivnosti $F=4,13_{(94;2)}$ $P=0,019$;

Roditelji podijeljeni u skupine po stupnju obrazovanja su ujednačeni po dobi. Razlike u ukupnom skoru po stupnju obrazovanja su statistički značajne ($P=0,018$), čemu najviše doprinose razlike između srednje i više tj. visoke stručne spreme.

Roditelji iz ovih kategorija stručne spreme (srednje i više tj. visoke) se također statistički značajno razlikuju po emocijama i aktivnosti.

Tablica 11. Razlike u dobi roditelja i strukturu obitelji prema ukupnom skoru, emocijama i aktivnostima

	Oba roditelja (n=86)				Jednorodna obitelj (n=11)				t	P
	Srednja vrijednost	SD	min	max	Srednja vrijednost	SD	Min	max		
Dob	38,98	6,04	25,00	53,00	38,18	6,85	29,00	47,00	0,40	0,387
Ukupni skor	4,80	1,31	1,38	7,00	5,20	1,51	2,75	7,00	0,95	0,345
Emocije	4,79	1,38	1,75	7,00	5,07	1,59	2,00	7,00	0,64	0,526
Aktivnosti	4,81	1,39	1,00	7,00	5,33	1,52	3,00	7,00	1,17	0,245

Nije utvrđena statistički značajna razlika prema dobi roditelja i strukturi obitelji s obzirom na ukupan skor, emocije i aktivnosti (tablica 11).

7.2 Obilježja djece ispitanika i njihovi rezultati

U istraživanju je sudjelovalo 108 ispitanika prosječne dobi 12,19 godina, 60% muškog i 40% ženskog spola (tablica 12).

Tablica 12. Raspodjela djece po spolu i dobi

	n	%
Spol		
muški	65	60,2
ženski	43	39,8
Dob (Srednja vrijednost \pm SD)	12,19 \pm 2,94	

Tablica 13. Raspodjela djece s obzirom na komorbiditet i stupanj kontrole astme

	n	%
Komorbiditet		
astma	25	23,1
astma+rinitis	61	56,5
astma+atopijski dermatitis	8	7,4
astma+rinitis+atopijski dermatitis	14	13,0
Stupanj kontrole astme		
kontrolirani	58	53,7
djelomično kontrolirani	50	46,3

Astmu je imalo 23% ispitanika, astmu i rinitis 57%, astmu i atopijski dermatitis 7%, a 13% je imalo astmu, rinitis i atopijski dermatitis. 54% je kontrolirane astme i 46 % djelomično kontrolirane astme (tablica 13)

Tablica 14. Srednje vrijednosti simptoma, ukupnog skora, emocija i aktivnosti kod djece

	n	Srednja			
		vrijednost	SD	min	Max
Simptomi	108	5,04	1,29	1,90	7,00
Ukupni skor	108	5,21	1,11	2,98	7,00
Emocije	108	5,52	1,21	2,75	7,00
Aktivnosti	108	5,06	1,24	2,60	7,00

Srednje vrijednosti simptoma, ukupnog skora, emocija i aktivnosti u djece iznose više od 5,0 (tablica 14).

Tablica 15. Razlike u dobi, aktivnostima, ukupnom skor, simptomima i emocijama s obzirom na spol djece

	n	Srednja vrijednost	SD	min	max
Dob					
muški	65	12,18	3,05	7,00	17,00
ženski	43	12,18	3,05	7,00	17,00
		t=0,40	P=0,966		
Aktivnosti					
muški	65	5,18	1,29	2,60	7,00
ženski	43	4,87	1,16	2,60	7,00
		t=1,25	P=0,211		
Ukupni skor					
muški	65	5,29	1,13	2,98	7,00
ženski	43	5,08	1,09	2,98	7,00
		t=0,97	P=0,332		
Simptomi					
muški	65	5,08	1,29	2,00	7,00
ženski	43	4,99	1,30	1,90	7,00
		t=0,33	P=0,441		
Emocije					
muški	65	5,62	1,23	2,75	7,00
ženski	43	5,37	1,17	2,75	7,00
		t=1,05	P=0,295		

Razlike u dobi, aktivnostima, ukupnom skor, simptomima i emocijama s obzirom na spol nisu statistički značajne (tablica 15).

Tablica 16. Razlike u ukupnom skoru, emocijama, aktivnosti i simptomima djece s obzirom na dobne skupine djece

Dobne skupine	n	X	SD	min	Max
Ukupni skor					
7-9	24	4,92	1,08	3,08	6,71
10-13	42	5,25	1,20	2,98	7,00
14-17	42	5,33	1,04	3,39	7,00
F=1,12 P=0,329					
Emocije					
7-9	24	5,22	1,15	3,50	6,88
10-13	42	5,55	1,29	2,75	7,00
14-17	42	5,67	1,15	2,88	7,00
F=1,05 P=0,355					
Aktivnosti					
7-9	24	4,85	1,21	2,60	7,00
10-13	42	5,09	1,34	2,60	7,00
14-17	42	5,15	1,17	3,20	7,00
F=0,44 P=0,642					
Simptomi					
7-9	24	4,67	1,40	1,90	6,70
10-13	42	5,11	1,33	2,00	7,00
14-17	42	5,19	1,17	1,90	7,00
F=1,31 P=0,273					

Djeca svrstana u dobne skupine se ne razlikuju statistički značajno u ukupnom skoru (P=0,329), emocijama (P=0,355), aktivnostima (P=0,642) i simptomima (P=0,273) (tablica 16).

Tablica 17. Razlike djece u dobi, aktivnostima, ukupnom skoru, simptomima i emocijama s obzirom na kontrolu astme

	n	Srednja vrijednost	SD	min	max
Dob					
kontrolirana	58	13,05	2,87	7,00	17,00
djelomično kontrolirana	50	11,20	2,73	7,00	16,00
		t=3,42 P=0,001			
Aktivnosti					
kontrolirana	58	5,23	1,10	3,40	7,00
djelomično kontrolirana	50	4,85	1,38	2,60	7,00
		t=1,58 P=0,116			
Ukupni skor					
kontrolirana	58	5,43	0,91	3,75	7,00
djelomično kontrolirana	50	4,95	1,27	2,98	6,97
		t=2,30 P=0,023			
Simptomi					
kontrolirana	58	5,27	0,97	3,60	7,00
djelomično kontrolirana	50	4,78	1,56	1,90	6,90
		t=1,98 P=0,050			
Emocije					
kontrolirana	58	5,80	1,09	2,88	7,00
djelomično kontrolirana	50	5,21	1,27	2,75	7,00
		t=2,60 P=0,010			

Djeca koja kontroliraju astmu su statistički značajno starija od djece koja astmu djelomično kontrolira (P=0,001). Također djeca koja kontroliraju astmu imaju statistički značajno veću vrijednost ukupnog skora (P=0,023), simptoma (P=0,050) i emocija (P=0,010)

od djece koja djelomično kontroliraju astmu. Razlike u bodovima aktivnostima s obzirom na kontrolu astme su slučajne ($P=0,116$) (tablica 17).

Tablica 18. Razlike u dobi, aktivnostima, ukupnom skoru, simptomima i emocijama s obzirom na komorbiditet

	n	Srednja vrijednost	SD	min	max
Dob					
astma	25	12,40	2,97	7,00	17,00
astma+rinitis	61	12,48	2,95	7,00	17,00
astma+atopijski dermitis	8	11,00	3,16	8,00	16,00
astma+rinitis+atopijski dermitis	14	11,29	2,67	7,00	15,00
		F=1,11 P=0,346			
Aktivnosti					
astma	25	5,31	1,28	3,40	7,00
astma+rinitis	61	5,27	1,14	2,60	7,00
astma+atopijski dermitis	8	4,83	0,99	3,40	6,00
astma+rinitis+atopijski dermitis	14	3,80	1,05	2,60	6,20
		F=6,57 P<0,001			
Ukupni skor					
astma	25	5,60	0,98	4,33	7,00
astma+rinitis	61	5,38	1,01	2,98	6,85
astma+atopijski dermitis	8	5,09	1,13	3,44	6,12
astma+rinitis+atopijski dermitis	14	3,83	0,75	3,08	5,12
		F=11,16 P<0,001			
Simptomi					
astma	25	5,52	0,98	3,70	7,00
astma+rinitis	61	5,25	1,12	3,00	6,80
astma+atopijski dermitis	8	4,98	1,09	3,30	5,80
astma+rinitis+atopijski dermitis	14	3,32	1,31	1,90	5,70
		F=13,42 P<0,001			

	n	Srednja			
		vrijednost	SD	min	max
Emocije					
astma	25	5,97	1,00	4,25	7,00
astma+rinitis	61	5,61	1,19	2,75	7,00
astma+atopijski dermitis	8	5,47	1,46	3,63	6,75
astma+rinitis+atopijski dermitis	14	4,37	0,73	3,50	5,38
		F=6,40	P=0,001		

Razlike u dobi s obzirom na komorbiditet nisu statistički značajne ($P=0,346$). Razlike u vrijednostima aktivnosti s obzirom na komorbiditet su statistički značajne ($P<0,001$) - ispitanici s astmom imaju najveće vrijednosti, a oni s astmom, rinitisom i atopijskim dermitisom najniže vrijednosti aktivnosti.

Razlike u vrijednostima ukupnog skora s obzirom na komorbiditet su statistički značajne ($P<0,001$) - ispitanici s astmom imaju najveće vrijednosti, a oni s astmom, rinitisom i atopijskim dermitisom najniže vrijednosti aktivnosti.

Razlike u vrijednostima simptoma s obzirom na komorbiditet su statistički značajne ($P<0,001$) - ispitanici s astmom imaju najveće vrijednosti, a oni s astmom, rinitisom i atopijskim dermitisom najniže vrijednosti aktivnosti.

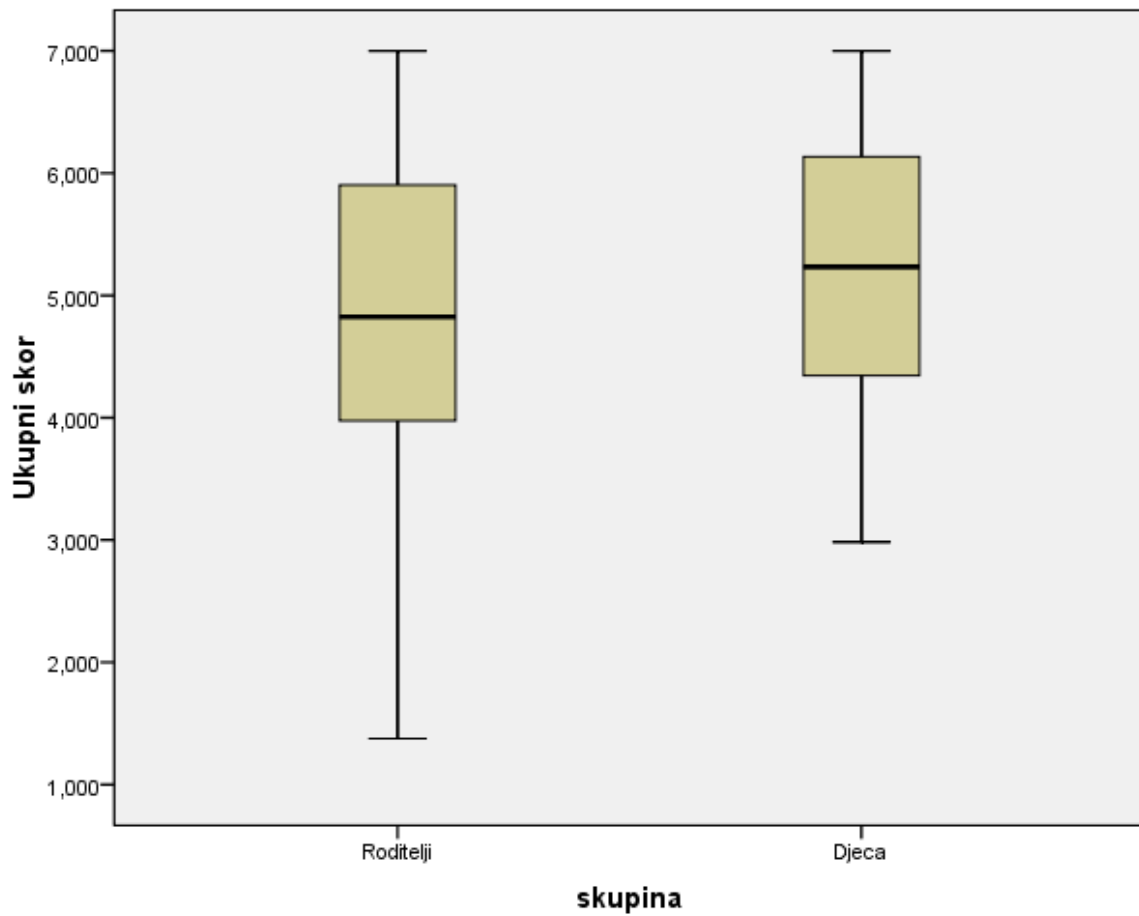
Razlike u vrijednostima emocija s obzirom na komorbiditet su statistički značajne ($P=0,001$) - ispitanici s astmom imaju najveće vrijednosti, a oni s astmom, rinitisom i atopijskim dermitisom najniže vrijednosti aktivnosti (tablica 18).

Tablica 19. Razlike u ukupnom skoru, emocijama, aktivnosti i simptomima djece s obzirom na nalaz spirometrije

Spirometrija	n	X	SD	min	max
Ukupni skor					
nalaz uredan	98	5,38	1,01	3,08	7,00
nalaz nije uredan	10	3,53	0,50	2,98	4,65
t=5,66 P<0,001					
Emocije					
nalaz uredan	98	5,71	1,09	2,88	7,00
nalaz nije uredan	10	3,71	0,59	2,75	4,63
t=5,66 P<0,001					
Aktivnosti					
nalaz uredan	98	5,18	1,21	2,60	7,00
nalaz nije uredan	10	3,80	0,87	2,60	5,00
t=4,58 P<0,001					
Simptomi					
nalaz uredan	98	5,24	1,16	2,00	7,00
nalaz nije uredan	10	3,09	0,83	1,90	4,70
t=5,70 P<0,001					

Ukupni skor djece je statistički značajno veći u onih kojima je nalaz spirometrije uredan (P<0,001). Također, u djece kod koje je nalaz spirometrije uredan su statistički veće vrijednosti emocija (P<0,001), aktivnosti (P<0,001) i simptoma (P<0,001) (tablica 19).

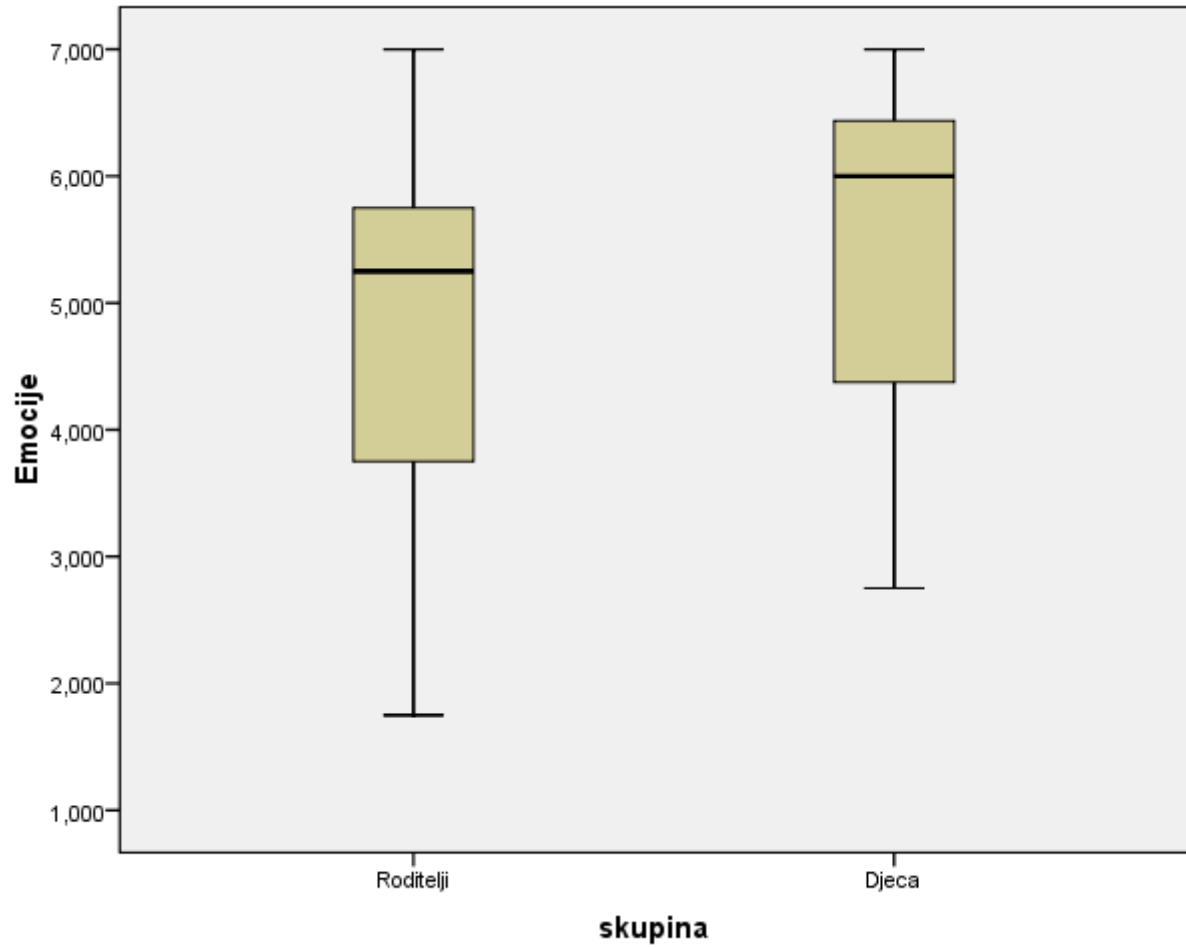
7.3. Usporedba rezultata roditelja i djece



$t=2,13$; $P=0,035$

Slika 1. Ukupni skor roditelja i djece

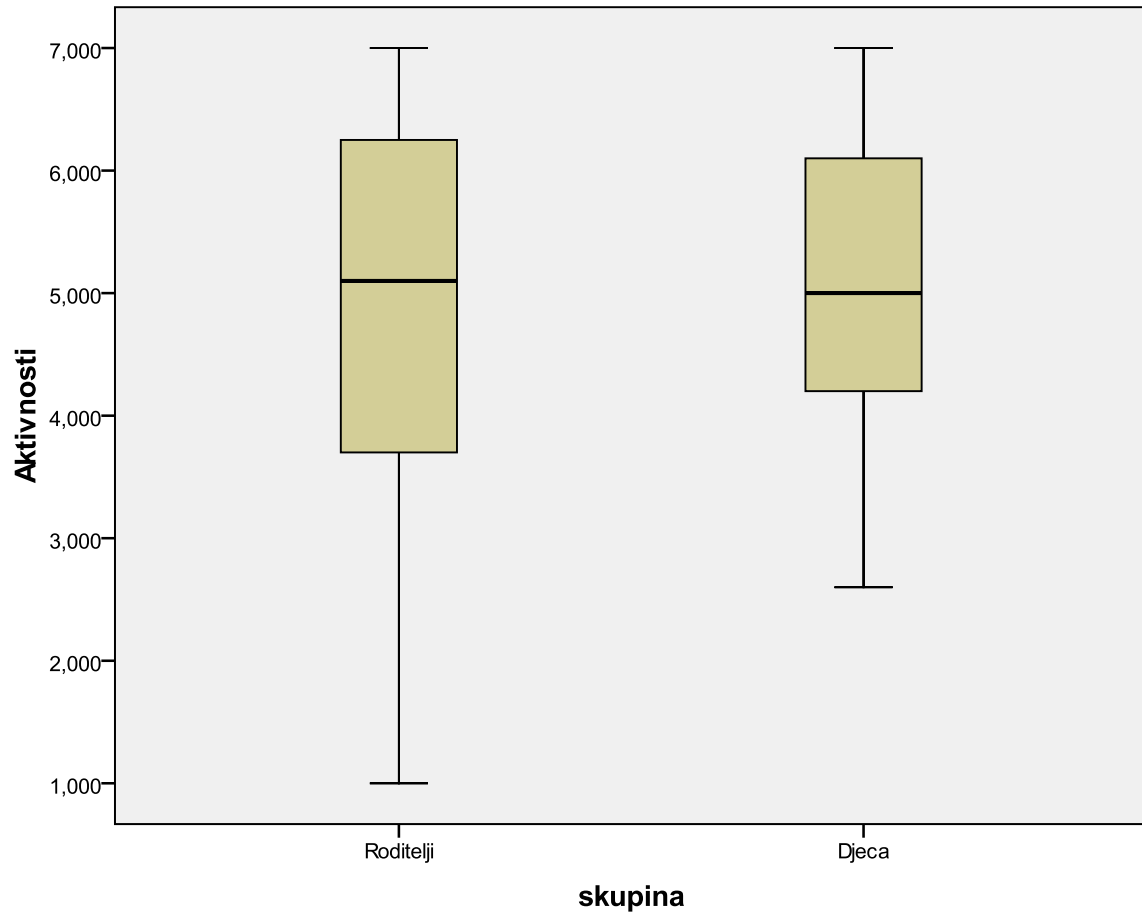
Vrijednosti ukupnog skora roditelja se statistički značajno razlikuju od vrijednosti ukupnog skora djece. Djeca imaju statistički značajno veće vrijednosti od roditelja (Slika 1).



$t=3,85$; $P<0,001$

Slika 2. Usporedba skora u domeni emocija - usporedba roditelja i djece

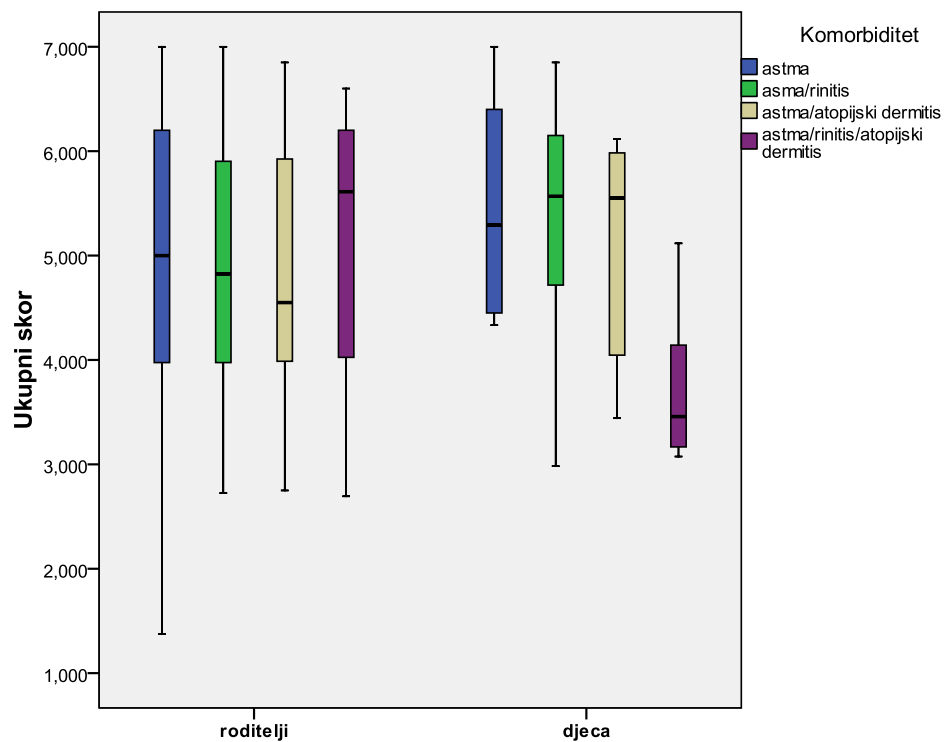
Vrijednosti emocija roditelja se statistički značajno razlikuju od vrijednosti emocija djece. Djeca imaju statistički značajno veće vrijednosti od roditelja (Slika 2).



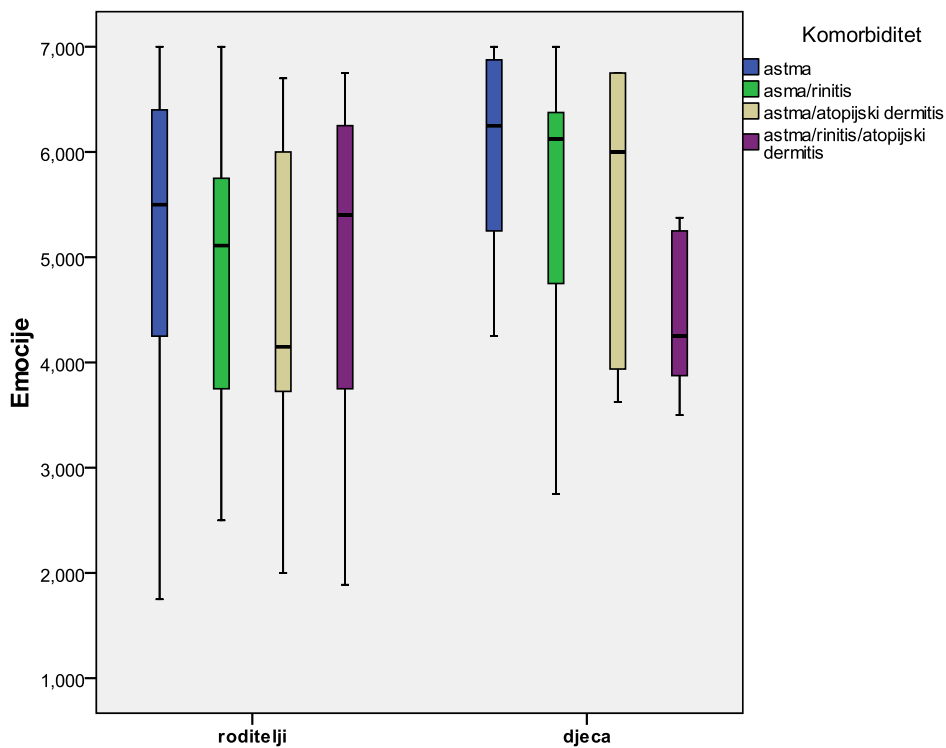
$t=1,03$; $P=0,302$

Slika 3. Usporedba skora u domeni aktivnosti – usporedba roditelja i djece

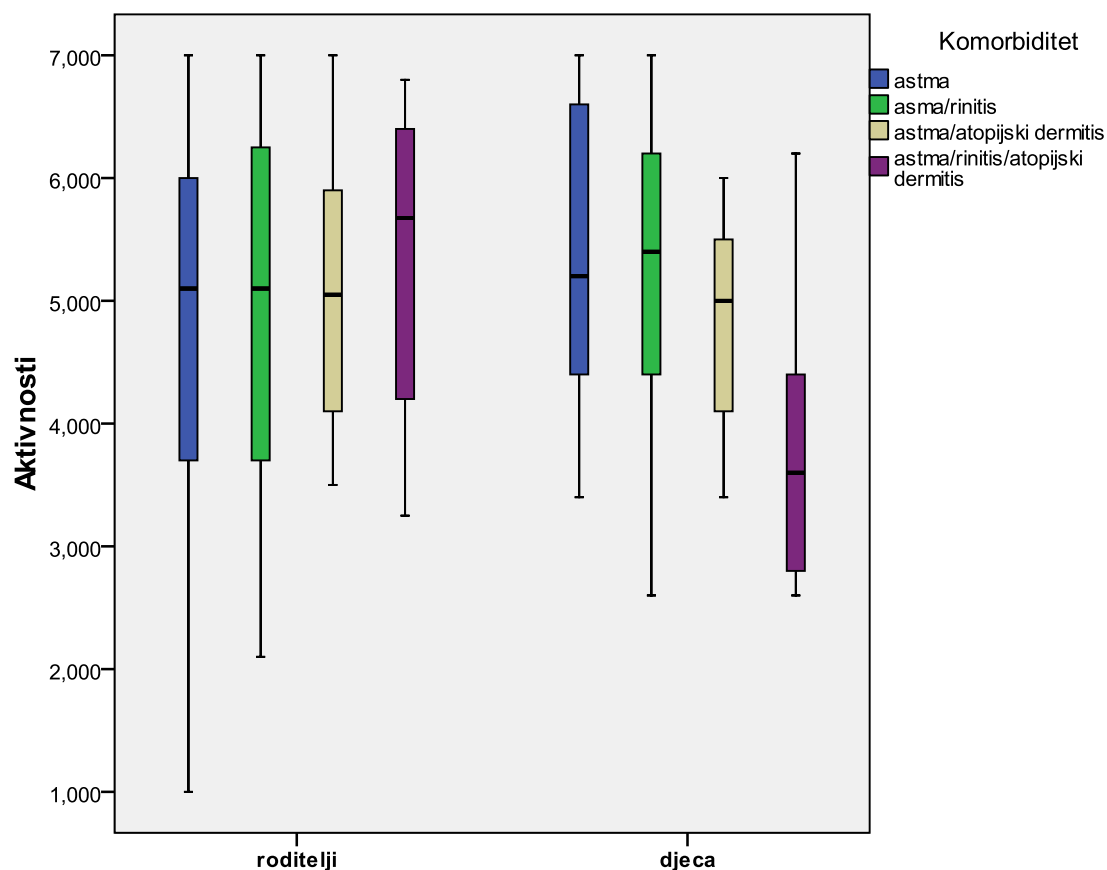
Usporedba skora u domeni aktivnosti kod roditelja i djece ne pokazuje razlike u njihovim vrijednostima (Slika 3).



Slika 4. Vrijednosti ukupnog skora roditelja i djece s obzirom na komorbiditet



Slika 5. Vrijednosti emocija roditelja i djece s obzirom na komorbiditet



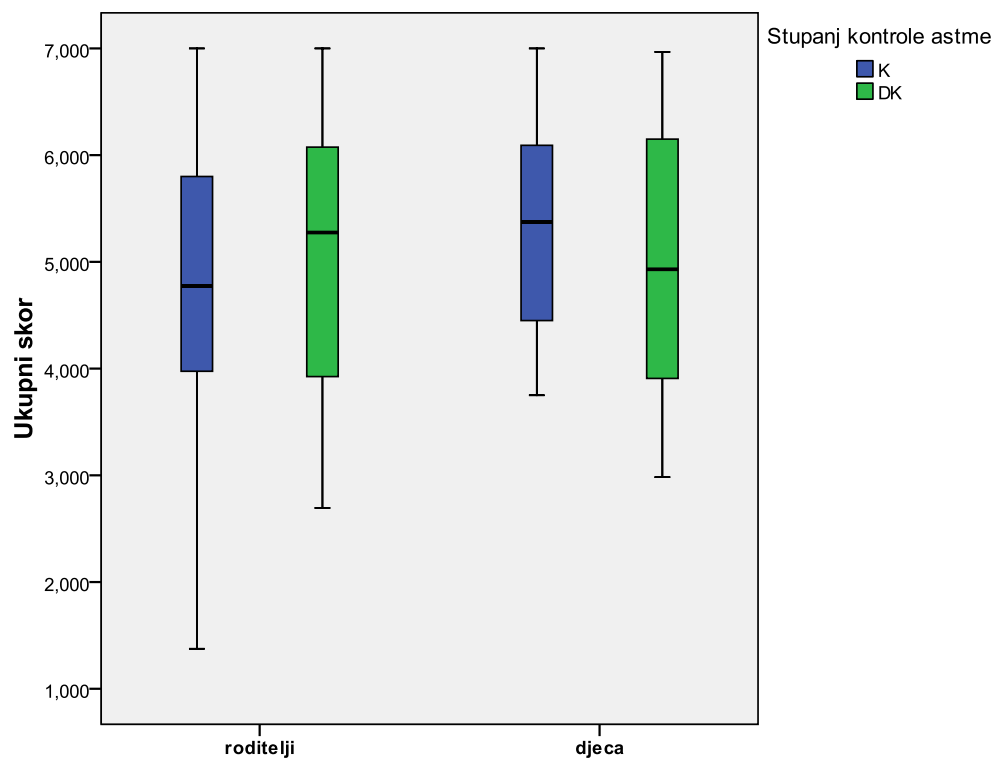
Slika 6. Vrijednosti aktivnosti roditelja i djece s obzirom na komorbiditet

Uspoređujući razlike u ukupnom skoru između roditelja i djece koja imaju astmu ne nalazimo statistički značajne razlike ($U=235$; $P=0,132$) kao niti u vrijednostima aktivnosti ($U=257$; $P=0,280$). Međutim, vrijednosti emocija su statistički značajno veće u djece nego u roditelja ($U=208$; $P=0,042$). (Slike 4, 5 i 6).

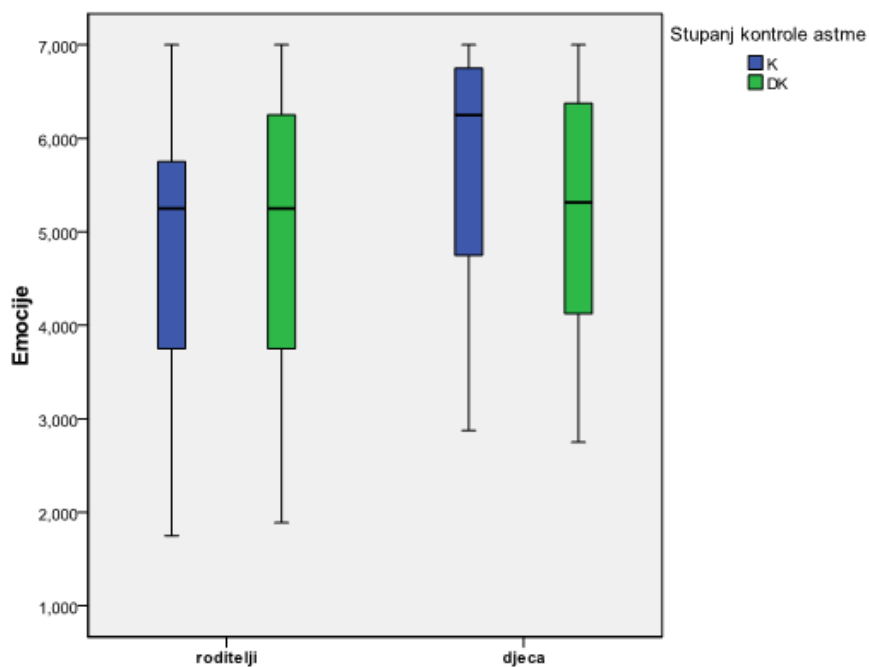
Vrijednosti ukupnog skora su statistički značajno veće u djece koja imaju astmu i rinitis nego u roditelja ($U=13980$; $P=0,018$), kao i emocija ($U=1204$; $P=0,001$) i dok su razlike u vrijednosti aktivnosti slučajne ($U=1548$; $P=0,110$) (Slike 4, 5 i 6).

Vrijednosti ukupnog skora, emocija i aktivnosti između roditelja i djece koja imaju astmu i atopijski dermatitis su slučajne ($U=29$; $P=0,798$ v.s. $U=21$; $P=0,279$ v.s. $U=25,5$; $P=0,505$) (Slike 4, 5 i 6).

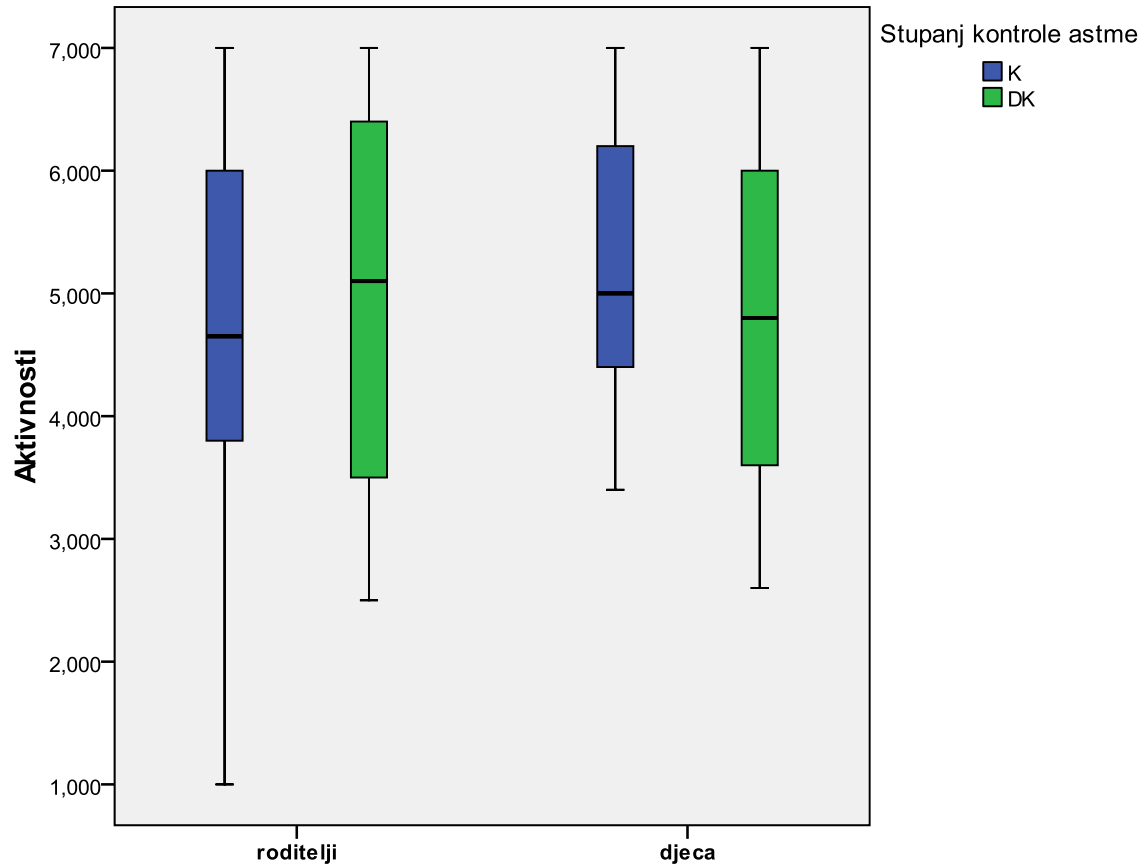
Vrijednosti ukupnog skora su statistički značajno manje u djece koja imaju astmu/rinitis/atopijski dermatitis nego u roditelja ($U=52$; $P=0,035$), kao i aktivnosti ($U=37$; $P=0,004$) i dok su razlike u vrijednosti emocija slučajne ($U=67$; $P=0,164$) (Slike 4, 5 i 6).



Slika 7. Vrijednosti ukupnog skora roditelja i djece s obzirom na stupanj kontrole astme



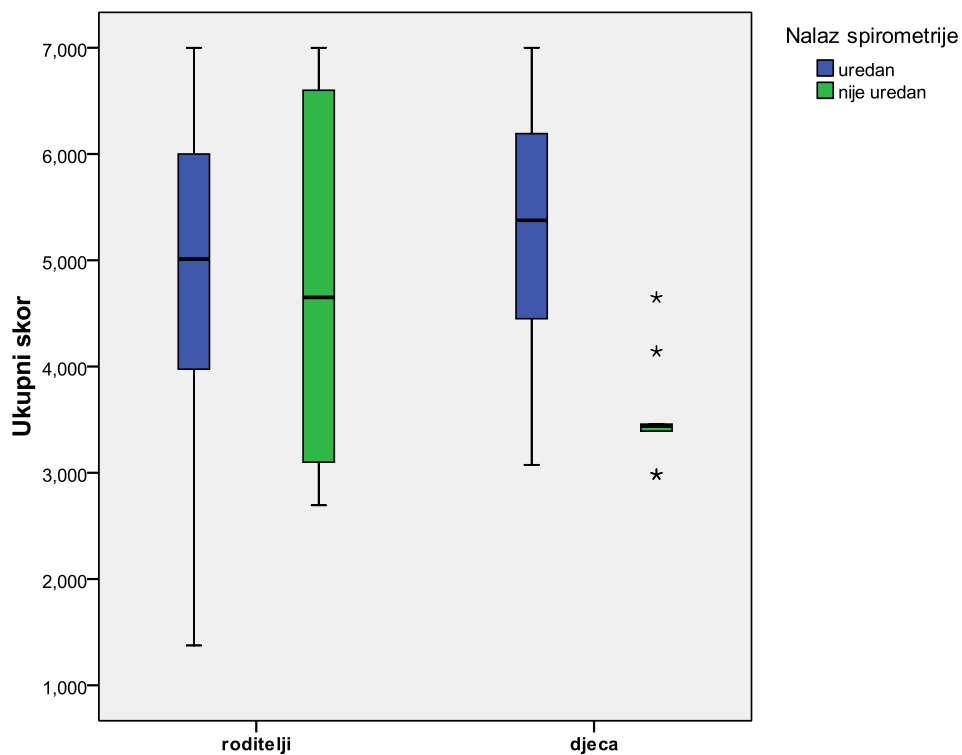
Slika 8. Vrijednosti emocija roditelja i djece s obzirom na stupanj kontrole astme



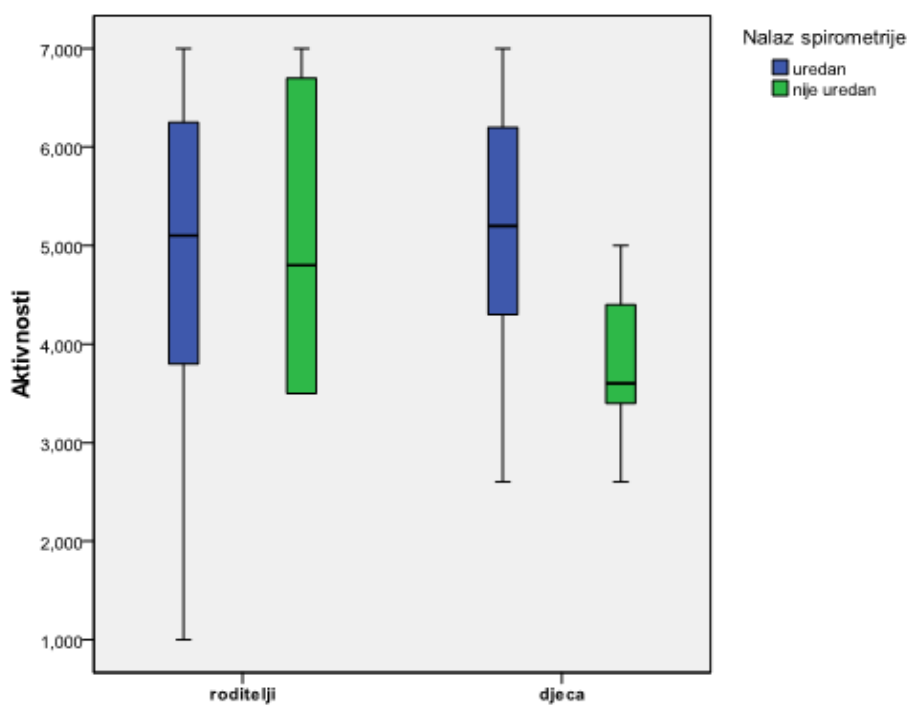
Slika 9. Vrijednosti aktivnosti roditelja i djece s obzirom na stupanj kontrole astme

Djeca s kontroliranom astmom imaju statističko značajno veće vrijednosti ukupnog skora ($U=1199$; $P=0,008$), emocija ($U=949$; $P<0,001$) nego roditelji dok su razlike u vrijednostima aktivnosti slučajne ($U=1386$; $P=0,102$) (Slike 7,8 i 9).

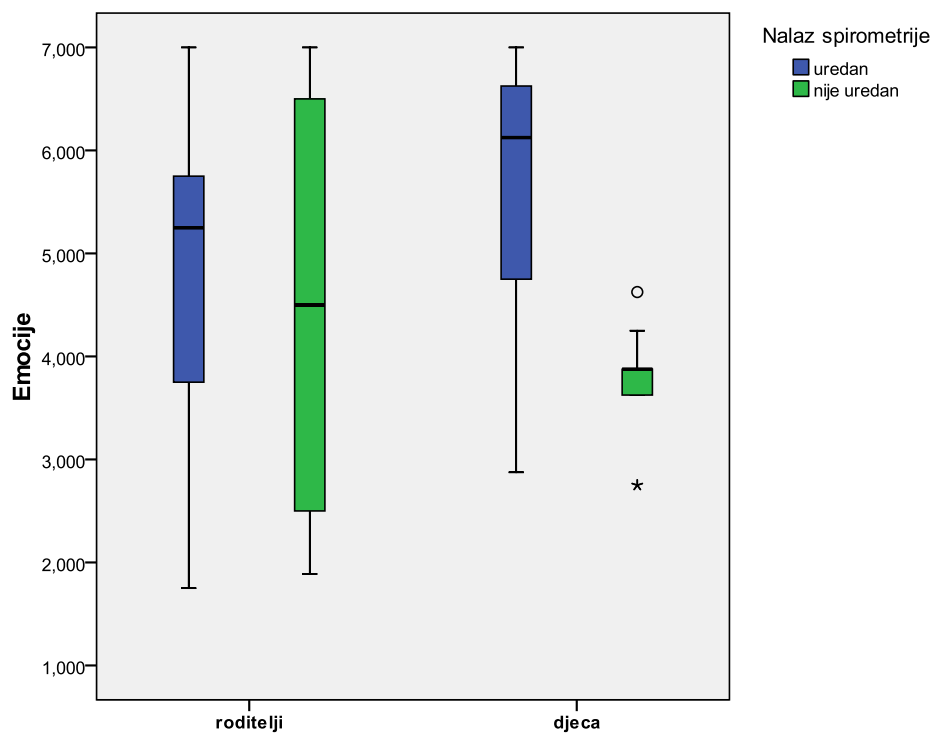
Djeca s kontroliranom astmom se ne razlikuju statistički značajno od roditelja po vrijednostima ukupnog skora ($U=1243$; $P=0,962$), emocija ($U=1141$; $P=0,452$) i aktivnosti ($U=1133$; $P=0,422$) (Slike 7,8 i 9).



Slika 10. Vrijednosti ukupnog skora roditelja i djece s obzirom na nalaz spirometrije



Slika 11. Vrijednosti aktivnosti roditelja i djece s obzirom na nalaz spirometrije



Slika 12. Vrijednosti emocija roditelja i djece s obzirom na nalaz spirometrije

Vrijednosti ukupnog skora su statistički značajno veće u djece kojima je nalaz spirometrije uredan nego u roditelja ($U=3823$; $P=0,014$) kao i emocija ($U=3121$; $P<0,001$) i dok su razlike u vrijednosti aktivnosti slučajne ($U=4305$; $P=0,210$) (Slike 10, 11 i 12).

Djeca kojima nalaz spirometrija nije uredan ne razlikuju se statistički značajno od roditelja po vrijednostima ukupnog skora ($U=31$; $P=0,165$) emocija ($U=33,5$; $P=0,218$) i aktivnosti ($U=24$; $P=0,052$) (Slike 10, 11 i 12).

8. RASPRAVA

8.1. Kvaliteta života roditelja djece s astmom i njihova obilježja

U ranijim istraživanjima kvalitete roditelja djece s kroničnim bolestima dokazano je da roditelji kronično bolesne djece imaju nižu kvalitetu života u odnosu roditelja zdrave djece (Farnik et al.2010).

Osman i suradnici su utvrdili da sociodemografski čimbenici kao što su mjesto stanovanja, dob, obiteljska struktura, prihodi te razina obrazovanja utječu na percepciju težine bolesti u roditelja.(Osman et al. 2001). Novije studije pokazale su da psihološki čimbenici i mentalno zdravlje roditelja može utjecati na PACQLQ rezultate i korištenje zdravstvene zaštite za svoje dijete s astmom (Goldbeck et al. 2007).

Dob roditelja djece oboljele od astme nije se pokazala statistički značajnom na kvalitetu života roditelja (ukupno i u pojedinim domenama). Slična istraživanja koja bi se odnosila na dob roditelja i rezultata njihove kvalitete života nisu pronađena.

Razlike u percepciji vlastite kvalitete života između očeva i majki koji su sudjelovali u istraživanju nije bilo statistički značajno ni u jednom segmentu (domene i ukupnom rezultatu). Isti ukupni rezultat pokazalo je istraživanje u kojemu je kvaliteta života roditelja mjerena PACQLQ upitnikom prije i nakon provedene edukacije o astmi. Direktna usporedba odgovara pokazala je znatno niže rezultate kvalitete života u majki koje su se odnosile na ometenost u spavanju, kućnim aktivnostima i zaposlenju i veći osjećaj bespomoćnosti i straha zbog djetetovih simptoma (Hederos et al. 2007).

Iako je u ovom istraživanju 46% roditelja nezaposleno, to ne utječe na rezultate u emocijama, aktivnostima i ukupnom skoru, dobivene razlike su slučajne te se, prema rezultatima ovog istraživanja, ne može tvrditi da zaposleni roditelji imaju percepciju niže kvalitete života. Prema drugim istraživanjima, na vrijednosti HRQOL roditelja djece oboljele od kroničnih bolesti manje negativno utječe zaposlenost roditelja, a puno više socijalna podrška i odmor (Hatzmann et al.2009).

Prema rezultatima ovog istraživanja, obrazovanje utječe na percepciju kvalitete života roditelja djece oboljele od astme. Roditelji podijeljeni u skupine po obrazovanju imali su statistički značajne razlike ($P=0,018$) u ukupnom skoru, s tim da su razlike bile najveće između srednje i više/visoke stručne spreme. Broj djece u obitelji također se nije pokazao kao prediktor niže razine kvalitete života roditelja U literaturi je prikazano suprotno - viša razina

obrazovanja i veći broj djece u obitelji povećavaju razinu stresa u kontroli astme te su povezani s nižom kvalitetom roditelja (Bellin et al. 2011).

Prihod kućanstva pokazuje se kao značajan pozitivni korelacijski čimbenik kvalitete života i roditelja i djece oboljele od astme (Erickson et al. 2002). Veći prihodi mogu povećati ulaganja u bolju kontrolu okoliša u vlastitom domu, mogu utjecati na suradljivost djece i roditelja u liječenju (odlasci na kontrole, edukaciju i redovito uzimanje lijekova na koju može utjecati cijena lijeka).

8.2. Usporedba kvalitete života djece i njihova obilježja

U istraživanju su sudjelovala djeca oba spola čiji rezultati u pojedinim domenama, ukupnom skoru i dobi pokazuju da su razlike slučajne, iako literatura navodi značajno manju kvalitetu života muške djece (Zandieh et al. 2006).

Zaposlenost majke u nekim istraživanjima se pokazala kao čimbenik veće kvalitete života u djece kao i viša razina njezinog obrazovanja (Al-Gewely et al. 2013).

Ovo istraživanje je pokazalo da jednorodnost obitelji nije imala utjecaja na kvalitetu života roditelja. Međutim, istraživanja u literaturi pokazuju da njihovu povezanost s češćim hospitalizacijama, egzacerbacijama bolesti u djece te češćim odlascima liječniku (Moncrief et al. 2014; Chen & Escarce 2008).

U djece su, obradom podataka, dobivene samo dvije razine klasifikacije astme po stupnju kontrole (GINA: kontrolirana i djelomično kontrolirana astma) što je donekle i očekivano s obzirom na to da su ispitanici sudjelovali u istraživanju prilikom dolaska na redovitu kontrolu u alergološku ambulantu.

Za očekivati je da djeca koja ostvaruju viši stupanj kontrole (kontrolirana astma) iskazuju i veći skor kvalitete života u odnosu na djelomično kontroliranu astmu – što dobiveni rezultati u ovom istraživanju potvrđuju u ukupnom zbroju, domeni simptoma i emocija, dok su u aktivnostima razlike slučajne. Većina istraživača ovog problema koristila je klasifikaciju astme po težini (GINA), a rezultati su pokazali da težina astme značajno utječe na kvalitetu života djece čineći je nižom u ukupnom skoru i po pojedinim domenama (Rožmanić 2005; Cerdan 2009).

Slična povezanost je uočena između težina astme/stupanj kontrole i vrijednosti FEV1 (Bindu 2011; Ricci et al. 2009), a u ovom istraživanju nalaza spirometrije.

Iz rezultata je vidljivo da dob djeteta utječe na stupanj kontrole astme. Razlike su statistički značajne s porastom dobi u korist kontrolirane astme. To se može objasniti

činjenicom da što je bolest vremenski duže prisutna u životu djeteta, to je bolje njegovo suočavanje i rješavanje problema koje bolest izaziva i veći stupanj samozbrinjavanja i kontrole bolesti koji je i očekivan odrastanjem. Utjecaj dobi na rezultate nije se pokazao značajnim u mjerenjima kvalitete života djece u razmaku od nekoliko tjedana uz primjenu inhalacijskih kortikosteroida, no muški spol je pokazao bolje rezultate (Pljaski et al. 2002).

Astma u djece udružena je s bolestima kao što su alergijski rinitis, alergija na hranu, gastroezofagealni refluks (Rožmanić 2014; Aberle 2012). Atopijski dermatitis čimbenik je rizika za nastanak astme u školskoj dobi (Ivković-Jureković 2013), prisutan zajedno s astmom i alergijskim rinitisom (Ballardini et al. 2012). U ovom istraživanju veliki broj djece ima prisutan jedan od navedenih komorbiditeta. Samo 23,1% djece imalo je izoliranu astmu, najčešće se pojavljuje astma uz rinitis (56,5%), zatim astma uz rinitis i atopijski dermatitis (7,4%), a najmanje je prisutna kombinacija astma uz rinitis i atopijski dermatitis (13%).

Rezultati potvrđuju pretpostavku da komorbiditet u astmi značajno utječe na smanjenje vrijednosti kvalitete života u ukupnom skoru i u sve tri domene (simptomi, aktivnosti, emocije). Komorbiditet je promatran u 4 kategorije (izolirana astma; astma + rinitis; astma + atopijski dermatitis; astma + rinitis + atopijski dermatitis). Najveća razlika, odnosno najniže iskazana kvaliteta života je u posljednjoj kategoriji (astma + rinitis + atopijski dermatitis) što se podudara s ostalim istraživanjima (Rožmanić 2005).

8.3. Usporedba percepcije kvalitete života između djece i roditelja

Istraživanje kvalitete života u djece s kroničnim bolestima nameće potrebu istraživanja kvalitete života roditelja. Bolest jednog člana obitelji utječe na sve ostale a kada je riječ o djeci, roditelji su prvi, često i jedini oslonac u suočavanju s bolesti, model koji djeca oponašaju i koji bitno utječe na izgradnju njihovih stavova, ponašanja ,prihvaćanja bolesti. Iz navedenoga možemo očekivati da kvaliteta života djece i kvaliteta života njihovih roditelja su povezane i utječu jedna na drugu.

Roditelji u istraživanjima utjecaja astme na kvalitetu života mogu sudjelovati na dva načina: procjenjujući kvalitetu života svoga djeteta kao npr. DISABKIDS (Baars et al. 2006) ili PedsQL (“Pediatric Quality of Life Inventory TM,” n.d.) i procjenjujući osobnu kvalitetu života (specifičan za astmu-PACQLQ). U ovom istraživanju zanimala nas je kvaliteta života roditelja kako oni percipiraju utjecaj bolesti svoga djeteta na vlastiti život, koliko prisustvo bolesti mijenja život cijele obitelji, kako zabrinutost za zdravlje svoga djeteta utječe na njih osobno i ponašanje prema djetetu. Bolest djeteta, posebno kronična, u smislu kvalitete života

više pogađa obitelj i roditelje nego samo dijete. To je utvrđeno u nekoliko istraživanja kojima je putem upitnika bio cilj procijeniti kvalitetu života kronično bolesnog djeteta (Eiser & Morse 2001b).

Rezultati ovog istraživanja su također pokazali da roditelji značajno nižom procjenjuju osobnu kvalitetu života za razliku od svoje djece koja su imala veće vrijednosti kvalitete života. Samo domena aktivnosti je pokazala da su razlike slučajne. U literaturi se mjerenje kvalitete života roditelja i djece usporedno pokazalo kao dobar alat kontrole astme, jer porast rezultata PACQLQ roditelja pratio je porast rezultata PAQLQ u djece (Stelmach et al. 2012). Kvaliteta života roditelja izravno je pod utjecajem težine djetetove astme, kao i drugim obiteljskim čimbenicima, pronađeno je u grupi urbane djece s težim stupnjem astme (Halterman et al. 2004). Ovo istraživanje je to potvrdilo - djeca s kontroliranom astmom se ne razlikuju značajno od roditelja u kvaliteti života, iako imaju značajno veće vrijednosti ukupnog skora i u domeni emocija.

Jedan od važnih čimbenika u liječenju i kontroli astme je edukacija pa je za očekivati da bolja edukacija dovodi do pozitivnih promjena u kvaliteti života roditelja i djece. Edukacija djeteta oboljelog od astme dovodi do značajnog porasta samozbrinjavanja i smanjuje posjete hitnoj službi (Wolf et al. 2003). Edukacijski programi mogu biti individualni (za djecu ili roditelje) i grupni (za roditelja i dijete). Grupna edukacija o astmi smanjuje broj napada i egzacerbacija bolesti ali ne poboljšava kvalitetu života. Pokazuje korist u djece ali nema puno značaja u roditelja, edukacija roditelja sama nije učinkovita (Wolf et al. 2003).

Smetnje u aktivnostima svakodnevnog života su uobičajene u astmi. HRQOL na temelju izvješća roditelja djeteta i/ili roditelja daju različite vrijednosti u odnosu na rezultate kliničkih mjerenja (Sawyer et al. 2000). Rezultati ovog istraživanja su također pokazali da su vrijednosti kvalitete života djece s urednim nalazom spirometrije značajno viši nego u njihovih roditelja (osim u domeni aktivnosti). Djeca kojima nalaz spirometrije nije bio uredan nisu se značajno razlikovala po kvaliteti života od svojih roditelja u svim domenama i ukupnom skoru.

Iz svega navedenog može se ustvrditi da su se upitnici PAQLQ i PACQLQ pokazali kao koristan i valjan alat u istraživanjima kvalitete života djece oboljele od astme i njihovih roditelja.

9. ZAKLJUČCI

Većim dijelom potvrđena je prva hipoteza istraživanja – percepcija kvalitete života djece oboljele od astme i percepcija kvalitete života njihovih roditelja se razlikuju. Djeca imaju višu percepciju kvalitete života od svojih roditelja u ukupnom skoru ostvarenom na upitnicima ($P=0,035$) te u domeni emocija ($P<0,001$), dok se u domeni aktivnosti njihove percepcija kvalitete života ne razlikuju ($P=0,302$).

Potvrđena je druga hipoteza istraživanja – percepcija kvalitete života djece oboljele od astme u pozitivnoj je korelaciji s objektivnim pokazateljima (komorbiditet, nalaz spirometrije) i stupnjem kontrole astme. Djeca koja kontroliraju astmu imaju statistički značajno višu vrijednost ukupnog skora ($P=0,023$), simptoma ($P=0,050$) i emocija ($P=0,010$) od djece koja djelomično kontroliraju astmu. Također, kod djece kod koje je nalaz spirometrije uredan, statistički su veće vrijednosti emocija, aktivnosti i simptoma ($P<0,001$). Utvrđena je značajna razlika u percipiranoj kvaliteti života djece i komorbiditeta ($P<0,001$), tj. percipirana kvaliteta života kod djece niža je u djece s komorbiditetom i smanjuje se s većim brojem pridruženih bolesti.

Razlika u kvaliteti života roditelja nije značajno vezana uz dob, spol roditelja, zaposlenje, broj djece u obitelji i strukturu obitelji (jedan roditelj), ali je važan čimbenik koji utječe na percepciju kvalitete života formalna edukacija (stupanj obrazovanja). Roditelji s višom razinom obrazovanja pokazuju više vrijednosti percepcije kvalitete života.

Potvrđena je i treća hipoteza istraživanja - djeca starije dobi imaju viši stupanj kontrole i višu percepciju kvalitete života od mlađih ($P=0,001$). Spol nije bitan čimbenik koji utječe na percepciju kvalitete života.

Primjena mjernih instrumenata za vrednovanje kvalitete života djece oboljele od astme i percepcije kvalitete života njihovih roditelja (PAQLQ i PACQLQ), pokazali su se i kod nas vrijednim u prikupljanju novih spoznaja i objašnjenja dosadašnjih spoznaja o kvaliteti života djece i njihovih članova obitelji. Iako je primijenjen tek jednom, pozitivno iskustvo u provedbi i dobiveni rezultati ukazuju da se radi o vrijednom instrumentu koji, uz kontinuirano praćenje kliničkih parametara i promjena u percepciji kvalitete života, može doprinijeti visokom stupnju kontrole nad bolešću. Uz to, praćenje kroničnog bolesnika-djeteta i njegovog okruženja, podaci dobiveni ovim upitnicima, mogu dati vrijedne smjernice za osmišljavanje i evaluaciju intervencija u liječenju i kontroli astme u djece na individualnoj i obiteljskoj razini.

10. ZAHVALA

Zahvaljujem svojoj mentorici, prof. dr. sc. Gordani Pavleković, na stručnoj pomoći i savjetima te gospođi Matanić koja mi je pomogla oko pisanja tehničkog dijela rada.

Želim zahvaliti mojim kolegicama na Dječjem odjelu Opće bolnice i dr. Editi Smiljanić na susretljivosti u provedbi ovog istraživanja.

Posebno zahvaljujem mojoj obitelji na iskazanoj potpori tijekom provedbe ovog istraživanja i pisanja rada.

11. LITERATURA

- Aberle N (2012) Nedovoljno kontrolirana astma u djece. *Paediatr Croat*, 56(Supl 1).
- Akinbami LJ, Moorman EJ, Xiang L (2011) Asthma Prevalence, Health Care Use , and Mortality: United States, 2005 – 2009, National Health Statistics Reports (32). Retrieved from <http://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr032.pdf>
- Al-Gewely MS, El-Hosseiny M, Abou Elezz NF, El-Ghoneimy DH, Hassan AM (2013). Health-related quality of life in childhood bronchial asthma . *Egypt J Pediatr Allergy Immunol* 2013;11(2):83-93.
- American Psychological Association. (n.d.). Coping Health Inventory for Parents. Retrieved from <http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/coping-health.aspx>
- Baars RM, Zwinderman AH, Chaplin JE, Wit JM, Bullinger M, KHM. and the D group (2006) The European DISABKIDS health related quality of life (HRQoL). In: Baars RM (ed.) Health Related Quality of Life: Instrument development , validation , and use in clinical practice (pp. 107–130). Retrieved from https://openaccess.leidenuniv.nl/bitstream/handle/1887/18420/Proefschrift_13-2.pdf?sequence=16
- Ballardini N, Kull I, Lind T, Hallner E, Almqvist C, Ostblom E, Wickman M (2012) Development and comorbidity of eczema, asthma and rhinitis to age 12: data from the BAMSE birth cohort. *Allergy*, 67(4), 537–44.
- Bindu MJ (2011) Study to assess the relationship between Quality of Life and Severity of Asthma in children. Retrieved from <http://14.139.159.4:8080/jspui/bitstream/123456789/6085/1/Bindu.M.j..pdf>
- Boudas J, Jégu J, Grollemund B, Quentel E, Danion-Grilliat A, Velten M (2013) Cross-cultural French adaptation and validation of the Impact On Family Scale (IOFS). *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(1):67.
- Bratković D, Rozman B (2006) Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42(2), 101–112.
- Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE). ULQIE: A quality-of-life inventory for parents of chronically ill children. Retrieved from <http://cirrie.buffalo.edu/database/26018/>
- Cerdan NS (2009) Asthma severity in school-children and the quality of life of their parents. Univesity of Nevada,Las Vegas. Retrieved from <http://digitalscholarship.unlv.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2187&context=thesesdissertations>
- Chen AY, Escarce JJ (2008) Family structure and the treatment of childhood asthma. *Medical Care* 46(2), 174–84.

- Eiser C, Morse R (2001a) A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84(3), 205–11.
- Eiser C, Morse R (2001b) Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 5(4), 1–157.
- Farnik M, Brozek G, Pierzchała W, Zejda J, Skrzypek M, Walczak Ł (2010) Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement quality of life in the parents of children with chronic disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 151.
- Gagro A (2011) Astma u djece. *Acta Med Croat*, 65, 169–179.
- Global Burden of Asthma | GINA. Retrieved March 27, 2014, from <http://www.ginasthma.org/Global-Burden-of-Asthma>
- Global Initiative for Asthma (GINA) (2011) Pocket guide for asthma management. Retrieved from <http://www.ginasthma.org/documents/1/Pocket-Guide-for-Asthma-Management-and-Prevention>.
- Global Initiative for Asthma (GINA). (2012) From the Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Global Initiative for Asthma (GINA).
- Global Initiative for Asthma (GINA) Pocket guide for asthma management and prevention in children 5 years and younger. Retrieved from <http://www.ginasthma.org/documents/3>.
- Global Initiative for Asthma (GINA) (2006) Pocket guide for asthma management and prevention in children. A Pocket Guide for Physicians and Nurses. Retrieved March 26, 2014, from <http://www.ginasthma.org>.
- Goldbeck L, Koffman K, Lecheler J, Thiessen K, Fegert JM (2007) Disease severity, mental health, and quality of life of children and adolescents with asthma. *Pediatric Pulmonology*, 42(1), 15–22.
- Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ (1997) Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics*, 99(2), 165–8.
- Guyatt GH, Feeny DH (1993) Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 118, 622–629.
- Halterman JS, Yoos HL, Conn KM, Callahan PM, Montes G, Neely TL., Szilagyi PG (2004) The impact of childhood asthma on parental quality of life. *The Journal of Asthma : Official Journal of the Association for the Care of Asthma*, 41(6), 645–53
- Hatzmann J, Maurice-Stam H, Heymans HSA, Grootenhuis MA (2009) A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 72.
- Hederos C, Janson S, Hedlin G (2007) A gender perspective on parents' answers to a questionnaire on children's asthma. *Respiratory Medicine*, 554–560.

- Ivković-Jureković I (2013) Specific Features of Childhood Asthma, 22(6), 43–48.
- Juniper EF (1997) How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatric Pulmonology. Supplement*, 15, 17–21.
- Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M (1996a) Measuring quality of life in children with asthma. . *Qual Life Res.*, 5, (35–46).
- Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M (1996b) Measuring quality of life in the parents children with asthma, *Qual Life Res.*, 5, (27–34).
- Kaliterna-Lipovčan LJ, Burušić J, Tadić M (2012) The Quality of Life Indicators. In: *Psihologija u zaštiti mentalnog zdravlja* (pp. 437–444). Virovitica: Zavod za javno zdravstvo „Sveti Rok“ Virovitičko-podravske županije.
- Krizmanić MKV (1989) Pokušaj konceptualizacije pojma “kvaliteta života”. *Primijenjena psihologija*, 10(10.), 179 –184.
- Levy JI, Welker-Hood LK, Clougherty JE, Dodson, RE, Steinbach S, Hynes HP (2004) Lung function, asthma symptoms, and quality of life for children in public housing in Boston: a case-series analysis. *Environmental Health: A Global Access Science Source*, 3(1), 13.
- Martinis T (2005) Percepcija kvalitete života u funkciji dobi.
- Measurement of Health-Related Quality of Life & Asthma Control (n.d.) Measurement of Health-Related Quality of Life & Asthma Control,. Retrieved March 25, 2014, from <http://www.qoltech.co.uk/paqlq.html>
- Moncrief T, Beck AF, Simmons JM, Huang B, Kahn RS (2014) Single parent households and increased child asthma morbidity. *The Journal of Asthma: Official Journal of the Association for the Care of Asthma*, 51(3), 260–6.
- Osman LM, Baxter-Jones AD, Helms PJ (2001) Parents’ quality of life and respiratory symptoms in young children with mild wheeze. EASE Study Group. *The European Respiratory Journal*, 17(2), 254–8.
- Paediatric asthma caregiver's Quality of Life questionnaire (PACQLQ). (n.d.). Retrieved from <http://www.qoltech.co.uk/pacqlq.html>
- Pavlov N (2012) Astma škola. *Paediatr Croat*, 56(Supl 1), 1–3.
- Peak Flow - EN 13826 New Industry Standard for measuring Peak Expiratory Flow for Asthma. (n.d.). Retrieved from www.peakflow.com/paediatric_normal_values.pdf
- Pediatric Quality of Life Inventory TM. (n.d.). Retrieved from http://www.pedsql.org/about_pedsql.html
- Pljaski SS, Djordjević DV, Radić SS, Kamenov BA (2002) Asthma Quality of Life as a marker of disease severity, *Facta Universitatis Series: Medicine and Biology* Vol.9, No 2, 2002, pp. 175 - 180

- PROQOLID. (n.d.-a). Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) Retrieved from http://www.proqolid.org/instruments/paediatric_asthma_caregiver_s_quality_of_life_questionnaire_pacqlq?fromSearch=yes&text=yes
- PROQOLID (n.d.-b). Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ). Retrieved from http://www.proqolid.org/instruments/paediatric_asthma_quality_of_life_questionnaire_paqlq
- Cummins RA (1995) On the trail of the gold standard for life satisfaction. *Research, . Social Indicators*, 35, 179–200.
- Ricci G, Dondi A, Baldi E, Bendandi B, Giannetti A, Masi M (2009) Use of the Italian version of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in the daily practice: results of a prospective study. *BMC Pediatrics*, 9, 30.
- Robertson CF, Roberts MF, Kappers JH (2004) Asthma prevalence in Melbourne schoolchildren: have we reached the peak? *The Medical Journal of Australia*, 180(6), 273–6.
- Roncada C, Mattiello R, Pitrez PM, Sarria EE (2013) Specific instruments to assess quality of life in children and adolescents with asthma. *Jornal de Pediatria*, 89(3), 217–25.
- Rožmanić V. Kontrola astme: simptomi, plućna funkcija, upala i kvaliteta života. Ministarstvo znanosti obrazovanja i športa. Retrieved March 25, 2014, from http://zprojekti.mzos.hr/public/c-prikaz_det.asp?psid=0&ID=1284
- Rožmanić V (2005) Kvaliteta života u djece s astmom. *Pedijatrija sanas*, 1(2), 81–87.
- Rožmanić V (2014) Komorbiditeti u djece s astmom. *Paediatr Croat.*, 58(Supl 1), 84–87.
- Sawyer MG, Spurrier N, Whaites L, Kennedy D, Martin AJ, Baghurst P(2000) The Relationship between Asthma Severity, Family Functioning and the Health-Related Quality of Life of Children with Asthma. *Quality of Life Research*, Volume 9, Issue 10, pp 1105-1115.
- Slavuj L (2012) Objektivni i subjektivni pokazatelji u istraživanju koncepta kvalitete života *Geoadria* 17/1 (73-92)
- Stelmach I, Podlecka D, Smejda K, Majak P, Jerzynska J, Stelmach R. Janas A, Stelmach W (2012) Pediatric asthma caregiver's quality of life questionnaire is a useful tool for monitoring asthma in children. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 21(9), 1639–42.
- Stipić-Marković A, Pevec B, Radulović-Pevec M, Čustović A (2003) Prevalencija simptoma astme, alergijskog rinitisa i konjunktivitisa te atopijskog ekcema: ISAAC u populaciji školske djece u Zagrebu. *Acta Medica Croatica*, 57, 281–5.
- Turkalj M, Erceg, D (2013) Terapijski pristup astmi u djece. *Medicus* 2013;22(1):49-56.

- Turkalj M, Plavec D, Erceg, D (2011) Osobitosti astme u djece MEDICUS 2011. Vol. 20, No. 2, 163 - 168.
- Vuletić G, Mujkić A. Što čini osobnu kvalitetu života?: Studija na uzorku Hrvatske gradske populacije. Retrieved from http://www.snz.unizg.hr/cms/images/PDF/kvaliteta_zivota.pdf
- Vuletić GR (2011) Subjektivna kvaliteta života: povijesni pregled. In: Vuletić G (ed.), *Kvaliteta života i zdravlje* (pp. 9–16). Osijek: Filozofski fakultet u Osijeku.
- Vuletić G, Ivanković D. Što čini osobnu kvalitetu života: studija na uzorku hrvatske gradske populacije. In: Vuletić G (ed.) *Kvaliteta života i zdravlje*. (pp. 32–40). Osijek: Filozofski fakultet u Osijeku
- Wallander JL, Schmitt M, Koot HM (2001) Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571–85.
- World Health Organization (2011) WHOQOL - Measuring Quality of Life. Retrieved from http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ (2003) Educational interventions for asthma in children. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*,;(1):CD000326.
- Yawn BP (2003) The impact of childhood asthma on daily life of the family-a qualitative study using recurrent thematic analysis. *Prim Care Resp*, 12(3), 82–86.
- Zandieh F, Moin M, Movahedi M (2006) Assessment of quality of life in Iranian asthmatic children, young adults and their caregivers. *Iranian Journal of Allergy, Asthma, and Immunology*, 5(2), 79–83.

12. PRILOZI

12.1. Prilog 1: PAQLQ upitnik

UPITNIK O KVALITETI ŽIVOTA DJECE S ASTMOM (PAQLQ)

UPITNIK ZA PACIJENTA (VARIJANTA S ISPITIVAČEM)

©2003 QOL TECHNOLOGIES Ltd.



Za više informacija:

Elizabeth Juniper, MCSP, MSc
Professor
20 Marcuse Fields
Boham, West Sussex
PO18 8NA, England
Telephone: +44 1243 572124
Fax: +44 1243 573680
E-mail: juniper@qoltech.co.uk
Web: <http://www.qoltech.co.uk>

Upitnik (PACQLQ) je zaštićen autorskim pravima i sva prava su zadržana. Nijedan dio upitnika se ne smije prodavati, mijenjati, ili umnožavati u bilo kom obliku bez dozvole Elizabeth Juniper u ime QOL Technologies Limited.

Sada mi reci koliko te je astma smetala kada si obavljao te aktivnosti. Reći ću ti koju karticu trebaš koristiti. Odaberi broj koji najbolje opisuje koliko te je astma smetala pri obavljanju svake aktivnosti u posljednjih 7 dana.

- A 1. Koliko te je astma smetala kod (AKTIVNOST 1: _____) u posljednjih 7 dana? [PLAVA KARTICA]
- A 2. Koliko te je astma smetala kod (AKTIVNOST 2: _____) u posljednjih 7 dana? [PLAVA KARTICA]
- A 3. Koliko te je astma smetala kod (AKTIVNOST 3: _____) u posljednjih 7 dana? [PLAVA KARTICA]
- S 4. Koliko te je **KAŠLJANJE** smetalo u posljednjih 7 dana? [PLAVA KARTICA]
- E 5. Koliko često si bio **RAZOČARAN** zbog astme u posljednjih 7 dana? [ZELENA KARTICA]
- S 6. Koliko često si bio **UMORAN** zbog astme u posljednjih 7 dana? [ZELENA KARTICA]
- E 7. Koliko često si bio **ZABRINUT** zbog astme u posljednjih 7 dana? [ZELENA KARTICA]
- S 8. Koliko su te smetali **NAPADI ASTME** u posljednjih 7 dana? [PLAVA KARTICA]
- E 9. Koliko često si bio **LJUT** zbog astme u posljednjih 7 dana? [ZELENA KARTICA]
- S 10. Koliko te je **ŠKRIPANJE** smetalo u posljednjih 7 dana? [PLAVA KARTICA]
- E 11. Koliko često si bio **NERVOZAN** zbog astme u posljednjih 7 dana? [ZELENA KARTICA]
- S 12. Koliko te je **PRITISAK U PRSIMA** smetao u posljednjih 7 dana? [PLAVA KARTICA]
- E 13. Koliko često osjećao si da si **DRUKČIJI ILI ODBAČEN** zbog astme u posljednjih 7 dana? [ZELENA KARTICA]
- S 14. Koliko te je **NEDOSTATAK ZRAKA** smetao u posljednjih 7 dana? [PLAVA KARTICA]
- E 15. Koliko često si bio **RAZOČARAN „JER NISI MOGAO RADITI ISTO ŠTO i drugi** u posljednjih 7 dana? [ZELENA KARTICA]

- S 16. Koliko često si se **BUDIO** noću zbog astme u posljednjih 7 dana?
[ZELENA KARTICA]
- E 17. Koliko često si osjećao **NEUGODU** zbog astme u posljednjih 7 dana?
[ZELENA KARTICA]
- S 18. Koliko često si **TEŠKO DISAO** u posljednjih 7 dana? [ZELENA KARTICA]
- A 19. Koliko često **NISI MOGAO RADITI ISTO ŠTO I DRUGI** zbog astme u posljednjih 7 dana? [ZELENA KARTICA]
- S 20. Koliko često **SI IMAO POTEŠKOĆA SA SPAVANJEM** zbog astme u posljednjih 7 dana? [ZELENA KARTICA]
- E 21. Koliko često **SI BIO UPLAŠEN ZBOG NAPADA ASTME** u posljednjih 7 dana?
[ZELENA KARTICA]
- A 22. Sjeti se svih aktivnosti koje si obavljao posljednjih 7 dana. Koliko te je smetalo obavljanje tih aktivnosti zbog astme? [PLAVA KARTICA]
- S 23. Koliko često ti je bilo **TEŠKO DUBOKO UDAHNUTI** u posljednjih 7 dana?
[ZELENA KARTICA]

ŠIFRE DIMENZIJE:

- S = Simptomi**
A = Aktivnosti
E = Emocije

OBRAZAC S ODGOVORIMA

IME I PREZIME: _____

BROJ: _____

DATUM POPUNJAVANJA UPITNIKA:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

ODGOVORI

PITANJA

	1.	2.	3.	4.
1. Aktivnost 1 _____	_____	_____	_____	_____
2. Aktivnost 2 _____	_____	_____	_____	_____
3. Aktivnost 3 _____	_____	_____	_____	_____
4. Kašljanje	_____	_____	_____	_____
5. Razočaranost	_____	_____	_____	_____
6. Umor	_____	_____	_____	_____
7. Zabrinutost	_____	_____	_____	_____
8. Napadi astme	_____	_____	_____	_____
9. Ljutnja	_____	_____	_____	_____
10. Škripanje	_____	_____	_____	_____
11. Nervoja	_____	_____	_____	_____
12. Pritisak u prsima	_____	_____	_____	_____
13. Drukčiji ili odbačen	_____	_____	_____	_____
14. Nedostatak zraka	_____	_____	_____	_____
15. Razočaran ne može raditi isto što i drugi	_____	_____	_____	_____
16. Budi se noću	_____	_____	_____	_____
17. Neugodno mu je	_____	_____	_____	_____
18. Otežano diše	_____	_____	_____	_____
19. Ne može raditi isto što i drugi	_____	_____	_____	_____
20. Ima poteškoća sa spavanjem	_____	_____	_____	_____

PITANJA	ODGOVORI			
	1.	2.	3.	4.
21. Uplašen zbog napada astme	_____	_____	_____	_____
22. Smeta ga u aktivnostima uopće	_____	_____	_____	_____
23. Duboko disanje	_____	_____	_____	_____

12.2. Prilog 2 :Kartice sa ponudnim odgovorima

ASTMA U DJECE UPITNIK KVALITETE ŽIVOTA ZELENA KARTICA	<ol style="list-style-type: none">1. STALNO2. VRLO ČESTO3. ČESTO4. PONEKAD5. RIJETKO6. VRLO RIJETKO7. NIKAD
---	---

ASTMA U DJECE UPITNIK KVALITETE ŽIVOTA PLAVA KARTICA	<ol style="list-style-type: none">1. IZRAZITO JAKO2. VRLO JAKO3. JAKO4. DOSTA5. MALO6. VRLO MALO7. NIMALO
--	---

12.3. Prilog 3 : PACQLQ upitnik

UPITNIK O KVALITETI ŽIVOTA SKRBNIKA DJETETA S ASTMOM (PACQLQ)

©2003

QOL TECHNOLOGIES Ltd.



Za više informacija:

Elizabeth Juniper, MCSP, MSc
Professor
20 Marcuse Fields
Bosham, West Sussex
PO18 8NA, England
Telephone: +44 1243 572124
Fax: +44 1243 573680
E-mail: juniper@goltech.co.uk
Web: <http://www.goltech.co.uk>

Upitnik o kvaliteti života skrbnika djeteta sa astmom (PACQLQ) zaštićen je autorskim pravima i sva prava su zadržana. Nijedan dio upitnika se ne smije prodavati, mijenjati, i/ili umnožavati u bilo kom obliku bez dozvole Elizabeth Juniper u ime QOL Technologies Limited.

UPITNIK O KVALITETI ŽIVOTA SKRBNIKA DJETETA S ASTMOM

BROJ POSJETE: _____

DATUM: _____

BROJ SKRBNIKA: _____

IME I PREZIME SKRBNIKA: _____

BROJ PACIJENTA: _____

str.1 od 2

Ovaj upitnik treba pokazati kako ste se osjećali posljednjih 7 dana. Zanima nas koliko je astma Vašeg djeteta ometala Vaše uobičajene svakodnevne aktivnosti i kako ste se zbog toga osjećali. Molimo Vas da odgovorite na svako pitanje tako što ćete zaokružiti odgovarajući broj. Za svako pitanje možete zaokružiti samo jedan broj.

KOLIKO ČESTO, POSLJEDNJIH 7 DANA:

	stalno	vrlo često	često	ponekad	rijetko	vrlo rijetko	nikada
1. ste bili bespomoćni ili uplašeni kada je Vaše dijete kašljalo, škripalo ili otežano disalo?	1	2	3	4	5	6	7
2. je Vaša obitelj morala mijenjati svoje planove zbog astme Vašeg djeteta?	1	2	3	4	5	6	7
3. ste bili nervozni ili nestrpljivi jer je Vaše dijete bilo razdražljivo zbog astme?	1	2	3	4	5	6	7
4. Vas je astma Vašeg djeteta ometala na poslu ili u kućnim aktivnostima?	1	2	3	4	5	6	7
5. ste bili uzrujani jer je Vaše dijete kašljalo škripalo ili otežano disalo?	1	2	3	4	5	6	7
6. niste mogli spavati noću zbog astme Vašeg djeteta?	1	2	3	4	5	6	7
7. Vam je smetalo što astma Vašeg djeteta remeti odnose u obitelji?	1	2	3	4	5	6	7
8. ste se probudili noću zbog astme Vašeg djeteta?	1	2	3	4	5	6	7
9. ste bili tužni zbog toga što Vaše dijete ima astmu?	1	2	3	4	5	6	7

UPITNIK O KVALITETI ŽIVOTA SKRBNIKA DJETETA S ASTMOM

BROJ POSJETE: _____

DATUM: _____

BROJ SKRBNIKA: _____

IME I PREZIME SKRBNIKA: _____

BROJ PACIJENTA: _____

str.2 od 2

KOLIKO STE BILI ZABRINUTI POSLJEDNJIH 7 DANA:

	staino	vrlo često	često	ponekad	rjetko	vrlo rijetko	nikad
10. zbog sposobnosti Vašeg djeteta u obavljanju svakodnevnih aktivnosti?	1	2	3	4	5	6	7
11. zbog lijekova koje Vaše dijete uzima za astmu i njihovih neželjenih nuspojava?	1	2	3	4	5	6	7
12. zbog toga što ste previše zaštitnički odnosili se prema vlastitomu djetetu?	1	2	3	4	5	6	7
13. zbog toga hoće li Vaše dijete moći voditi normalan život?	1	2	3	4	5	6	7

12.4. Prilog 4 : PACQLQ upitnik

UPITNIK ZA RODITELJE/SKRBNIKE

Ime i prezime _____ Broj skrbnika _____

Molimo Vas da u sklopu našeg istraživanja upišete odgovore na sljedeća pitanja:

1. Vaš Spol ?
 - a) M
 - b) Z
2. Koliko imate godina? _____ (upisati broj)
3. Vaše obrazovanje?
 - a) osnovna škola
 - b) srednja škola
 - c) viša ili fakultet
4. Jeste li zaposleni?
 - a) Da
 - b) Ne
5. Broj djece u Vašoj obitelji? _____ (upisati broj)
6. Djeca u Vašoj obitelji žive ..?
 - a) sa oba roditelja
 - b) sa jednim roditeljem

13. ŽIVOTOPIS

Milada Sušnik, rođena 22.05.1965. godine u Foči, Bosna i Hercegovina, odrasla u Vojvodini gdje završava osnovnu školu i srednju medicinsku školu – smjer medicinska sestra/tehničar .

Od 1986. do 1995. godine zaposlena u Domu zdravlja u Rumi. Krajem 1995.godine s obitelji dolazi u Republiku Hrvatsku gdje radi na Dječjem odjelu Opće bolnice Virovitica do danas.

Od 2005. do 2010. godine pohađa Zdravstveno veleučilište u Zagrebu gdje stječe zvanje prvostupnice sestrinstva (bacc.med.tech).

2010. godine upisuje Sveučilišni diplomski studij sestrinstva na Medicinskom fakultetu u Zagrebu.

Živi i radi u Virovitici, udana, majka dvoje djece.