

INSTRUMENTE DE EVALUARE A CALITĂȚII VIEȚII PACIENȚILOR CU BRONHOPNEUMOPATIE OBSTRUCTIVĂ CRONICĂ

DOINA TODEA¹, ANDREEA COMAN¹, LOREDANA ROȘCA¹

¹Catedra de Pneumologie, Universitatea de Medicină și Farmacie „Iuliu Hațieganu”, Cluj-Napoca

Rezumat

Evaluarea calității vieții a devenit un element de actualitate al cercetărilor cu privire la bronhopneumopatia obstructivă cronică (BPOC); aceasta este una dintre principalele cauze de morbiditate cronică și mortalitate la nivel mondial. Conform Inițiativei Globale Privind Bolile Obstructive Cronice, BPOC este în prezent a patra principală cauză de deces, cu tendința de a deveni în 2020 a treia cauză de deces la nivel global.

Pentru clinicieni, scopul evaluării calității vieții la pacienții cu BPOC constă în evaluarea efectelor terapiei asupra simptomatologiei și identificarea impactului negativ al bolii asupra activităților zilnice.

Chestionarul, instrument descriptiv, este cel care evaluează într-o manieră subiectivă o gamă largă de efecte ale bolii, pe care le rezumă ulterior într-un scor final.

St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) și Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) sunt instrumentele specifice cele mai utilizate pentru aprecierea calității vieții pacienților cu BPOC. Întrucât este utilă combinarea mijloacelor de apreciere a calității vieții, chestionarele generice pot fi atașate celor specifice în vederea unei mai bune evaluări a pacientului cu BPOC.

Instrumentele de evaluare a calității vieții vin în completarea celorlalte metode de investigație ale pacientului cu BPOC, de aceea ar fi oportun să se faciliteze utilizarea acestora de către clinicieni, conduita terapeutică ulterioară fiind capabilă să îmbunătățească calitatea vieții acestor pacienți.

Cuvinte cheie: calitatea vieții, bronhopneumopatia obstructivă cronică, instrumente specifice, instrumente generice, chestionarul.

TOOLS FOR ASSESSING THE LIFE QUALITY OF PATIENTS WITH CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE

Abstract

The assessment of the life quality has become the current research issue in chronic obstructive pulmonary disease (COPD), which is one of the leading causes of chronic morbidity and mortality worldwide. According to the Global Initiative of Chronic Obstructive Diseases COPD is currently the fourth leading cause of death, with a tendency to become, in 2020, the third cause of death globally.

For clinicians, to assess the life quality of patients with COPD is to evaluate the treatment effects on the symptoms and to identify the negative impact of the disease on daily activities.

The questionnaire, a descriptive tool, is the one which assesses in a subjective manner, a wide range of effects of the disease that are later summarized in a final score.

St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) and The Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) are specific tools used to assess the life quality of patients with COPD. Whereas it is advisable to combine different instruments for assessing the

life quality, the generic questionnaires can be attached to the specific ones for a better assessment of the patient with COPD.

The tools for assessing the health-related quality of life come to complete the other methods of investigation of the patients with COPD, therefore it would be appropriate to be used by clinicians, as further therapeutic conduct is able to improve the life quality of these patients.

Keywords: life quality, chronic obstructive pulmonary disease, specific tools, generic tools, the questionnaire.

Calitatea vieții este un concept care a început să fie studiat și luat în considerare începând cu anul 1946, când, în Preambulul Constituției Organizației Mondiale a Sănătății (OMS), sănătatea a fost definită în felul urmator: „Sănătatea este starea de completă bunăstare fizică, mentală și socială, care nu se reduce la absența bolii sau infirmității” [1,2].

Smith și colaboratorii consideră noțiunile de calitate a vieții și stare de sănătate ca fiind două concepte diferite, calitatea vieții fiind legată mai mult de sănătatea mintală, în timp ce starea de sănătate face referire la funcția fizică [3].

Reprezentând o “auto-evaluare holistică a satisfacțiilor, făcând referire la individ” calitatea vieții este un concept mult controversat, multidimensional, care deși pare ușor de înțeles, actualmente este greu de definit [4,5,6]. Într-un sens mai restrictiv este utilizat termenul de “calitatea vieții legată de sănătate - health related quality of life” (HRQL), pentru a defini impactul sănătății și asistenței medicale asupra calității vieții, putând fi influențată de numeroși factori: statusul financiar, habitatul, locul de muncă, spiritualitatea, suportul social și sănătatea individului [5,6].

În practica clinică, statusul funcțional și HRQL sunt utilizate împreună, deși reprezintă concepte diferite. Statusul funcțional reflectă abilitatea de a efectua activitățile zilnice (fizice, sociale și emoționale), în timp ce HRQL notează aspectele subiective ale impactului stării de sănătate a individului asupra calității vieții [6].

Instrumentele de evaluare a stării de sănătate din perspectiva pacientului au apărut pentru prima dată în literatura legată de patologia respiratorie pentru a evalua bronhopneumopatia obstructivă cronică (BPOC) și, mai recent, pentru a evalua astmul, fibroza chistică și hipertensiunea pulmonară primară [5].

Evaluarea calității vieții a devenit un element de actualitate al cercetărilor cu privire la bronhopneumopatia obstructivă cronică [7]; aceasta este una dintre principalele cauze de morbiditate cronică și mortalitate la nivel mondial. Conform Inițiativei Globale Privind Bolile Obstructive Cronice, BPOC este în prezent a patra principală cauză de

deces, cu tendința de a deveni în 2020 a treia cauză de deces la nivel global [8].

Dispneea progresivă, fatigabilitatea, intoleranța la efort și exacerbările frecvente au impact negativ asupra calității vieții pacienților cu BPOC, fiind important de subliniat și aspectele legate de depresia și anxietatea acestora [4].

Scopul evaluării HRQL la pacienții cu bronhopneumopatie obstructivă cronică constă în cuantificarea într-o manieră standardizată și obiectivă a impactului bolii asupra activităților zilnice ale pacientului, asupra sănătății și a “stării de bine” [7].

Instrumentele de evaluare ale calității vieții în BPOC variază de la cele specifice la cele generice [6]:

- *specifice* - evaluează severitatea simptomelor pulmonare: dispneea, wheezingul și tusea, precum și efectele pe care le au acestea asupra calității vieții;

- *generice* - evaluează statusul general: emoțional, relațiile sociale și abilitățile de a desfășura activități “plăcute” de către pacient [5].

Decizia de utilizare a unuia dintre ele depinde de aspectele pe care dorim să le urmărim, însă în majoritatea studiilor sunt utilizate împreună [6].

Instrumentele de evaluare trebuie să îndeplinească următoarele proprietăți psihometrice: fidelitate, validitate și sensibilitate.

Fidelitatea sau reproductibilitatea poate fi înțeleasă ca abilitatea unui instrument de a obține aceleași rezultate la testări diferite, atunci când este aplicat în condiții similare la aceeași populație [5,9].

Validitatea constă în verificarea dacă instrumentul măsoară ceea ce își propune; întrucât nu există un standard care să măsoare validitatea unui instrument care evaluează starea de sănătate, aceasta poate fi evaluată indirect, de exemplu prin corelarea instrumentului cu alți indicatori clinici: volumul expirator maxim într-o secundă (FEV1) sau toleranța la efort [5,9].

Sensibilitatea reflectă modul în care un instrument poate distinge de-a lungul timpului modificările minore ale stării de sănătate; reprezintă elementul cheie al unui instrument de evaluare a stării de sănătate în trialuri clinice și studii longitudinale [5].

Evaluarea aspectelor legate de calitatea vieții pacienților cu BPOC este utilizată pe scară largă în studii clinice, însă este interesant de subliniat importanța utilizării

acestor mijloace de evaluare în practica clinică.

Pentru clinicieni, scopul evaluării calității vieții la pacienții cu BPOC constă în evaluarea efectelor terapiei asupra simptomatologiei și identificarea impactului negativ al bolii asupra activităților zilnice [7].

Chestionarul, instrument descriptiv, este cel care evaluează într-o manieră subiectivă o gamă largă de efecte ale bolii, pe care le rezumă ulterior într-un scor final. În tabelul 1 prezentăm o listă a câtorva dintre chestionarele de evaluare a calității vieții pacienților cu BPOC, utilizate în practica clinică sau în scop de cercetare.

Literatura de specialitate descrie două tipuri de proprietăți ale chestionarelor:

- **distinctivitatea**, reprezintă abilitatea de a distinge diferitele nivele de afectare a sănătății între pacienți;

- **capacitatea evaluativă**, reprezintă capacitatea de a detecta schimbări legate de evoluția bolii sau de tratament.

Dintre cele mai documentate chestionare specifice utilizate în practica clinică, Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) a fost special conceput ca un chestionar evaluativ, iar St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) însumează ambele proprietăți [7].

Chestionare specifice de evaluare a calității vieții pacienților cu BPOC

St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) este cel mai utilizat instrument specific de evaluare a calității vieții pacienților cu BPOC. A fost elaborat de către Jones PW și colaboratorii în anul 1991 (St George's Hospital Medical School, Londra) [11,12], pentru a permite

Tabelul 1. Instrumente specifice și generice de evaluare a calității vieții la pacienții cu BPOC.

INSTRUMENT	DOMENII EXAMINATE	MODALITATEA ȘI TIMPUL ADMINISTRĂRII	PROPRIETĂȚI PSIHOMETRICE
St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) chestionar specific [5]	Simptome: tuse, sputa, wheezing, respirație Activitate: funcția fizică, activitatea casnică, hobby-uri Impactul asupra activităților zilnice: impactul social și emoțional <i>dergraduate</i>	Auto-administrare 20 minute	Fidelitate Validitate Sensibilitate
Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) chestionar specific [5]a	Dispneea, fatigabilitatea, disfuncțiile emoționale, stăpânirea de sine	1 Interviu 20 minute	Fidelitate Validitate Sensibilitate
r Un Seattle Obstructive Lung Disease Questionnaire (SOLDQ) chestionar specific [6]y	Funcția fizică, statusul emoțional, aptitudini de adaptare, satisfacția tratamentului	03 Auto-administrare 10-15 minute	Validitate Sensibilitate
Visual Simplified Respiratory Questionnaire (VSRQ) chestionar specific [10]	Dispnee, anxietate, depresie, somn, energie, activități: zilnice, sociale, sexuale	Interviu 3 minute	Fidelitate Validitate Sensibilitate
Medical Outcomes Study (SF-36) chestionar generic [5]	Funcționare: rolul fizic și social Starea de bine: sănătatea mintală, percepțiile legate de sănătate și durerea	Auto-administrare 3-5 minute	Fidelitate Validitate Sensibilitate (puțin studiată în BPOC)
Nottingham Health Profile (NHP) chestionar generic [5]	Mobilitatea fizică, durerea, izolarea socială , reacțiile emoționale, energia, somnul	Auto-administrare 5-10 minute	Fidelitate Validitate Sensibilitate
Elm College Sickness Impact Profile (SIP) chestionar generic [5] Academy	223 Fizic: mobilizarea, mobilitatea, îngrijirea organismului Social: starea generală de bine, performanța acasă/muncă, suportul social, funcția socială, relațiile personale și statusul emoțional	214 120 Auto-administrare 30 minute	+9 Fidelitate Validitate Sensibilitate
Total	998	908	90

măsurarea comparativă a stării de sănătate între pacienții cu BPOC și pentru a cuantifica efectele terapiei asupra stării de sănătate a acestora [13].

SGRQ cuprinde 50 de itemi (care acoperă 76 de nivele), este divizat în trei subscale, pentru fiecare scală se calculează un scor și, de asemenea, se sumarizează un scor total [11,14]:

- **Simptome** [13] - cuprinde întrebări referitoare la frecvența și severitatea simptomelor respiratorii - dispneea, wheezingul și tusea (8 itemi, ex., În ultimele 4 săptămâni, am tușit; În ultimele 4 săptămâni, am avut greutate în respirație; În ultimele 4 săptămâni, câte zile bune, cu probleme respiratorii minore ați avut într-o săptămână obișnuită?) [15];

- **Activitate** [13] - apreciază efectele dispneei asupra activităților pe care le desfășoară pacientul, precum și rolul anumitor categorii de activități în inducerea dispneei (16 itemi, ex., Tusea mă obosește; Am greutate în respirație când vorbesc; Mă simt cu ușurință la capătul puterilor) [15];

- **Impact** [13] - evaluează impactul social și psihologic datorat bolilor respiratorii (26 itemi, ex., Problemele mele respiratorii au influențat asupra muncii mele sau m-au făcut să-mi schimb locul de muncă; Tusea sau respirația mea sunt stânjenitoare în prezența altor persoane) [15].

SGRQ are proceduri de cotare prin ponderare, fiecare item are o pondere specifică, deci cotare nu este uniformă pentru toți itemii; pentru fiecare item ponderea cea mai mică posibilă este 0 (fără afectare), iar cea mai mare este 100 (afectare maximă) [15]. Pentru a demonstra fidelitatea chestionarului este utilizat coeficientul Cronbach α [16]. Un scor total este de asemenea calculat și sintetizează impactul bolii asupra stării generale de sănătate [13].

Chestionarul necesită aproximativ 20 minute pentru completare [6], poate fi autoadministrat și întrunește toate cele trei proprietăți psihometrice ale unui instrument de evaluare [5]. A fost conceput în limba engleză, ulterior fiind tradus în peste 35 de limbi și dialecte, existând și varianta în limba română a acestui chestionar [6].

Este mult mai sensibil în detectarea deficiențelor legate de HRQL, comparativ cu instrumentele generice [6], fiind utilizat pe scară largă în studii terapeutice și descriptive; evaluează, pe de o parte, efectele terapiei bronhodilatatoare, ale oxigeno-terapiei de lungă durată și antibioterapiei, iar pe de altă parte efectele psihoterapiei și a strategiilor de auto-management al bolii [7,10]. De asemenea, prin intermediul aceluiași chestionar, au fost evaluate atât efectele terapiei non-invasive în rândul pacienților cu BPOC formă severă, cât și asupra calității vieții acestora în timpul exacerbărilor acute [6,17].

SGRQ este capabil să detecteze modificări legate de calitatea vieții în rândul pacienților cu forme ușoare de boală și poate distinge diferitele stadii ale BPOC, conform clasificării American Thoracic Society și European

Respiratory Society (ATS/ERS). Engström și colaboratorii relatează faptul că nu există o corelație strânsă între volumul expirator maxim într-o secundă (FEV1) și scorul obținut la SGRQ, ceea ce demonstrează faptul că indivizii cu aceeași limitare a fluxului aerian pot avea percepții diferite legate de calitatea vieții [18].

Un obiectiv major al îngrijirii pacientului cu BPOC constă în identificarea factorilor care afectează calitatea vieții acestuia, de aceea s-au studiat toleranța la efort, dispneea, anxietatea, statusul emoțional, wheezingul și fatigabilitatea, care au fost corelate semnificativ cu scorul total obținut în cadrul SGRQ [6].

Întrucât exacerbările în BPOC au impact semnificativ asupra calității vieții și sunt asociate cu accelerarea declinului funcției pulmonare, spitalizări frecvente sau chiar deces, Petra și colaboratorii și-au propus să evalueze impactul exacerbărilor asupra HRQL, atât prin prisma unor instrumentelor generice, cât și specifice (SGRQ). Rezultatele studiului au demonstrat beneficiul SGRQ în aprecierea impactului exacerbărilor BPOC asupra calității vieții pacienților, explicând utilizarea pe scară largă a acestuia în cazul exacerbărilor [17].

Daudey și colaboratorii, într-un studiu recent, au atras atenția asupra importanței evaluării complexe a calității vieții. Conform autorilor, SGRQ prezintă limitări ale acestei evaluări, întrucât acoperă doar aspectele legate de analiza subiectivă a simptomelor și a deteriorării stării generale [13]. Așadar, este nevoie de combinarea diferitelor instrumente de evaluare, pentru a oferi o imagine detaliată a stării de sănătate a pacientului.

Depresia și anxietatea apar în evoluția bolii la pacienții cu BPOC, având impact negativ asupra calității vieții acestora [19]. În realitate, depresia este consecința emoțională cel mai frecvent asociată BPOC, cu o prevalență între 7-42%, atingând valori de peste 75% la pacienții cu oxigenoterapie la domiciliu. Prevalența anxietății la pacienții cu BPOC este de asemenea considerabilă, 33% dintre pacienți au anxietate moderată până la severă, iar 41% au atacuri de panică [4].

În practica clinică, depresia și anxietatea sunt dificil de recunoscut la pacienții cu BPOC, deoarece simptomele sunt atribuite cel mai frecvent bolii de bază [4], însă trebuie acordată atenție deosebită acestor aspecte, deoarece netratate determină inactivitate și afectare semnificativă a calității vieții acestor pacienți.

Un studiu clinic efectuat de către Balcells și colaboratorii, pe 337 de pacienți cu BPOC formă stabilă, evaluați prin intermediul SGRQ și Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS, scală utilizată în psihiatrie pentru aprecierea anxietății și depresiei), a relevat o asociere semnificativă între depresie sau anxietate (sau ambele) și impactul negativ asupra calității vieții acestor pacienți, asociere care a fost influențată de factorii socio-demografici, stadiul BPOC și prezența comorbidităților [19].

Rezultatele acestui studiu susțin datele anterior publicate în literatura de specialitate de către Gudmundsson și colaboratorii [20], precum și de Omachi și colaboratorii [21], asupra relației între afectarea psihologică și reducerea HRQL la pacienții cu BPOC.

Un alt studiu, efectuat de Stewart și colaboratorii, susține că pacienții cu BPOC au afectată semnificativ sănătatea mintală, comparativ cu cei cu hipertensiune arterială, diabet zaharat, insuficiență cardiacă congestivă, infarct miocardic, angină, artrită și durere cronică. Pacienții cu afecțiuni gastrointestinale au o alterare mult mai severă a sănătății mintale, comparativ cu cei cu BPOC [4].

Întrucât chestionarul St. George's Respiratory este valoarea de referință pentru validarea celorlalte chestionare de apreciere a calității vieții, în mod particular, este necesară utilizarea lui de către clinicieni, pentru o mai bună evaluare a BPOC.

Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) a fost primul instrument dezvoltat pentru a măsura calitatea vieții pacienților cu BPOC [22], fiind conceput în anul 1987 de către Guyatt și colaboratorii [23]. Este utilizat pe scară largă pentru evaluarea pacientului cu BPOC și cuprinde 20 de itemi care acoperă patru domenii [24]:

- Dispieea - 5 itemi [24] (ex. Alegeți cinci activități pe care le efectuați care vă provoacă dificultăți în respirație; Pentru fiecare activitate precizați gradul dispneei) [25];
- Fatigabilitatea - 4 itemi [24] (ex. Cât de obosit v-ați simțit în ultimele 2 săptămâni? Cât de multă energie ați avut în ultimele 2 săptămâni?) [25];
- Statusul emoțional - 7 itemi [24] (ex. În general, în ultimele 2 săptămâni, cât de des v-ați simțit frustrat sau nerăbdător? Cât de des în ultimele 2 săptămâni ați avut sentimente de panică când ați avut dificultăți în respirație?) [25];
- Stăpânirea de sine - 4 itemi [24] (ex. Cât de fericit, satisfăcut sau mulțumit cu viața personală v-ați simțit în ultimele 2 săptămâni? În general, cât de des în ultimele 2 săptămâni v-ați simțit agitat, tensionat sau încuiat?) [25].

Pentru completarea acestui instrument, la fiecare item, pacienții își pot exprima experiența pe o scală de la 1 (afectare maximă) până la 7 (fără afectare) [24]. Rezultatele sunt exprimate ca punctaj mediu pentru fiecare domeniu și punctaj mediu total. Pentru a demonstra fidelitatea chestionarului poate fi utilizat coeficientul Cronbach α [26].

Este aplicat prin intermediul interviului, fiind de fapt un interviu structurat care necesită aproximativ 20 minute pentru completare [6].

Fidelitatea, validitatea și sensibilitatea sunt îndeplinite, instrumentul fiind mult mai sensibil la schimbări ale stării de sănătate a pacientului, comparativ cu instrumentele generice de evaluare.

CRQ a fost utilizat pentru evaluarea efectelor terapiei bronhodilatatoare, oxigenoterapiei de lungă durată, tipurilor de ventilație și reabilitării pulmonare asupra calității vieții pacienților cu BPOC [6].

Pentru a evalua efectele administrării inhalatorii de salbutamol și teofilină oral la pacienții cu BPOC, Guyatt și colaboratorii au ales ca metodă de studiu CRQ, concluzionând faptul că utilizarea ambilor agenți farmacologici îmbunătățește calitatea vieții, FEV1 și toleranța la efort [27].

Acuratețea instrumentului de a evalua aspectele legate de HRQL și toleranța la exercițiu a fost demonstrată, de asemenea, într-un trial clinic referitor la impactul reabilitării pulmonare asupra calității vieții pacienților cu BPOC [5].

Majoritatea pacienților cu bronhopneumopatie obstructivă cronică au alterată starea de spirit, cu o proastă "stăpânire de sine", CRQ fiind singurul instrument care apreciază aceste aspecte legate de statusul psihologic al pacientului [7]. Depistarea timpurie a acestor probleme oferă clinicianului posibilitatea de a acționa prompt în direcția oferirii unui suport psihologic corespunzător pacientului.

Principala limitare a CRQ constă în faptul că nu poate fi aplicat unei populații largi, deoarece necesită pentru administrare metoda interviului, iar auto-administrarea îi reduce fidelitatea și validitatea [5].

În literatură există câteva comparații cu privire la CRQ și SGRQ, pentru a stabili care dintre acestea deține o mai bună capacitate de evaluare a pacientului cu BPOC [7]. Ambele sunt utilizate pentru măsurarea HRQL în cadrul exacerbărilor BPOC [17]. În timp ce unele studii nu au găsit diferențe semnificative între cele două chestionare, unele raportează rezultate nefavorabile pentru SGRQ, datorită nerespectării normelor de aplicare (completarea chestionarului de către pacient la domiciliu) [7].

St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) și Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) sunt cele mai utilizate metode de apreciere a calității vieții pacienților cu BPOC [28]; pentru a oferi o alternativă au fost concepute o serie de noi chestionare: Visual Simplified Respiratory Questionnaire VSRQ [10], Lung Function Questionnaire (LFQ) [29], Physicians' Practice Assessment Questionnaire (PPAQ) [30], COPD Assessment Test CAT [13], însă nu au reușit să atingă complexitatea evaluatorie a celor două, atât în trialuri, cât și în practica clinică.

Chestionare generice de evaluare a stării de sănătate

Sickness Impact Profile (SIP), binecunoscutul instrument generic de evaluare a stării de sănătate, a fost conceput în anul 1981 de către Marilyn Bergner [31], fiind alcătuit din 136 de itemi, care acoperă următoarele domenii [6,18]:

- activitatea fizică (mersul, mobilitatea, îngrijirea corporală și mișcarea);
- funcția psiho-socială (interacționări sociale, comportament vigilent, starea emoțională și comportamentul);

• precum și următoarele domenii independente: somn și odihnă, alimentație, muncă, managementul activităților casnice și recreația [5,6,18].

În rândul pacienților cu BPOC au fost demonstrate fidelitatea și sensibilitatea chestionarului, care poate fi atât autoadministrat, precum și aplicat prin intermediul interviului, necesitând 20-30 minute pentru completare [6].

SIP este utilizat pentru a evalua impactul BPOC asupra stării generale de sănătate a pacienților, fiind limitat deoarece nu are capacitate discriminatorie în formele ușoare ale bolii. Chestionarul a fost utilizat în formularea rezultatelor finale în trialuri clinice multicentrice, precum Intermittent Positive-Pressure Breathing și Nocturnal Oxygen Therapy Trial [6].

Atât SIP, cât și SGRQ sunt focusate în special asupra disfuncțiilor fizice, fiind necesară suplimentarea cu măsuri generice de evaluare ale stării emoționale și ”stării de bine” a pacientului [18].

Datorită faptului că acest chestionar cuprinde numeroase domenii de apreciere a calității vieții, poate fi utilizat împreună cu un chestionar specific, în vederea evaluării pacientului cu BPOC.

Nottingham Health Profile (NHP), care îl are ca autor principal pe Sonya Hunt în anul 1985 [31], este un instrument generic auto-administrat, care necesită pentru completare un timp mai scurt, 5-10 minute [5,6]; este alcătuit din două părți, în care prima cuprinde 38 itemi încadrați în șase domenii: mobilitatea fizică, energia, somnul, durerea, izolarea socială și reacțiile emoționale, iar a doua cuprinde șapte itemi, care se adresează domeniilor activităților zilnice care sunt afectate de starea de sănătate a pacienților [6].

Îndeplinește toate cele trei proprietăți psihometrice necesare unui instrument de evaluare [5]; în cazul pacienților cu BPOC întrunește fidelitatea și validitatea unui chestionar, fiind aplicat în studii asupra evaluării efectelor terapiei inhalatorii cu corticosteroizi, bronhodilatatoare și reabilitării pulmonare [6].

Avantajele acestui chestionar constau în abordarea unor domenii largi de evaluare și a timpului scurt de completare, justificând astfel utilizarea acestuia în studii clinice sau în practica medicală [6].

Medical Outcomes Study (SF-36), alături de SIP, sunt cele mai comune mijloace de evaluare a stării de sănătate [4]. SF-36 îl deține ca autor principal pe John Ware Jr. și a fost conceput în anul 1992 [31]. Chestionarul poate fi auto-administrat, necesitând pentru completare doar 5 minute, iar fidelitatea și sensibilitatea chestionarului au fost demonstrate la pacienții cu BPOC [6].

Alături de aspectele legate de statusul fizic, durere, vitalitate, componentele sociale și emoționale și sănătatea pacientului, SF-36 cuprinde și două scoruri: scala componentei fizice și mentale.

La pacienții cu BPOC, scala componentei fizice este predictor pentru spitalizare și mortalitate, iar scalele

funcției fizice și ale stării generale de sănătate sunt corelate cu scorul legat de dispnee și FEV1. Întrucât SF-36 este factor predictiv pentru spitalizare și mortalitate în BPOC, permite clinicienilor și sistemelor de sănătate să identifice persoanele cu risc de exacerbări [6].

Pentru a defini valorile și percepțiile pacienților, conceptul de ”calitatea vieții în medicină” a creat îndoială, confuzie și neînțelegeri între practicieni, cercetători, decidenți politici și pacienți. Motivul principal a fost faptul că a lipsit o bază clară pentru acest concept [32].

Deși poate fi definită în nenumărate moduri și poate avea semnificații diferite pentru fiecare persoană, în medicină prin calitatea vieții se înțelege bunăstarea fizică, psihică și socială, precum și capacitatea pacienților de a-și îndeplini sarcinile obișnuite, în existența lor cotidiană [33].

În acest sens, se încearcă elaborarea unor chestionare cât mai complexe de evaluare a calității vieții pacienților cu BPOC, însă acestea au limitări tocmai datorită subiectivității, tradusă prin evaluarea bolii din perspectiva pacientului.

Instrumentele de evaluare a calității vieții vin în completarea celorlalte metode de investigație ale pacientului cu BPOC, de aceea ar fi oportun să se faciliteze utilizarea acestora de către clinicieni, conduita terapeutică ulterioară fiind capabilă să îmbunătățească calitatea vieții acestor pacienți.

Desigur că în zilele noastre se subliniază tot mai mult aspectele legate de calitatea vieții și mijloacele de evaluare ale acestora, precizându-se instrumente cât mai complexe de apreciere, cu aplicabilitate clinică, studii ulterioare rămânând însă a elucida acest deziderat.

Importanța utilizării chestionarelor în practica clinică a pneumologului constă în oferirea unei imagini cât mai complexe asupra calității vieții pacientului cu BPOC, venind în completarea celorlalte metode de evaluare a acestei patologii.

Bibliografie

1. World Health Organization. 1946. [www.who.int/bulletin/archives/80(12)981.pdf WHO definition of Health], Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19–22 June 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.
2. World Health Organization. 2006. Constitution of the World Health Organization - Basic Documents, Forty-fifth edition, Supplement, October 2006.
3. Smith KW, Avis NE, Assmann SF. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Qual Life Res.*, 1999; 8(5):447-459.
4. Belfer MH, Reardon JZ. Improving exercise tolerance and quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Osteopath Assoc.*, 2009; 109(5):268-278.
5. Curtis JR, Martin DP, Martin TR. Patient-assessed health

outcomes in chronic lung disease: what are they, how do they help us, and where do we go from here? *Am J Respir Crit Care Med.*, 1997; 156(4 Pt 1):1032-1039.

6. Curtis JR, Patrick DL. The assessment of health status among patients with COPD. *Eur Respir J Suppl.*, 2003; 41:36s-45s.

7. Jones PW. Health status measurement in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax.*, 2001; 56(11):880-887.

8. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. Updated 2010.

9. Pitta F, Troosters T, Probst VS, et al. Quantifying physical activity in daily life with questionnaires and motion sensors in COPD. *Eur Respir J.*, 2006; 27(5):1040-1055.

10. Perez T, Arnould B, Grosbois JM, et al. TIPHON Study Group. Validity, reliability, and responsiveness of a new short Visual Simplified Respiratory Questionnaire (VSRQ) for health-related quality of life assessment in chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2009; 4:9-18.

11. Ferrer M, Villasante C, Alonso J, et al. Interpretation of quality of life scores from the St George's Respiratory Questionnaire. *Eur Respir J.*, 2002; 19(3):405-413.

12. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med.*, 1991; 85 Suppl B:25-31; discussion 33-37.

13. Daudey L, Peters JB, Molema J, et al. Health status in COPD cannot be measured by the St George's Respiratory Questionnaire alone: an evaluation of the underlying concepts of this questionnaire. *Respir Res.*, 2010; 11:98.

14. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, et al. Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. *Eur Respir J.*, 1996; 9(6):1160-1166.

15. Jones PW, Forde Y. St. George's Respiratory Questionnaire Manual, Version 2.2, 31.03.08.

16. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, et al. Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. *Eur Respir J.*, 1996; 9(6):1160-1166.

17. Menn P, Weber N, Holle R. Health-related quality of life in patients with severe COPD hospitalized for exacerbations - comparing EQ-5D, SF-12 and SGRQ. *Health Qual Life Outcomes.*, 2010; 8:39.

18. Engström CP, Persson LO, Larsson S, et al. Health-related quality of life in COPD: why both disease-specific and generic measures should be used. *Eur Respir J.*, 2001; 18(1):69-76.

19. Balcells E, Gea J, Ferrer J, et al. PAC-COPD Study Group.

Factors affecting the relationship between psychological status and quality of life in COPD patients. *Health Qual Life Outcomes.*, 2010; 8:108.

20. Gudmundsson G, Gislason T, Janson C, et al. Depression, anxiety and health status after hospitalisation for COPD: a multicentre study in the Nordic countries. *Respir Med.*, 2006; 100(1):87-93.

21. Omachi TA, Katz PP, Yelin EH, et al. Depression and health-related quality of life in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Med.*, 2009; 122(8):778.e9-15.

22. Rutten-van Mölken M, Roos B, Van Noord JA. An empirical comparison of the St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) and the Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) in a clinical trial setting. *Thorax.*, 1999; 54(11):995-1003.

23. Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, et al. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax.*, 1987; 42:773-778.

24. Schünemann HJ, Goldstein R, Mador MJ, et al. A randomised trial to evaluate the self-administered standardised chronic respiratory questionnaire. *Eur Respir J.*, 2005; 25(1):31-40

25. Chronic Respiratory Questionnaire (Self Reported), 2001, University of Leicester NHS Trust, Glenfield Hospital, UK and McMaster University, Ontario, Canada.

26. Rutten-van Mölken M, Roos B, Van Noord JA. An empirical comparison of the St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) and the Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) in a clinical trial setting. *Thorax.*, 1999; 54(11):995-1003.

27. Guyatt GH, Townsend M, Pugsley SO, et al. Bronchodilators in chronic air-flow limitation. Effects on airway function, exercise capacity, and quality of life. *Am Rev Respir Dis.*, 1987; 135(5):1069-1074.

28. Würtemberger G, Hütter BO. The significance of health related quality of life for the evaluation of interventional measures in patients with COPD. *Pneumologie.*, 2001; 55(2):91-99.

29. Yawn BP, Mapel DW, Mannino DM, et al. Lung Function Questionnaire Working Group. Development of the Lung Function Questionnaire (LFQ) to identify airflow obstruction. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.*, 2010; 5:1-10.

30. Boulet LP, Devlin H, O'Donnell DE. The Physicians' Practice Assessment Questionnaire on asthma and COPD. *Respir Med.*, 2011; 105(1):8-14.

31. Lupu I. Calitatea vieții în sănătate, definiții și instrumente de evaluare. *Calitatea Vieții*, 2006, XVII(1-2): 73-91.

32. Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *JAMA.*, 1997; 278(1):47-50.

33. Dumitrașcu DL. Probleme actuale de medicină biopsihosocială. Editura Medicală Universitară Iuliu Hațieganu, 2009.