

# Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής των Παιδιών με Βρογχικό Άσθμα

**Κωνσταντίνος Πέτσιος**

*Νοσηλεύτης, ΠΕ, MSc, Phd(c),*

*Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο, ΜΕΘ Παιδων, Αθήνα*

**Δρ Βασιλική Μάτζιου**

*Επίκουρη Καθηγήτρια Παιδιατρικής Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής  
Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα*

Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Αθηνών

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ** Το παιδικό βρογχικό άσθμα είναι μια χρόνια νόσος, η συχνότητά της οποίας αυξάνεται τις τελευταίες δεκαετίες και η μελέτη της είναι πολύπλοκη και επίπονη. Είναι πολυσυμπτωματική, πολυπαραγοντική και η θεραπευτική προσέγγιση ποικίλει ανάλογα με τη βαρύτητά της. Τις τελευταίες δεκαετίες έχει δοθεί έμφαση στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής που αφορά την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων, των θεραπειών και την εξέλιξη της νόσου. Η περιγραφή των κυριότερων εργαλείων που χρησιμοποιούνται διεθνώς για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά με βρογχικό άσθμα. Βιβλιογραφική αναζήτηση των ερευνητικών και ανασκοπικών μελετών των τελευταίων δέκα ετών από το διεθνή και ελληνικό επιστημονικό χώρο που αναφέρονται στην ποιότητα ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής αναγνωρίζεται σήμερα ως «θεμέλιος λίθος» για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των κλινικών εφαρμογών και της επίπτωσης της νόσου. Περιγράφηκε ένας σημαντικός αριθμός εργαλείων και οι βασικές αρχές για τη δημιουργία νέων εργα-

# Quality of Life Assessment in Children with Asthma

**Konstantinos Petsios**

*RN, MSc, PhD, Pediatric Intensive Care Unit Onassis "Cardiac"*

*Surgery Center, Athens, Greece*

**Dr Vasiliki Matziou**

*Associate Professor of Pediatric Nursing, Faculty of Nursing,  
University of Athens, Nursing Department, Athens, Greece*

Nursing Department, University of Athens

**ABSTRACT** Asthma is a chronic disease increased prevalence with during the last decades and its study is complex and toilful. It's a multisymptomatic and multifactorial disease with a various therapeutic approach depending on severity. Emphasis has been shown in assessment of quality of life in children in relevance to treatment or prognosis of asthma. The description of the main available instruments used worldwide for the assessment of quality of life in children with asthma. A thorough literature review and critical analysis of articles published mainly during the last decade approaching the theme into national and international medical and nursing databases. The assessment of quality of life in asthmatic children is now recognised as "cornerstone" for the evaluation of clinical practice and asthma effects. A number of instruments were described as well as the basic principles for development of new. It is acknowledged that each instrument has its advantages and disadvantages. Especially for asthmatic children, the use of these instruments is recognised as impor-

λείων. Αυτό που δεν θα πρέπει να παραγνωρίζεται είναι ότι κάθε κλίμακα έχει τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματά της. Ειδικότερα για το παιδικό άσθμα η χρήση αυτών των εργαλείων φαίνεται να είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς η σύγχρονη θεραπευτική προτάσσει την προάσπιση του επιπέδου ζωής τους.

#### Λέξεις-κλειδιά:

- Άσθμα • Ποιότητα ζωής • Πολυδιάστατες κλίμακες
- Παιδιατρικός ασθενής • Εκτίμηση

#### Υπεύθυνος αλληλογραφίας

Κωνσταντίνος Πέτσιος  
Ζήνωνα 18, 133 41 Άνω Λιόσια, Αθήνα  
Τηλ. 210-247 56 47, 6946 681 881  
E-mail: cpetsios@nurs.uoa.gr

tant since current therapeutics focus on the maintenance of high quality of life.

#### Key words:

- Asthma • Quality of life • Multidimensional Scales
- Pediatric patient • Assessment

#### Corresponding author

Konstantinos Petsios  
18 Zinona street, GR-133 41 Athens, Greece  
Tel. +30 210-247 56 47, 6946 681 881  
E-mail: cpetsios@nurs.uoa.gr

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το βρογχικό άσθμα είναι μια χρόνια νόσος που προσβάλλει όλες τις ηλικίες και η συχνότητά του αυξάνεται τις τελευταίες δεκαετίες, ιδιαίτερα όσον αφορά στην παιδική ηλικία.<sup>1-6</sup> Οι σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις μιας χρόνιας νόσου προκαλούν ανεπιθύμητες και μακροχρόνιες επιδράσεις στην ποιότητα ζωής των ατόμων που νοσούν.<sup>7</sup> Το μέγεθος αυτών των επιδράσεων εξαρτάται από τη σοβαρότητα και την πρόγνωση της νόσου και από το σύστημα αξιών, πεποιθήσεων και συμπεριφορών του κάθε ατόμου.<sup>8,9</sup>

Η μελέτη του παιδιατρικού βρογχικού άσθματος είναι πολύπλοκη. Παρουσιάζονται πολλά συμπτώματα, υπάρχει πιθανότητα πολλαπλής αιτιολογίας, η θεραπευτική προσέγγιση ποικίλει ανάλογα με τη βαρύτητα της νόσου και επιπλέον δεν υπάρχει μια μόνο παράμετρος εκτίμησης της βαρύτητας της νόσου.<sup>10,11</sup> Μέχρι πρόσφατα η εκτίμηση της βαρύτητας του άσθματος βασιζόταν σε μετρήσεις φυσιολογικών τιμών όπως του PERF ή της συχνότητας και του χρόνου εμφάνισης συμπτωμάτων, τη δοσολογία της χορηγούμενης φαρμακευτικής αγωγής κ.ο.κ. Οι μετρήσεις αυτές συνέβαλαν στην καλύτερη κατανόηση της παθοφυσιολογίας της νόσου και αποτελούν σημαντικά διαγνωστικά εργαλεία. Όμως, το βρογχικό άσθμα επηρεάζει πολλαπλά επίπεδα λειτουργικότητας του παιδιατρικού ασθενή, όχι μόνο σε επίπεδο συμπτωμάτων, αλλά

και σε επίπεδο περιορισμού των δραστηριοτήτων, διαταραχής του ύπνου και συναισθηματικής λειτουργίας. Οι παραδοσιακές τεχνικές φυσικής και εργαστηριακής εξέτασης δεν είναι ικανές να μετρήσουν τη συνδυαζόμενη επίδραση όλων αυτών των παραγόντων στην ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών.<sup>12,13</sup>

Ιστορικά οι κλινικές μελέτες επικεντρώθηκαν στις επιδράσεις των θεραπευτικών παρεμβάσεων στις φυσιολογικές παραμέτρους μιας χρόνιας ασθένειας ή δυσλειτουργίας. Πολύ μικρή προσοχή αποδιδόταν αρχικά στις επιπτώσεις της θεραπείας στην καθημερινότητα του ασθενούς και στο βαθμό ικανοποίησης ή την ποιότητα ζωής του εξαιτίας αυτής.<sup>14,15</sup> Εντούτοις, τις τελευταίες δεκαετίες έχει αναγνωριστεί όχι μόνο η αξία της επιβίωσης ή της παράτασης της ζωής, αλλά και η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής που αφορά την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων, των θεραπειών και την εξέλιξη της νόσου.<sup>16</sup>

Συγκεκριμένα οι Eiser & Morse αναφέρουν ότι σε κάθε περίπτωση όπου δεν είναι δυνατή η ίαση, θα πρέπει να διερευνάται η έκταση στην οποία η νόσος ή η θεραπεία επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών.<sup>17,18</sup> Ιδιαίτερα στις χρόνιες ασθένειες, η παροχή της όσο το δυνατόν καλύτερης ποιότητας ή της βελτίωσης της ζωής, αποτελεί σημαντικό στόχο των θεραπευτικών παρεμβάσεων.<sup>19</sup> Μελέτες καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά με χρόνιες νόσους εμφανίζουν συ-

χνότερα ψυχιατρικά, ψυχοκοινωνικά, εκπαιδευτικά και συναισθηματικά προβλήματα σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά.<sup>14</sup>

### Ορισμός της έννοιας «Ποιότητα ζωής»

Στη βιβλιογραφία ο ορισμός της ποιότητας ζωής παραμένει ασαφής. Είναι αποδεκτό ότι πρόκειται για μια υποκειμενική έννοια, βασισμένη στις αντιλήψεις ενός ατόμου για την επίδραση γεγονότων και εμπειριών στη ζωή του, είναι πολυδιάστατη έννοια στη φύση και περιλαμβάνει πολλές εκδοχές της ζωής του ανθρώπου, ενώ οι παράμετροι που την καθορίζουν διαφέρουν, εξαρτώμενες από το κοινωνικό και πολιτισμικό περιβάλλον.<sup>9,20</sup>

Ο όρος «ποιότητα ζωής», ως μια πτυχή της «υγείας», προτάθηκε για πρώτη φορά το 1948 από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), σύμφωνα με τον οποίο ως «υγεία» ορίστηκε όχι μόνο η απουσία νόσου ή αναπηρίας, αλλά και η κατάσταση πλήρους φυσικής, πνευματικής και κοινωνικής ευεξίας.<sup>15</sup>

Για την πληρέστερη κατανόηση και μέτρηση της επίπτωσης της νόσου στην ποιότητα ζωής αναπτύχθηκε ο όρος Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ). Σύμφωνα με τον Drossman, η ΣΥΠΖ είναι μια γενική εκτίμηση της άποψης του ασθενούς σχετικά με τη νόσο του, του τρόπου με τον οποίο τη βιώνει, καθώς και του πώς αυτή επηρεάζει τη δραστηριότητά του στον ψυχολογικό και κοινωνικό τομέα.<sup>20,21</sup>

Η ΣΥΠΖ θα μπορούσαμε να πούμε ότι αποτελείται από δύο μέρη:

- α. την ικανότητα να ασκεί το παιδί δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, οι οποίες αντανακλούν το βαθμό φυσικής, ψυχολογικής και κοινωνικής του ευεξίας και
- β. την ικανοποίηση που αντλεί ο ασθενής από τα επίπεδα λειτουργικότητας και τον έλεγχο των συμπτωμάτων της ασθένειας ή/και των επιπτώσεων της θεραπείας.<sup>22</sup>

### Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά

Η πολυδιάστατη υποκειμενική φύση της ποιότητας ζωής, σε συνδυασμό με τις ιδιαιτερότητες του παιδιατρικού ασθενή, προκαλούν ιδιαίτερη δυσκολία στην εκτίμησή της. Στο παρελθόν η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με άσθμα πραγματοποιούνταν μέσω της εκτίμησης της βαρύτητας της νόσου. Χρησιμοποιήθηκαν τα αποτελέσματα των σπιρομετρήσεων ή τα χαρακτηριστικά της φαρμακευτικής αγωγής, σε συνδυασμό με συζητήσεις με τα παιδιά και τους γο-

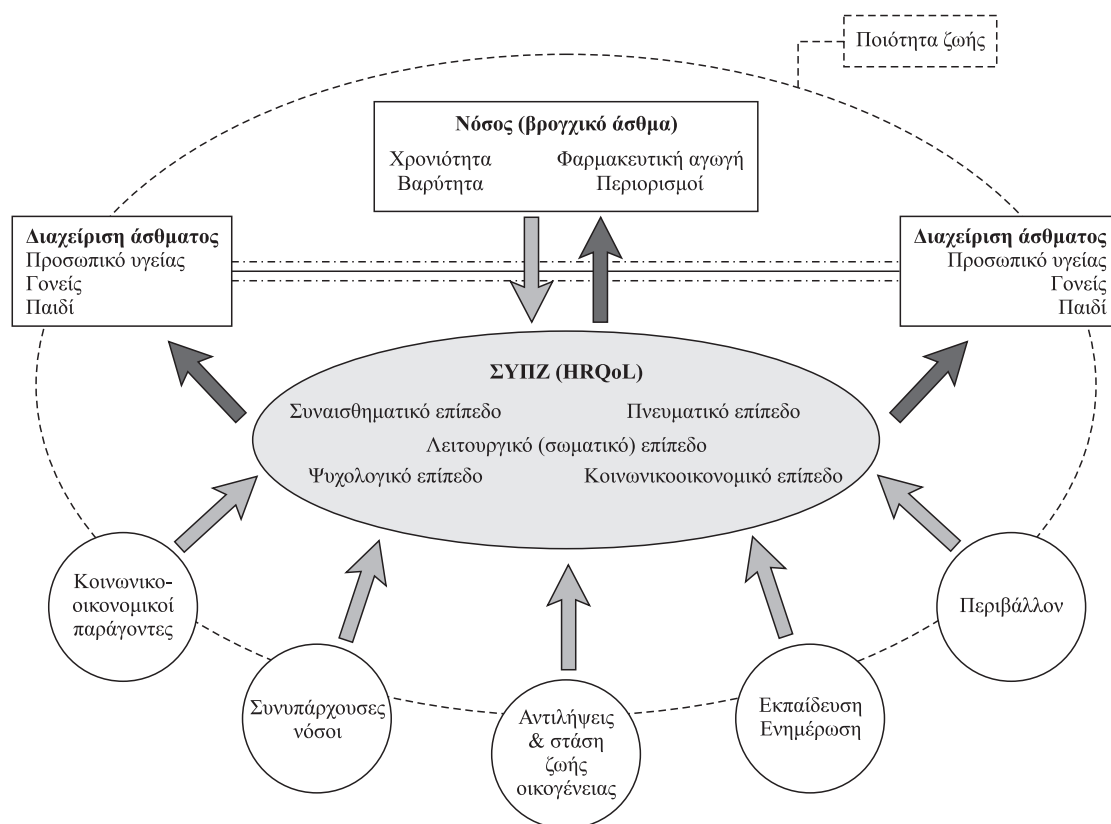
νείς τους. Από σύγχρονες μελέτες, όμως, υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις ότι υφίσταται ασθενής συσχέτιση μεταξύ των κλινικών ενδείξεων και της λειτουργικότητας του παιδιού στην καθημερινή του ζωή. Άλλωστε εκτός από την αντικειμενική διάσταση της ποιότητας ζωής (λειτουργικότητα) υπάρχει και η υποκειμενική, που εκφράζει την ευεξία του ατόμου και την προσωπική του βιωματική εμπειρία και αντίληψη για το πρόβλημα υγείας που βιώνει. Μελέτες δείχνουν διαφοροποίηση της αντίληψης για τα επίπεδα ποιότητας ζωής μεταξύ παιδιών και των γονιών τους.<sup>23-25</sup>

Όταν μελετάται η κοινωνική και ψυχολογική λειτουργικότητα των παιδιών, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να εμπεριέχονται όλες οι πτυχές της κοινωνικότητας του παιδιού, συμπεριλαμβάνοντας την οικογένεια, τους συνομηλικούς, το σχολικό περιβάλλον και την κοινωνία. Κάθε μια από τις παραπάνω παραμέτρους επιδρά στη ΣΥΠΖ και επηρεάζει τις επιπτώσεις της ασθένειας ή/και της θεραπείας στο παιδί. Πιο συγκεκριμένα, στην περίπτωση του βρογχικού άσθματος στα παιδιά η ασθένεια μπορεί να περιορίσει τη συμμετοχή του παιδιού σε αθλητικές δραστηριότητες και παιχνίδια με τους συνομηλικούς του, με αποτέλεσμα κοινωνικές και συναισθηματικές συνέπειες που είναι πολύ διαφορετικές από αυτές που βιώνουν οι ενήλικες με την ίδια ασθένεια.<sup>26</sup>

Διάφοροι μελετητές προτείνουν, οι χαρακτηριστικοί αυτοί παράγοντες επιρροής που προέρχονται από την οικογένεια, τις σχέσεις με τους συνομηλικούς, τα τοπικά κέντρα περίθαλψης και την τοπική κοινωνία, να περιλαμβάνονται στην εκτίμηση και την ανάλυση των εκροών υγείας και ποιότητας ζωής των παιδιών με χρόνιες νόσους. Παρά το γεγονός ότι οι παιδιατρικές κλινικές μελέτες επικεντρώνονται πρωταρχικά στην αποτελεσματικότητα και την ασφάλεια, υπάρχει μια αυξανόμενη συναίνεση ότι η εκτίμηση της ΣΥΠΖ είναι επίσης εξαιρετικά σημαντική για τη δημιουργία ολοκληρωμένης εικόνας του επιπέδου υγείας του παιδιού.<sup>26</sup>

Στο θεωρητικό μοντέλο που απεικονίζεται στην εικόνα 1 που ακολουθεί αποτυπώνεται η συσχέτιση μεταξύ της υγείας, της ΠΖ και της ΣΥΠΖ.

Στην κλινική πράξη η αξία της εκτίμησης της ποιότητας ζωής τυγχάνει διαρκώς αυξανόμενης αναγνώρισης και χρησιμότητας. Κατά την αντιμετώπιση μιας πολύπλοκης ασθένειας, όπως είναι το βρογχικό άσθμα,



Εικόνα 1. Θεωρητικό μοντέλο συσχέτισης υγείας ΠΖ και ΣΥΠΖ.

οι επιπτώσεις της θεραπείας στην ποιότητα ζωής είναι σημαντικές για την τελική επιλογή αυτής.<sup>27</sup> Επιπλέον η κατανόηση του τρόπου με τον οποίο το άσθμα επηρεάζει τη ΣΥΠΖ θα ενισχύσει τη χρήση πιο αποτελεσματικών μεθόδων διαχείρισης και ελέγχου του. Σημειώνεται ότι στην κλινική πράξη ο τρόπος εκτίμησης της ποιότητας ζωής διαφοροποιείται από την έρευνα. Ο χρόνος πραγματοποίησης και ο τρόπος που θα επιλεγεί για την εκτίμησή της είναι καθοριστικής σημασίας.<sup>28</sup>

### Εκτίμηση Ποιότητας Ζωής στα παιδιά με άσθμα

Η εκτίμηση της ποιότητας της ζωής των παιδιών με άσθμα παρουσιάζει ιδιαίτερες μεθοδολογικές προκλήσεις. Η υποκειμενική εκτίμηση του επιπέδου υγείας και της λειτουργικότητας εξαρτάται από το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού και διαφοροποιείται σημαντικά από την εκτίμηση των γονιών, δασκάλων και επαγγελματιών υγείας που το φροντίζουν.<sup>25,29,30</sup> Ίσως η μεγαλύτερη

πρόκληση δεν εστιάζεται στην «σύλληψη» της υποκειμενικής άποψης του παιδιού, αλλά στο βαθμό που αυτή εμπεριέχει τις σωματικές, συναισθηματικές και κοινωνικές αλλαγές που αντιμετωπίζει το παιδί κατά την ανάπτυξή του και κατά πόσο κατανοεί τα θέματα που περιγράφονται.<sup>31</sup>

Οι κλίμακες εκτίμησης της ποιότητας ζωής των παιδιών με άσθμα που ανευρίσκονται στη βιβλιογραφία διακρίνονται σε γενικές πολυδιάστατες κλίμακες μέτρησης της ποιότητας ζωής και σε ειδικές για το άσθμα πολυδιάστατες κλίμακες εκτίμησης της ποιότητας ζωής. Μια άλλη κατηγορία εργαλείων αποτελείται από έναν γενικό πυρήνα (generic core), που μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε υγιή πληθυσμό ή ακόμα και σε παιδιατρικούς ασθενείς με άλλες χρόνιες νόσους και ένα ειδικό τμήμα που να επικεντρώνεται στα παιδιά με άσθμα (asthma modules). Επίσης, αναφέρεται ένας σημαντικός αριθμός μονοδιάστατων ή ολιγοδιάστατων εργαλείων που



μελετά μία ή ορισμένες διαστάσεις της ποιότητας ζωής και όχι το σύνολό της.

### Γενικές πολυδιάστατες κλίμακες εκτίμησης ποιότητας ζωής στα παιδιά

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας ανέδειξε ένα σημαντικό αριθμό πολυδιάστατων κλιμάκων εκτίμησης ποιότητας ζωής στα παιδιά που κατασκευάστηκαν για τη συμπλήρωσή τους από τους γονείς των παιδιών. Τα εργαλεία αυτά, αν και χρησιμοποιήθηκαν ευρέως, αποτύπωναν τις απόψεις των γονιών των παιδιών. Στοιχεία από νεότερες μελέτες καταδεικνύουν ότι θα πρέπει να προτιμώνται εργαλεία αυτοαναφοράς, ιδιαίτερα εάν πρόκειται για εφήβους.<sup>32</sup> Συνδυασμός των παραπάνω στοιχείων οδήγησε στη δημιουργία κλιμάκων όπου γίνεται συνδυασμός αυτοαναφοράς από τα παιδιά και ταυτόχρονη συμπλήρωση ειδικής φόρμας ερωτήσεων από τους γονείς τους. Χαρακτηριστικό παράδειγμα η κλίμακα Child Health Questionnaire (CHQ), η οποία αναγνωρίζει τα διαφορετικά αναπτυξιακά στάδια της παιδικής και εφηβικής ηλικίας.<sup>33,34</sup>

Σε παγκόσμιο επίπεδο αναφέρεται η δημιουργία πολυδιάστατων κλιμάκων αυτοαναφοράς που συμπληρώνονται από παιδιά και εφήβους, αλλά είναι πολύ εκτενή για να είναι δυνατή η εφαρμογή τους σε κλινικές μελέτες.<sup>35-38</sup> Στον αντίποδα, το εργαλείο COOP & Dartmouth Picture εμπεριέχει μόνο μια ερώτηση για κάθε μια από τις έξι διαστάσεις της ποιότητας ζωής που μελετά. Συνδυάζει τις ερωτήσεις με εικονογραφημένες κάρτες και βαθμολογημένη κλίμακα Likert (1-5) και συμπληρώνεται από εφήβους. Το θεωρητικό πλαίσιο της δημιουργίας του και η μορφή του το κατατάσσουν περισσότερο σε ένα εργαλείο ελέγχου (screening) και λιγότερο σε ένα εργαλείο εκτίμησης της ποιότητας ζωής.<sup>39-46</sup>

### Ειδικές πολυδιάστατες κλίμακες εκτίμησης ποιότητας ζωής στα παιδιά με άσθμα

Μια βασική απόφαση του ερευνητή για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής είναι η χρήση ενός γενικού ή ενός ειδικού με τη νόσο εργαλείου. Στο παρελθόν τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής εμφάνιζαν μικρότερο βαθμό εγκυρότητας και αξιοπιστίας και η συμπλήρωσή τους απαιτούσε σημαντικό χρόνο, γι' αυτούς τους λόγους η χρήση τους σε μελέτες ήταν περιορισμένη. Τα τελευταία χρόνια ένας μεγάλος αριθμός ειδικών εργαλείων αναπτύχθηκε σε τομείς όπως η ογκολογία, η ρευματολογία και τα χρόνια νοσήματα εν

γένει. Αυτό αντανακλά το αυξανόμενο ενδιαφέρον για το πώς αισθάνονται οι ασθενείς και πόσο ικανοποιημένοι είναι από την αντιμετώπιση τους. Η επιλογή του κατάλληλου εργαλείου μέτρησης θεωρείται ουσιαστική και η απόφαση για τη χρήση ενός γενικού ή ενός ειδικού εργαλείου θα πρέπει πρωταρχικά να βασίζεται στους αντικειμενικούς σκοπούς της μελέτης.<sup>7,47,48</sup>

Ειδικά πολυδιάστατα εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας ζωής των παιδιών με άσθμα έχουν χρησιμοποιηθεί ευρέως σε κλινικές μελέτες. Ένα από τα πιο γνωστά εργαλεία είναι το Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ). Αποτελείται από μια κλίμακα 23 ερωτήσεων και αναφέρεται σε παιδιά ηλικίας 7-17 ετών. Καλύπτει τρεις διαστάσεις της ποιότητας ζωής (περιορισμούς στις δραστηριότητες, συναισθηματικές διαταραχές, αντίδραση στα συμπτώματα του άσθματος) χρησιμοποιώντας κλίμακα Likert (βαθμολογημένη 1-7). Ο κυριότερος περιορισμός αυτής της κλίμακας, παρά την ευρεία χρήση της, είναι ότι η ίδια μορφή καλύπτει τις ηλικίες 7-17 ετών, αγνοώντας τις διαφορές στη γνωστική, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών και εφήβων.<sup>30,49</sup>

Ένα άλλο σημαντικό εργαλείο είναι η κλίμακα Childhood Asthma Questionnaires (CAQ), στην οποία έγινε αναφορά σε προγενέστερο σημείο του άρθρου. Ο αριθμός των ερωτήσεων ποικίλει από 14-30 ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα αναφοράς. Το σημαντικότερο πλεονέκτημα αυτού του εργαλείου είναι η ικανότητα προσαρμογής του στο αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού και συνεπώς τα δεδομένα που προκύπτουν καλύπτουν επακριβώς την ηλικιακή ομάδα αναφοράς. Όμως, παρά το γεγονός ότι είναι κατά βάση ένα ειδικό εργαλείο, εμπεριέχει ένα τμήμα γενικής εκτίμησης της ποιότητας ζωής, με κύριο στόχο τη σύγκριση δεδομένων μεταξύ παιδιών με άσθμα και υγιών παιδιών. Εγείρονται όμως ερωτήματα κατά πόσο είναι επιτυχής η δημιουργία αυτού του τμήματος, καθώς υπάρχουν στοιχεία που υποδεικνύουν ότι μερικά αντικείμενα αυτού του τμήματος παρουσιάζουν μικρή ευαισθησία σε θέματα σχετικά με την υγεία και βασίζονται σε ατομικές επιλογές. Αυτό ενισχύεται από το γεγονός ότι κατά τη διαδικασία του ελέγχου αξιοπιστίας το γενικό αυτό τμήμα δεν εμφάνισε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στα παιδιά με άσθμα και στον υγιή πληθυσμό.<sup>32,50,51</sup>

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο έχει κατασκευαστεί ένα ακόμη εργαλείο, που έχει ως κεντρικό πυρήνα ένα γενικό

μέρος που εκτιμά την ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία και υπομονάδες, οι οποίες είναι ειδικές για συγκεκριμένες χρόνιες νόσους, ανάμεσα στις οποίες και το άσθμα, είναι η Κλίμακα Disabkids HqoL, για την οποία ήδη έχει γίνει αναφορά. Η φόρμα για τα μεγαλύτερα παιδιά και τους εφήβους αποτελείται από 37 ερωτήσεις και καλύπτει έξι διαστάσεις της ποιότητας ζωής, ενώ η υπομονάδα σχετικά με το άσθμα καλύπτει την επίπτωση της νόσου και την ανησυχία του παιδιού (ή των γονιών) σχετικά με τη νόσο. Τα τελευταία ερευνητικά δεδομένα υποδεικνύουν ότι το συγκεκριμένο εργαλείο έδειξε υψηλό βαθμό διαπολιτισμικής αξιοπιστίας, το οποίο επιτρέπει τη δημιουργία συγκρίσεων ανάμεσα σε παιδιά (και γονείς) από διαφορετικές χώρες. Σημειώνεται ότι στη δημιουργία του εργαλείου συμμετείχαν ερευνητικά κέντρα από επτά διαφορετικές χώρες (Αυστρία, Γαλλία, Γερμανία, Ελλάδα, Ολλανδία, Σουηδία και Μ. Βρετανία).<sup>52,53</sup>

Ένα ακόμη πολυδιάστατο εργαλείο είναι το Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma (LAQ). Το εβδομήντα ενός ερωτήσεων εργαλείο μελετά τον περιορισμό των δραστηριοτήτων σε πέντε τομείς (φυσικές δραστηριότητες, εργασιακές-σχολικές δραστηριότητες, εξωοικιακές δραστηριότητες, φροντίδα στο σπίτι και συναισθηματική συμπεριφορά). Η διαφοροποίηση αυτού του εργαλείου είναι ότι επικεντρώνεται στις δραστηριότητες του παιδιού με άσθμα. Μικρότερης έκτασης ειδικό εργαλείο είναι το Asthma Symptom and Disability Questionnaire (ASDQ). Αποτελείται από 17 ερωτήσεις, συμπληρώνεται από τους γονείς και αναφέρεται σε παιδιά ηλικίας 5-14 ετών. Πλεονέκτημά του είναι η απλότητα της εφαρμογής του και η μικρή χρονική διάρκεια που απαιτείται για τη συμπλήρωσή του.<sup>32</sup> Συνοπτικά, τα κυριότερα χαρακτηριστικά των ειδικών εργαλείων καταγράφονται στον πίνακα 1.<sup>32,47-55</sup>

### **Άλλες κλίμακες σχετιζόμενες με την ποιότητα ζωής στα παιδιά με άσθμα**

Στην κατηγορία αυτή κατατάσσονται κλίμακες οι οποίες περιγράφουν συγκεκριμένες διαστάσεις της ποιότητας ζωής στα παιδιά με άσθμα και όχι το σύνολό της. Κλίμακες που παρέχουν έμμεση εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Η έμμεση εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι εφικτή με κλίμακες εκτίμησης συμπτωμάτων ή λειτουργικότητας. Επίσης κλίμακες οι οποίες μελετούν την επίδραση του άσθματος στην ποιότητα

ζωής, το βαθμό λειτουργικότητας της οικογένειας και όχι εστιασμένα στο παιδί. Οι σημαντικότερες κλίμακες που αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία και είναι αντιπροσωπευτικές των παραπάνω κατηγοριών είναι η Functional Asthma Severity Scale (FASS), η Asthma Problem Behavior Checklist (APBC), η Schlossir Siffit-Efficacy Scale, η Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) και η Impact on Family Scale (IFS). Τα κυριότερα χαρακτηριστικά τους παρουσιάζονται στον πίνακα 2.<sup>7,32,56</sup>

### **Επιλογή της κατάλληλης κλίμακας για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά με άσθμα**

Τα γενικά πολυδιάστατα εργαλεία είναι ιδιαίτερα χρήσιμα για τη σύγκριση της ποιότητας ζωής υποπληθυσμών με διαφορετικές ασθένειες ή κατά τη σύγκριση ενός πληθυσμού με μια συγκεκριμένη νόσο σε σχέση με μια υγιή ομάδα ελέγχου. Σε αντιπαράθεση, τα ειδικά πολυδιάστατα εργαλεία επικεντρώνονται σε τομείς πιο σχετικούς με μια συγκεκριμένη διαταραχή και τη θεραπεία της. Ένα σημαντικό πλεονέκτημα των ειδικών εργαλείων είναι η ικανότητά τους να είναι πιο αντιπροσωπευτικά κατά την πάροδο του χρόνου. Γι' αυτό το λόγο τα ειδικά εργαλεία προτείνονται ιδιαίτερα σε κλινικές μελέτες οι οποίες στοχεύουν στη μέτρηση της αλλαγής της ποιότητας ζωής εξαιτίας μιας παρέμβασης. Τα ειδικά εργαλεία περιλαμβάνουν θέματα σχετικά με τον πληθυσμό - στόχο και γι' αυτό μπορούν να εξετάζουν πολύ συγκεκριμένες λεπτομέρειες. Είναι συνήθως μικρότερης έκτασης σε σχέση με τα γενικά, πράγμα το οποίο κάνει πιο πρακτική τη χρήση τους σε παιδιά και εφήβους. Τέλος, η χρήση γενικών και ειδικών εργαλείων θα πρέπει να εκτιμάται από πρακτικής άποψης, παραμένει εντούτοις η πιο πλήρης προσέγγιση.<sup>56,57</sup>

Οι Pesudovs et al πρότειναν τα παρακάτω βήματα για την επιλογή του κατάλληλου εργαλείου μέτρησης:<sup>16</sup>

1. Εξασφαλίστε αρχικά ότι το πεδίο που καλύπτει το εργαλείο μέτρησης ταιριάζει στο σκοπό της μελέτης σας
2. Μελετήστε προσεκτικά τα χαρακτηριστικά του δείγματος και τα κριτήρια επιλογής που τέθηκαν από τους ερευνητές ώστε να εξασφαλίσετε ότι είναι εφαρμόσιμο στην ομάδα-στόχο σας. Στο σημείο αυτό αναλογιστείτε τυχόν πολιτισμικές διαφορές
3. Εξετάστε τον αριθμό των παραγόντων του εργαλείου σας, την έκτασή του και το χρόνο που απαιτείται

**Πίνακας 1.** Ειδικά εργαλεία εκτίμησης ποιότητας ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με άσθμα.

Όνομασία	Συνοπτική περιγραφή	Ηλικιακό εύρος	Αριθμός ερωτήσεων (Items)	Παράμετροι-πεδία Ποιότητας Ζωής (Domains)	Αριθμός πεδίων	Ερωτώμενος	Εγκυρότητα	Αξιοπιστία
Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)	Δημιουργήθηκε για να περιγράψει τους λειτουργικούς τομείς που είναι σημαντικοί στα παιδιά με άσθμα	7–17	23	Περιορισμοί δραστηριοτήτων, συμπτώματα, συναισθηματική λειτουργία	3	Παιδί	Υψηλή συσχέτιση	Test-Retest =ICC =0,95
Childhood Asthma Questionnaires (CAQ)	Εξετάζει τις πεποιθήσεις των παιδιών για τη ζωή τους με άσθμα και απόψεις τους για την επίπτωση της νόσου και τις σχετιζόμενες επιπτώσεις στη ζωή τους	Τρεις κατηγορίες: A:4–7 B:8–11 Γ:12–16	CAR A:14 CAR B:22 CAR C:31	A: Παρούσα ποιότητα ζωής, προηγούμενη ποιότητα ζωής B: Παρούσα ποιότητα ζωής, προηγούμενη ποιότητα ζωής, θλίψη, βαρύτητα Γ: Παρούσα ποιότητα ζωής, εφηβική ποιότητα ζωής.	A:2 B:4 Γ:5	Παιδί	Καλή συσχέτιση	Για τη φόρμα B a=0,78
About My Asthma (AMA)	Εκτιμά παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των παιδιών με άσθμα	6–12	44	Συνολικό σκόρ	–	Παιδί	Μέτρια συσχέτιση	a=0,93
Disabkids HqoL (with Asthma modules)	Το γενικό μέρος καλύπτει έξι διαστάσεις της ποιότητας ζωής ενώ η υπομονάδα σχετικά με το άσθμα καλύπτει την επίπτωση της νόσου και την ανησυχία του παιδιού (ή των γονιών) σχετικά με τη νόσο	Δύο κατηγορίες A (4–7) B (8–16)	37	Ψυχοσυναισθηματικό Κοινωνικό (συμμετοχή, στίγμα) Φυσικό (περιορισμοί, θεραπεία)	3	Παιδί Γονείς (Παράλληλες φόρμες)	Ιδιαίτερα υψηλή	a=0,79–0,90
Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma (LAQ)	Πολυπαραγοντικό εργαλείο εκτίμησης περιορισμών των δραστηριοτήτων των παιδιών με άσθμα σε 5 τομείς	5–17	71	Φυσικές δραστηριότητες, εργασία, εξωοικιακές δραστηριότητες, συναισθηματική συμπεριφορά, φροντίδα στο σπίτι, διατροφή	5	Παιδί	Καλή συσχέτιση	Test-Retest: Υψηλή
Asthma Symptom & Disability Questionnaire (ASDQ)	Μελετά τις πεποιθήσεις των γονιών σχετικά με τα συμπτώματα και τους περιορισμούς που βιώνουν τα παιδιά τους λόγω άσθματος	5–14	17	Περιορισμοί, νυχτερινά και καθημερινά συμπτώματα	3	Γονείς	Υψηλή εγκυρότητα περιεχομένου	–

**Πίνακας 2.** Κλίμακες που χρησιμοποιούνται σε παιδιατρικούς ασθενείς με άσθμα & ενέχουν διαστάσεις ποιότητας ζωής.

Όνομασία	Ηλικιακό εύρος (έτη)	Αριθμός ερωτήσεων (Items) (n)	Ερωτώμενος	Παράμετροι-πεδία Ποιότητας Ζωής (Domains)
Functional Asthma Severity Scale (FASS)	7–17	6	Γονέας	Συμπτώματα, φυσική δραστηριότητα
Asthma Problem Behaviour Checklist (APBC)	5–15	72	Παιδί ή γονέας	Γενικές, επιθετική συμπεριφορά, συμπεριφορές ως συνέπεια του άσθματος, κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες
Sclosser Self-Efficacy Scale (SSES)	10–18	22	Παιδί	Ιατρική φροντίδα, περιβάλλον, ικανότητα, επίλυση προβλημάτων
Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQOLQ)	7–17	13	Γονέας	Οικονομικοί, κοινωνικοί, ενδοοικογενειακοί, προσωπικοί παράγοντες επιβολής
Impact on Family Scale (IFS)	Οικογένεια με παιδί με χρόνιο νόσημα	24	Γονέας	Επίπτωση

για τη συμπλήρωσή του ώστε να είναι κατάλληλο για τον πληθυσμό-στόχο και να μην προκαλεί κόπωση στο δείγμα της μελέτης

4. Ερευνήστε εάν η αξιοπιστία και εγκυρότητα του εργαλείου μέτρησης είναι αποδεκτές για τον σκοπό της μελέτης σας
5. Αναζητήστε χρήσιμο υλικό που θα σας βοηθήσει στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων σας και θα συμφωνεί με τους σκοπούς της μελέτης σας.

Οι Eiser & Morse προτείνουν ότι κατά την ανάπτυξη νέων εργαλείων για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά θα πρέπει να περιλαμβάνονται τμήματα τα οποία να δείχνουν ευαισθησία στο στάδιο ανάπτυξης του παιδιού, να περιλαμβάνουν πληροφορίες κυρίως από το παιδί και συμπληρωματικά από τους γονείς (κυρίως σε παιδιά >11 ετών), να είναι σύμφωνα με το θεωρητικό πλαίσιο της μελέτης και να περιλαμβάνουν έναν γενικό πυρήνα (που να επιτρέπει συγκρίσεις με πληθυσμούς με παρόμοια δημογραφικά χαρακτηριστικά) και σχετιζόμενες με τη νόσο υπομονάδες συμπληρωματικά.<sup>7,17,18</sup> Ειδικότερα, για το τελευταίο αυτό δομικό χαρακτηριστικό φαίνεται να συμφωνούν όλο και περισσότεροι ερευνητές.<sup>14</sup> Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η δημιουργία της Κλίμακας DISABKIDS HqoL, η οποία χρησιμοποιείται για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε παιδιά με άσθμα, νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα, ατοπική δερματίτιδα, κυστική ίνωση, σακχαρώδη διαβήτη, εγκεφαλική δυσλειτουργία

και επιληψία, με τη βοήθεια ενός κοινού γενικού πυρήνα και επτά αντίστοιχων ειδικών με τη νόσο υπομονάδων που συμπληρώνουν την κλίμακα.<sup>52,53</sup>

Μεγάλος αριθμός των εργαλείων εκτίμησης της ποιότητας ζωής έχουν κατασκευαστεί ώστε να συμπληρώνονται από γονείς, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις που τα παιδιά είναι πολύ μικρά ή αδυνατούν να απαντήσουν.<sup>58</sup> Οι απαντήσεις των γονιών αντιπροσωπεύουν την καθημερινή λειτουργικότητα των παιδιών τους. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με την αντίληψη ότι τα εργαλεία για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής επικεντρώνονται στην υποκειμενική αντίληψη του ατόμου γι' αυτή.<sup>59</sup>

Υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις ότι οι απόψεις και οι αντιλήψεις των παιδιών διαφέρουν από την κρίση των γονιών τους γι' αυτές. Η εκτίμηση του επιπέδου υγείας μπορεί να είναι πολύτιμη στα μικρά παιδιά, ιδιαίτερα εάν συνδυάζεται με πληροφορίες από το ίδιο το παιδί. Παρόλα ταύτα, η κριτική αξιολόγηση των γονιών δεν μπορεί να καλύψει ικανοποιητικά την υποκειμενική φύση των εργαλείων εκτίμησης της ποιότητας ζωής. Παρά το γεγονός ότι είναι σημαντικό να αναγνωρίζεται η γονεϊκή επιβάρυνση από τη νόσο του παιδιού, θα πρέπει να διασφαλίζεται ότι η επιφόρτιση αυτή διαχωρίζεται από την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του παιδιού.<sup>32</sup>

Η αντίληψη ενός εφήβου σχετικά με τη σχετιζόμενη με την νόσο ποιότητα ζωής ενδέχεται να επηρεάζεται από τη γνωστική ανάπτυξη, από τις αντιλήψεις των



συνομηλικών και από ένα πλήθος άλλων επιρροών, ως αποτέλεσμα της διαμόρφωσης ατομικής ταυτότητας, εικόνας εαυτού, αυτονομίας και ανεξαρτησίας, εκπαιδευτικών και επαγγελματικών στόχων. Γι' αυτούς τους λόγους, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής μέσω των γονιών θα πρέπει να αποφεύγεται στους εφήβους. Πρόσφατες μελέτες το επιβεβαιώνουν, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι μετά την ηλικία των 11 ετών οι γονείς παρέχουν ελάχιστη πληροφόρηση πλέον της αποκτηθείσας από τη συνέντευξη του παιδιού. Ως λύση επιλογής πολλοί ερευνητές προτείνουν την παράλληλη χρήση των εργαλείων στα παιδιά & τους κηδεμόνες τους, με τις αναγκαίες τροποποιήσεις.<sup>7,14,17,52,58,59</sup>

Στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι ακόμα και μικρότερα παιδιά είναι ικανά να απαντούν σε απλές ερωτήσεις συναισθηματικού περιεχομένου, ιδίως εάν οι απαντήσεις αντιπροσωπεύονται από εικονογραφήματα (στα παιδιά συνήθως «smiley faces»). Παρόλα ταύτα ιδιαίτερα για τις κλίμακες εκτίμησης ποιότητας ζωής, ακόμα κι αν χρησιμοποιούν εικονογραφήματα, εγείρεται το ερώτημα κατά πόσο τα παιδιά έχουν τη γνωστική ικανότητα να απαντούν αξιόπιστα όταν ερωτώνται σχετικά με την επίπτωση της ασθένειας στην καθημερινή τους λειτουργία (π.χ. να διαφοροποιούν πότε τα συναισθήματά τους είναι αποτέλεσμα του άσθματος ή κάποιας άλλης αιτίας).

Οι French, Christie & Sowden μας παρέχουν ένα ωραίο παράδειγμα του πώς να διευθετήσουμε τις αναπτυξιακές διαφορές με τον τρόπο κατασκευής της κλίμακας τους (Child Asthma Questionnaires) για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά με άσθμα. Κατασκεύασαν τρεις διαφορετικές φόρμες για τρεις διαφορετικές ηλικιακές ομάδες.<sup>50</sup> Οι φόρμες αυτές διέφεραν στον αριθμό των χαρακτηριστικών, το περιεχόμενό τους, το μέγεθός τους, την κλίμακα απαντήσεων και το βαθμό ανεξαρτησίας που απαιτούν για τη συμπλήρωσή τους. Τα παιδιά της μικρότερης ηλικιακής ομάδας (4–7 ετών) συμπληρώνουν, με τη βοήθεια των γονιών τους, μια κλίμακα 14 ερωτήσεων σχετικά με τα συναισθήματά τους σε συνάρτηση με προβλήματα που σχετίζονται με την ασθένειά τους, χρησιμοποιώντας μια σειρά από εικονογραφήματα προσώπων με διαφορετικές εκφράσεις. Η μεσαία ηλικιακή ομάδα (8–11 ετών) συμπληρώνει μια εκτενέστερη κλίμακα 23 ερωτήσεων με μια ευρύτερη κλίμακα απαντήσεων και επεκτείνεται και σε θέματα σχετικά με τα συμπτώματα και τις δραστηριότητες του παιδιού, ενώ η μεγαλύτερη ηλικιακή ομάδα

(12–16 ετών) συμπληρώνει μια εκτενέστερη φόρμα 41 ερωτήσεων σχετικά με τα συναισθήματα και τη συχνότητα των συμπτωμάτων και των δραστηριοτήτων τους με απαντήσεις βαθμολογημένης κλίμακας.

Ένα άλλο κριτήριο για την επιλογή της κατάλληλης κλίμακας είναι η επιλογή της χρονικής περιόδου που θα περιλαμβάνουν οι απαντήσεις. Στους ενήλικες τα ερωτήματα συνήθως αφορούν το διάστημα των προηγούμενων 2–4 εβδομάδων. Σε μελέτες σε παιδιά και εφήβους έχουν χρησιμοποιηθεί χρονικά όρια από 1–4 εβδομάδες. Η ικανότητα ενός παιδιού να δώσει απαντήσεις για ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα επηρεάζεται από την ικανότητά του να αντιλαμβάνεται τα χρονικά διαστήματα και να ανακαλεί στη μνήμη του τα διαστήματα αυτά. Το ερώτημα που τίθεται είναι κατά πόσο ένα παιδί ηλικίας 10 ετών ή και μικρότερο μπορεί με αξιοπιστία να απαντήσει ερωτήσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής για διάστημα που καλύπτει τον τελευταίο μήνα. Θα πρέπει λοιπόν να ορίζεται το κατάλληλο χρονικό όριο που θα καλύπτει το εργαλείο και συνεπώς το χρονικό διάστημα για το οποίο γίνεται η εκτίμηση της ποιότητας ζωής.<sup>58</sup>

Τέλος, θα πρέπει οι ερευνητές να είναι πολύ καλά εκπαιδευμένοι ώστε να αποτρέπουν ή να περιορίζουν, με διάφορες τεχνικές, την επιρροή των γονιών στις απαντήσεις του παιδιού.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής αναγνωρίζεται σήμερα ως «θεμέλιος λίθος» για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των κλινικών εφαρμογών και της επίπτωσης της νόσου για συγκεκριμένες ασθένειες της παιδικής ηλικίας όπως είναι το άσθμα. Παράλληλα έχει αναγνωριστεί η αναγκαιότητα εκτίμησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, καθώς οι ψυχοκοινωνικές διαταραχές τα πρώτα χρόνια της ζωής ενός ανθρώπου έχουν επιδράσεις στην υγεία, στη συμπεριφορά και στις σχολικές επιδόσεις και στη μετέπειτα παιδική, εφηβική και ενήλικη ζωή.

Στη διάθεση των σύγχρονων ερευνητών υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός εργαλείων και οι βασικές αρχές για τη δημιουργία νέων εργαλείων που θα είναι αποτελεσματικότερα και προσαρμοσμένα στους σκοπούς μια νέας μελέτης σχετικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών με άσθμα. Αυτό που δεν θα πρέπει να παραγνωρίζεται είναι ότι κάθε κλίμακα έχει τα πλεονεκτήματα και τα

μειονεκτήματά της. Είναι σημαντικό τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται να είναι κατασκευασμένα έτσι ώστε να ανταποκρίνονται στις ιδιαιτερότητες κάθε ηλικιακής ομάδας και από την άλλη να μπορούν να περιγράψουν με ακρίβεια τις υποκειμενικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής της συγκεκριμένης ηλικιακής ομάδας.

Καθώς μέχρι σήμερα δεν έχει ανακαλυφθεί το ιδανικό εργαλείο εκτίμησης της ποιότητας ζωής στα παιδιά με άσθμα, προτείνεται η χρήση περισσοτέρων του ενός εργαλείων, ή η χρήση εργαλείων τα οποία να περιέχουν ένα γενικό πυρήνα που να επιτρέπει συγκρίσεις και ένα ειδικό τμήμα που να αναφέρεται στην επίδραση του άσθματος (και της θεραπείας του) στην ποιότητα ζωής των μικρών ασθενών.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Australian Centre for Asthma Monitoring (ACAM). Measuring the impact of asthma on quality of life in the Australian population. AIHW cat. no. ACM 3. Australian Institute of Health and Welfare. Canberra: 2004. Available at: <www.asthamonitoring.org>
2. Downs SH, Marks GB, Sporik R, Belosouva EG, Car NG, Peat JK. Continued increase in the prevalence of asthma and atopy. *Arch Dis Child* 2001, 84:20–23
3. Sennhauser FH, Braun-Fahrlander C, Wildhaber JH. The burden of asthma in children: a European perspective. *Paediatr Respir Rev* 2005, 6:2–7
4. Singh M. The burden of asthma in children: an Asian perspective. *Paediatr Respir Rev* 2005, 6:14–19
5. Poulos LM, Toelle BG, Marks GB. The burden of asthma in children: an Australian perspective. *Paediatr Respir Rev* 2005, 6:20–27
6. Fischer GB, Camargos PA, Mocelin HT. The burden of asthma in children: a Latin American perspective. *Paediatr Respir Rev* 2005, 6:8–13
7. Eiser C, Morse R. Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*, 2001:5
8. Global Initiative for Asthma (GINA), National Heart, Lung and Blood Institute (NHLBI). *Global strategy for asthma management and prevention*. Bethesda (MD): Global Initiative for Asthma (GINA), National Heart, Lung and Blood Institute (NHLBI), 2005:184–186
9. Fayers MP, Hand DJ. Causal variables, indicator variables and measurement scales: an example from quality of life. *J R Stat Soc Ser C Appl Stat. Series A (Statistics in Society)* 2002, 165:233–253
10. National Asthma Education and Prevention Program. Expert Panel Report: Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma Update on Selected Topics-2002. *J Allergy Clin Immunol* 2003, 111:466
11. Ortega AN, Belanger KD, Bracken MB, Leaderer BP. A childhood asthma severity scale: symptoms, medications, and health care visits. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2001, 86:405–413
12. Lemanske RF Jr, Nayak A, McAlary M, Everhard F, Fowler-Taylor A, Gupta N. Omalizumab improves asthma-related quality of life in children with allergic asthma. *Pediatrics* 2002, 110:e55
13. Juniper E. How Important is quality of life in Pediatric Asthma. *Pediatric Pulmonology* 1997, 15(Suppl):17–21
14. Gerharz E, Eiser C, Woodhouse C. Current approaches to assessing the quality of life in children and adolescents. *BJU International* 2003, 91:150–154
15. Bjornson CL, Mitchell I. Gender differences in asthma in childhood and adolescence. *J Genet Specif Med* 2000, 3:57–61 (Review)
16. Pesudovs K, Burr J, Harley C, Elliott B. The Development, Assessment, and Selection of Questionnaires. *Optom Vis Sci* 2007, 84:663–674
17. Eiser C, Morse R. The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *J Dev Behav Pediatr* 2001, 22:248–256
18. Eiser C, Morse R. The history and scope of quality of life measurement for children. *Health Technol Assess* 2001, 5:1–7
19. Kirvassilis F. Quality of life in children with asthma. *Hippokratia* 2002, 6(Suppl):107–110
20. Moons Ph. Quality of life in adults with congenital heart disease: Beyond the quantity of life. Doctoral Dissertation Katholieke Universiteit Leuven. *Faculty of Medicine School of Public Health*, 2004
21. Juniper EF, Norman GR, Cox FM, Roberts JN. Comparison of the standard gamble, rating scale, AQLQ and SF-36 for measuring quality in asthma. *Eur Respir J* 2001, 18:38–44
22. Hatziagorou E, Karagianni P, Vidalis A, Bullinger M, Tsanakas I & Diasabkids Group. Association of clinical variables with cystic fibrosis and health-related quality of life. *Hippokratia* 2002, 6:75–78
23. Osoba D, King M. Interpreting QOL in individuals and groups: meaningful differences, Fayers P, Hays R (eds), *Assessing quality of life in clinical trials: Methods and practice* 2nd ed, Oxford University Press, 2005:243–257
24. Vila G, Hayder R, Bertrand C, Falissard B, De Blic J, Mouren-Simeoni MC et al. Psychopathology and quality of life for adolescents with asthma and their parents. *Psychosomatics* 2003, 44:319–328

25. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 1997, 99:165–168
26. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health* 2004, 7:79–92 (Review)
27. Annett R. Assessment of health status and quality of life outcomes for children with asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2001, 107(Suppl):473–481
28. Australian Centre for Asthma Monitoring (ACAM). Health care expenditure and the burden of disease due to asthma in Australia. AIHW cat. no. ACM 5. Australian Institute of Health and Welfare. Canberra:2005 Available at: <www.asthmonitoring.org>
29. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001, 322:1297–1300
30. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996, 5:35–46
31. Jenney M, Campbell S. Measuring quality of life. *Arch Dis Child* 1997, 77:347–350
32. Rutinhausser C, Sawyer SM, Bowes G. Quality of life assessment in children and adolescents with asthma. *Eur Respir J* 1998, 12:486–494
33. Landgraf JM, Maunsell E, Speechley KN, Bullinger M, Campbell S, Abetz L et al. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Qual Life Res* 1998, 7:433–45
34. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ et al. Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness—a two year prospective study. *Qual Life Res* 2004, 13:1309–1319
35. Riley AW, Forrest CB, Starfield B, Green B, Kang M, Ensminger M. Reliability and validity of the adolescent health profile-types. *Med Care* 1998, 36:1237–1248
36. Starfield B, Forrest CB, Ryan SA, Riley AW, Ensminger ME, Green BF. Health Statistics of well vs ill adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1996, 150:1249–1256
37. Okelo SO, Wu AW, Krishnan JA, Rand CS, Skinner EA, Diette GB. Emotional quality-of-life and outcomes in adolescents with asthma. *J Pediatr* 2004, 145:523–529
38. Theunissen NC, Vogels T, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman K, Verloove-Vanhorick SP et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res* 1998, 7:387–397
39. Wasson JH, Kairys SW, Nelson EC. Adolescent health and social problems: a method for detection and early management. *Arch Fam Med* 1995, 4:51–56
40. Graham P, Stevenson J, Flynn D. A new measure for health-related quality of life for children: preliminary findings. *Psychol Health* 1997, 12:655–665
41. Bruil J. *Development of a quality of life instrument for children with chronic illness*. Leiden, The Netherlands: Health Psychology, Leiden University, 1999
42. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999, 37:126–139
43. Eiser C, Kopel S, Cool P, Grimer R. The perceived illness experience scale (PIE): reliability and validity revisited. *Child Care Health Dev* 1999, 25:179–190
44. Apajasalo M, Sintonen C, Holmberg C, Sinkkonen J. Quality of life in early adolescence: a sixteen-dimensional health-related measure. (16D). *Qual Life Res* 1996, 5:205–211
45. Apajasalo M, Rautonen J, Holmberg C, Sinkkonen J. Quality of life in pre-adolescence: a 17 dimensional health-related measure (17D). *Qual Life Res* 1996, 5: 532–538
46. Sears MR, Lewis S, Herbison GP, Robson B, Flannery EM, Holdaway MD et al. Comparison of reported prevalences of recent asthma in longitudinal and cross-sectional studies. *Eur Respir J* 1997, 10:51–54
47. Sawyer M, Antoniou C, Toocood I, Rice M. A comparison of parents and adolescent reports describing the health-related quality of life of Adolescents treated for cancer. *Int J Cancer* 1999, 12:11–17
48. Bullinger M, Schmidt S, Petersen C, Disabkinds Group. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *Int J Rehabil Res* 2002, 25:297–206
49. Sin DD, Bell NR, Man SF. Effects of increased primary care access on process of care and health outcomes among patients with asthma who frequent emergency departments. *Am J Med* 2004, 117:479–483
50. French DJ, Christie MJ, Sowden AJ. The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires. *Qual Life Res* 1994, 3:215–224
51. French DJ, Carroll A, Christie MJ. Health-related quality of life in Australian children with asthma: lessons for the cross-cultural use of quality of life instruments. *Qual Life Res* 1998, 7:409–419
52. Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M, DISABKIDS Group. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in chil-

- dren and adolescents. *Health Qual Life Outcomes* 2005, 13:70
53. Simeoni MC, Schmitt S, Muehlan H, Debensason D, Bullinger M. Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Qual Life Res* 2007, 16:881–893
54. Eiser C, Mohay H, Morse R. The measurement of quality of life in young children. *Child: Care, Health and Development* 2000, 26:401–414
55. Mishoe SC, Baker RR, Poole S, Harrell LM, Arant CB, Rupp NT. Development of an instrument to assess stress levels and quality of life in children with asthma. *J Asthma* 1998, 35:553–563
56. Creer TL, Wigal JK, Kotses H, Hatala JC, McConnaughy K, Winder JA. A life activities questionnaire for childhood asthma. *J Asthma* 1993, 30:467–473
57. Williams J, Williams K. Asthma-Specific Quality of Life questionnaires in children: are they useful and feasible in routine clinical practice. *Pediatr Pulmonol* 2003, 35:114–118
58. Wallander J, Schmitt M. Quality of Life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol* 2003, 57:571–585
59. Coq EM, Boeke AJP, Bezemer PD, Colland VT, Eijk JTHM. Which source should be used to measure quality of life in children with asthma: The children themselves or their parents. *Qual Life Res* 2000, 9:625–636

Υποβλήθηκε: 05/02/2008

Επανυποβλήθηκε: 10/10/2008

Εγκρίθηκε: 16/10/2008