

EFACTE PSIHO-SOCIALE ALE ASISTENȚEI HEMOFILIEI PSYCHO-SOCIAL EFFECTS OF HEMOPHILIA ASSISTANCE

Margit Șerban¹, Laura Pop¹, Emilia Ursu¹, Violeta Stan², Maria Puiu¹

REZUMAT

Hemofilia este expresia unei patologii cu un statut profund dezavantajant, cu o încărcătură importantă de sechele, mai ales locomotorii, cu repercusiuni invalidante ce necesită un tratament costisitor. Starea de sănătate la vârsta copilăriei are consecințe directe asupra statusului socio-economic la vârsta adultă. Există o relație bidirecțională între statusul psiho-socio-economic și starea de sănătate a pacientului cu hemofilie.

Obiectiv

Studiul își propune să demonstreze impactul hemofiliei asupra stării psihice și a statusului socio-economic al pacientului.

Material

Lucrarea analizează 216 PcH internați în Clinica III Pediatrie Timișoara și Centrul Clinic de Evaluare și Recuperare "Cristian Șerban" Buziaș, în perioada decembrie 2008-mai 2009: 186 pacienți cu hemofilie A și 30 pacienți cu hemofilie B, <18 ani – 95 pacienți și >18 ani – 121.

Metodă

Lotul studiat a fost analizat clinico-biologic, iar pentru aprecierea calității vieții s-a utilizat chestionarul EQ5D (European Quality of Life-5 Dimensions). De asemenea, s-a cercetat prezența altor tulburări psihice și s-a estimat impactul social.

Rezultate

Din cei cu vârsta < 18 ani – 21,05% au prezentat durere la mobilizare, față de grupa >18 ani, care în 66.92% au prezentat durere persistentă. Analizând numărul total de hemoragii din ultimele 6 luni la grupa <18 ani 21,05% au avut peste 10 hemoragii vs >18 ani – 57,45%. Scorul articular la copii a fost de 18,03±19,4, iar la adulți 35,52±21,73.

Pentru evaluarea stării de sănătate s-a utilizat chestionarul EQ-5D. În ceea ce privește grupa de vârstă s-au decelat diferențe semnificative în toate domeniile EQ5D. În cazul severității bolii s-au remarcat diferențe semnificative în aproape toate domeniile EQ5D, cu excepția anxietății și depresiei. Categoriile socio-profesionale au prezentat diferențe semnificative în ceea ce privește mobilitatea, durerea și VAS. Pacienții care au fost tratați exclusiv într-un Centru de Hemofilie Comprehensiv au prezentat valori mai bune în toate domeniile EQ5D, diferențe semnificative s-au decelat în cazul scalei VAS. Din punctul de vedere al inserției sociale 35,13% dintre adulți sunt angajați, iar grupa de vârstă 10-13 ani a fost cel mai bine integrată social. Abateri de starea de sănătate au prezentat 29% dintre preșcolari, 60% dintre școlari, ~ 70% din grupa de vârstă 10-14 ani și 75% dintre adolescenți. În cazul adulților deficiența s-a raportat într-un procent de 45,8%, dizabilitatea la 27% dintre pacienți, iar în categoria de handicap s-au încadrat 12.3%.

Concluzii

Hemofilia are consecințe nefavorabile asupra pacientului, prin dizabilitățile care apar pe parcursul evoluției și a gradului de handicap pe care pacientul îl prezintă la un moment dat.

Cuvinte cheie: hemofilie, calitatea vieții, efecte psiho-sociale

¹ Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "L. Țurcanu" – Timișoara

² Clinica de Psihiatrie și Neurologie a Copilului și Adolescentului – Timișoara

Adresă corespondență:

Margit Șerban, Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "L. Țurcanu"
str. I. Nemoianu nr. 2, Timișoara

ABSTRACT

Hemophilia is a pathology with unfavorable outcome, with high incidence of locomotor disabilities, which need an expensive treatment. Health status in childhood has direct consequences in socio-economic status of adulthood. There is a bi-directional relation between psycho-socio-economic status and health state in hemophilia patient.

Objective

During this study we proposed to estimate the impact of hemophilia on psychological and socio-economical status of the patient.

Material

For this study were enrolled 216 PwH hospitalised in Third Clinic of Pediatrics Timisoara and Clinical Center for Evaluation and Rehabilitation "Cristian Șerban" Buziaș, during the period december 2008 - may 2009: 186 patients with hemophilia A and 30 patients with hemophilia B, <18 years - 95 patients and >18 years -121.

Method

Our study group was clinico-biologically analysed, and for self-assessment of current general health was used the questionnaire EQ5D (European Quality of Life-5 Dimensions). Also, the presence of other psychological disorders and social impact were estimated.

Results

Those under the age 18-21,05% had pain on motion, vs the group >18 years, 66.92% with persistent pain. According to number of hemorrhages in last 6 months in <18 years group 21,05% had over 10 hemorrhages vs >18 years - 57,45%. Total joint score was 18,03±19,4 in children and 35,52±21,73 in adults. We assessed QOL using EQ-5D questionnaire. Age impacted all EQ-5D domains, as in severity influence, except anxiety and depression. Significant differences were observed in mobility, pain domains, in VAS and descriptive utilities, related to socio-professional status. Patients treated exclusively in HCC had better scores in all EQ-5D domains; significant differences were noticed in VAS. According to social insertion, only 35, 13% among adults were employed. Deficiency in health status was reported in 29% of toddlers, 60% in group 6-9 age, ~70% in pre-adolescents and 75% adolescents group. Regarding adult category, deficiency was reported in 45,8%, disability in 27% and 12,3% were handicapped and needed social support.

Conclusions

Hemophilia has unfavourable consequences on patient due the disabilities that occur during the evolution of the disease.

Key words : hemophilia, quality of life, psycho-social effects

Hemofilia, coagulopatie congenitală transmisă ereditar X linkat, incurabilă în sensul cuprinzător al noțiunilor de vindecare, se încadrează în categoria bolilor rare și se confruntă cu toate deficiențele și limitările acestui grup de boli. Este o boală cronică cu evoluție de o viață, care în condițiile unei substituții adecvate poate avea o durată apropiată de normal. Hemofilia este expresia unei patologii cu un statut profund dezavantajat, cu o încărcătură importantă de sechele, mai ales locomotorii, cu repercusiuni invalidante ce necesită un tratament costisitor.

Starea de sănătate la vârsta copilăriei are consecințe directe asupra statusului socio-economic la vârsta adultă. Există o relație bidirecțională între statusul psiho-socio-economic și starea de sănătate a pacientului cu hemofilie, starea de sărăcie fiind în același timp un determinant major al stării de boală, dar și o consecință a acesteia. Gradul de accesibilitate la serviciile medicale este influențat de factorii socio-economici (educație, ocupație, venit) cu impact

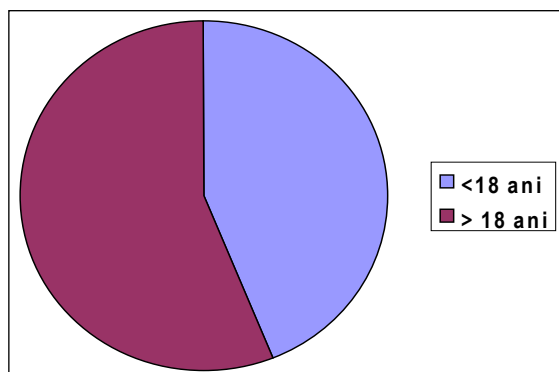
direct asupra stării de sănătate a pacientului. Abordarea problemelor de sănătate nu se poate face decât pornindu-se de la definirea stării de sănătate însăși. În definiția OMS sănătatea este o stare de confort fizic, mental, psihic și social, nefiind sinonimă cu absența bolii sau a infirmității. Conform OMS consecințele nefavorabile ale bolilor cronice asupra pacientului au fost clasificate în deficiență, disabilitate și handicap. Această clasificare a avut ca scop introducerea unor parametri de definiție organizați pe trei planuri: somatic, individual și social., aceste dimensiuni fiind denumite funcție și structură corporală, activitate, respectiv participare.

OBIECTIV

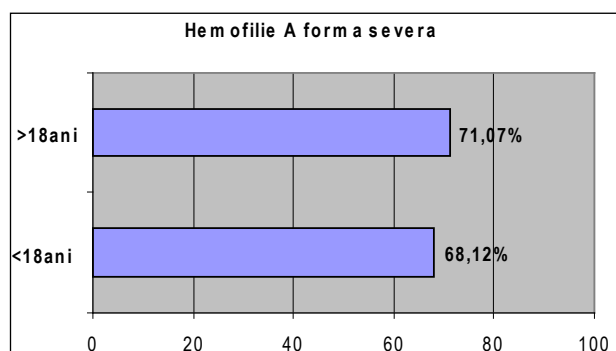
Studiul își propune să demonstreze impactul hemofiliei asupra stării psihice și a statusului socio-economic al pacientului.

MATERIAL

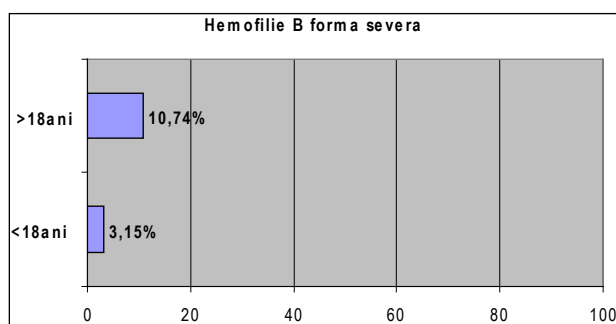
Lucrarea analizează 216 PcH internați în Clinica III Pediatrie Timișoara și Centrul Clinic de Evaluare și Recuperare “Cristian Șerban” Buziaș, în perioada decembrie 2008-mai 2009: 186 pacienți cu hemofilie A și 30 pacienți cu hemofilie B, <18 ani - 95 pacienți și >18 ani -121 (graficul 1). 68,12% din pacienții sub 18 ani au prezentat hemofilie A formă severă, iar >18 ani 71,07% (graficul 2). Hemofilia B formă severă <18 ani a fost prezentă la 3,15% vs. > 18 ani la 10,74%. (graficul 3).



Graficul 1. Distribuția pe vârstă

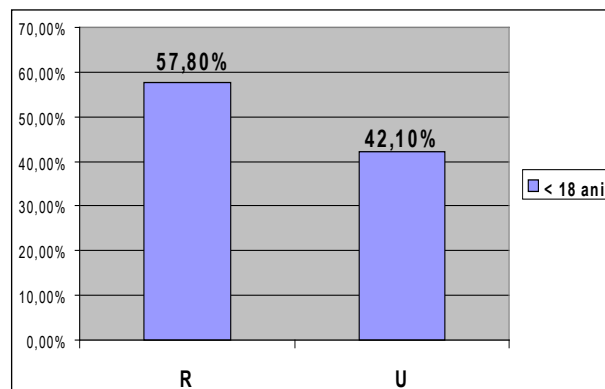


Graficul 2. Distribuția în funcție de severitatea bolii - hemofilia A

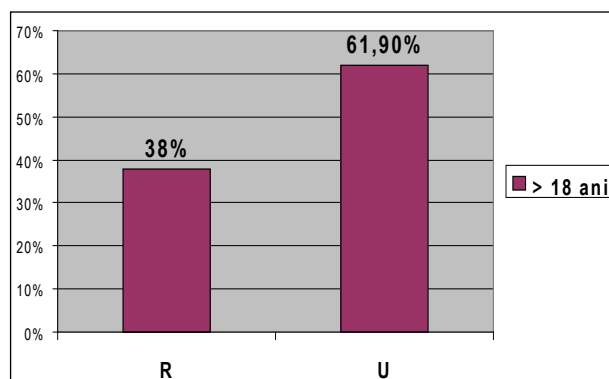


Graficul 3. Distribuția în funcție de severitatea bolii - hemofilia B

Lotul a fost împărțit pe criteriul vârstei și după mediul de proveniență astfel: <18 ani -57,8% au provenit din mediul rural și 42,1% mediul urban (graficul 4); iar >18 ani -38% din mediul rural și 61,9% din mediul urban (graficul 5).



Graficul 4. Distribuția pe mediu de proveniență (copii)



Graficul 5. Distribuția pe mediu de proveniență (aduți)

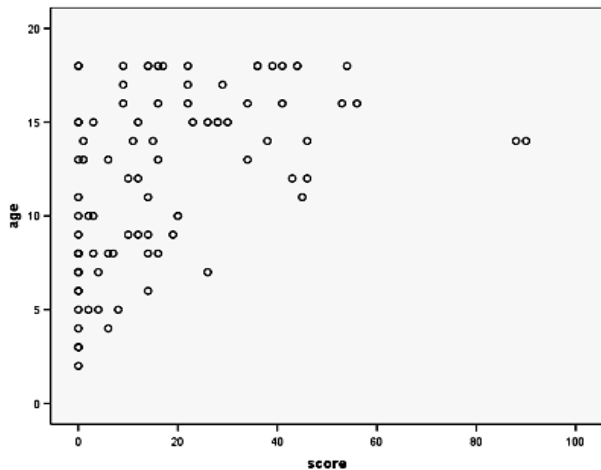
METODA

Lotul studiat a fost analizat clinic, din punctul de vedere al scorului articular și al durerii, atât la copil cât și la adult, din punctul de vedere al numărului total de hemoragii din ultimele 6 luni și a prezenței inhibitorilor anti FVIII/IX. Pentru aprecierea calității vieții s-a utilizat chestionarul EQ5D (European Quality of Life-5 Dimensions). De asemenea, s-a cercetat prezența altor tulburări psihice și s-a estimat impactul social.

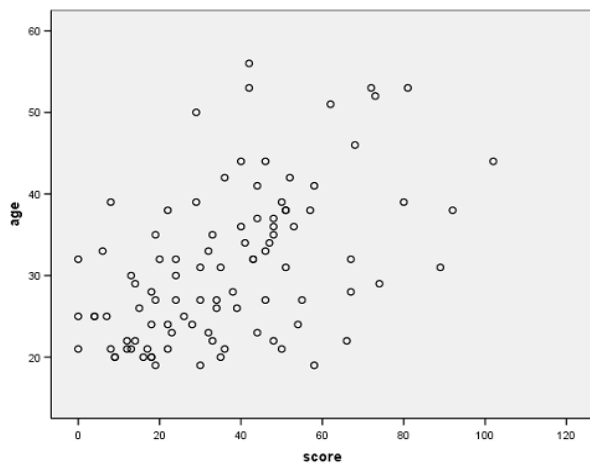
REZULTATE

Din punctul de vedere al scorului durerii < 18 ani - 21,05% au prezentat durere la mobilizare, față de grupa >18 ani, care în 66,92% au prezentat durere persistentă fără sângerare aparentă. Analizând numărul total de hemoragii din ultimele 6 luni la grupa <18 ani 21,05% au avut peste 10 hemoragii vs >18 ani - 57,45%. Scorul articular la copii a fost de 18,03±19,4, iar la adulți

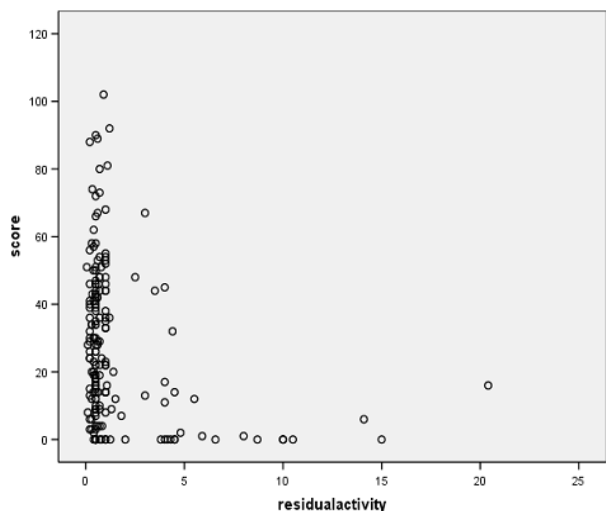
35,52±21,73. S-a observat un grad de corelație între vârsta și scorul articular ($r= 0,45$, respectiv $r=0,41$) (graficul 6, 7). Scor ce nu a fost corelat cu activitatea reziduală a factorului VIII/IX ($r= 0.251$) (graficul 8) și debutul terapiei de substituție ($r= 0.256$) (graficul 9). Prezența anticorpilor anti FVIII/IX s-a evidențiat la 8,42% dintre copii vs 10,7% adulți.



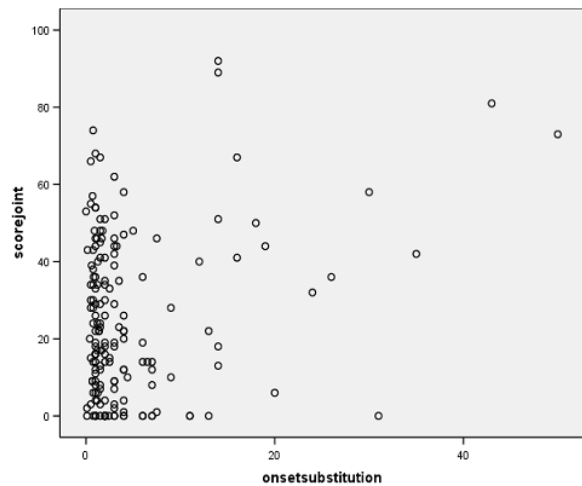
Graficul 6. Corelația între vârsta și scor articular – copil ($r=0,45$)



Graficul 7. Corelația între vârsta și scor articular – adult ($r= 0,5$)



Graficul 8. Corelația între scorul articular și activitatea reziduală ($r= 0,251$)



Graficul 9. Corelația între scorul articular și debutul tratamentului substitutiv ($r= 0,256$)

Pentru evaluarea stării de sănătate s-a utilizat chestionarul EQ-5D. Sistemul descriptiv EQ-5D cuprinde 5 domenii : mobilitate, propria îngrijire, activități obișnuite, durere-stare de disconfort, neliniște/deprimare. Fiecare domeniu are 3 nivele. Pentru nivelul 1 nu există probleme de sănătate, nivelul 2 exprimă probleme moderate de sănătate, iar la nivelul 3 probleme sunt extrem de severe. De asemenea, s-a folosit și scala analog vizuală (VAS) cu următoarele limite: cea mai rea stare de sănătate ce se poate imagina notată cu 0 și cea mai bună stare de sănătate ce se poate imagina notată cu 100. Lotul a fost analizat statistic cu ajutorul testului t cu obținerea următoarelor rezultate: în ceea ce privește grupa de vârstă s-au decelat diferențe semnificative în toate domeniile EQ5D (tabelul I). În cazul severității bolii s-au decelat diferențe semnificative în aproape toate domeniile EQ5D, cu excepția anxietății și depresiei (tabelul II). Categoriile socio-profesionale au prezentat diferențe semnificative în ceea ce privește mobilitatea ($p=0.0069$), durerea ($p=0.0136$) și scala analog vizuală ($p=0.0008$) (tabelul III). Pacienții care au fost tratați exclusiv într-un Centru de Hemofilie Comprehensiv au prezentat valori mai bune în toate domeniile EQ5D, diferențe semnificative s-au decelat în cazul scalei VAS ($p=0.0396$) (tabelul IV).

Tabelul I. Influența vârstei asupra domeniilor EQ5D

Grupa de vârstă	<18		18-30		>30		P
	media	SD	media	SD	media	SD	
Mobilitate	1.55	0.52	1.68	0.47	2.00	0.23	<0.0001
Propria îngrijire	1.55	0.65	1.32	0.47	1.73	0.60	0.0151
Activități obișnuite	1.57	0.61	1.62	0.55	1.93	0.42	0.0035
Durere / discomfort	1.73	0.63	1.76	0.60	2.28	0.51	<0.0001
Anxietate / depresie	1.55	0.67	1.51	0.61	1.51	0.61	0.0250
Descriptiv	0.61	0.35	0.65	0.28	0.37	0.37	0.0004
VAS	68.88	18.20	69.00	18.48	48.50	18.44	<0.0001

Tabelul II. Influența severității bolii asupra domeniilor EQ5D

Severitatea hemofiliei	severă		moderată		ușoară		P
	media	SD	media	SD	media	SD	
Mobilitate	1.76	0.47	1.68	0.48	1.37	0.50	0.0062
Propria îngrijire	1.59	0.59	1.68	0.75	1.11	0.32	0.0027
Activități obișnuite	1.71	0.56	1.72	0.61	1.37	0.50	0.0483
Durere / discomfort	1.93	0.64	1.88	0.53	1.53	0.61	0.0341
Anxietate / depresie	1.65	0.68	1.68	0.69	1.42	0.69	0.3721
Descriptiv	0.52	0.36	0.55	0.36	0.74	0.24	0.0474
VAS	61.22	19.78	66.00	22.34	76.79	15.20	0.0061

Tabelul III. Influența categoriei socio-profesionale asupra EQ5D

Categorია socio-profesionale	șomer		Angajat		student		P
	media	SD	media	SD	media	SD	
Mobilitate	1.84	0.43	1.79	0.41	1.58	0.52	0.0069
Propria îngrijire	1.65	0.57	1.44	0.56	1.53	0.65	0.3162
Activități obișnuite	1.77	0.61	1.76	0.43	1.58	0.59	0.1127
Durere / discomfort	2.02	0.71	2.03	0.52	1.73	0.61	0.0136
Anxietate / depresie	1.65	0.65	1.65	0.73	1.60	0.68	0.9099
Descriptiv	0.48	0.39	0.54	0.33	0.60	0.34	0.2200
VAS	55.12	21.59	62.06	17.82	69.04	18.98	0.0008

Tabelul IV. Îngrijirea într-un centru comprehensiv și EQ5D

Îngrijirea într-un centru comprehensiv	da		nu		P
	media	SD	media	SD	
Mobilitate	1.68	0.53	1.70	0.48	0.2688
Propria îngrijire	1.46	0.61	1.57	0.62	0.6884
Activități obișnuite	1.57	0.60	1.70	0.56	0.1870
Durere / discomfort	1.81	0.66	1.89	0.62	0.3432
Anxietate / depresie	1.59	0.64	1.63	0.69	0.4728
Descriptiv	0.59	0.35	0.54	0.35	0.6788
VAS	69.78	15.81	62.02	21.14	0.0396

Din punctul de vedere al tulburărilor psihice, dependența de analgetice s-a decelat la 6-10% din pacienții cu durere cronică (s-a raportat un deces survenit în urma insuficienței hepatice acute secundar utilizării excesive de acetaminofen și a derivaților de codeină). Comportamentul suicidar și ideea au fost prezente la 1,38% dintre pacienți (un deces).

Prin evaluarea impactului social s-au evidențiat următoarele: 17,85% dintre școlari și 15,26% adolescenți au intrat în categoria absenteismului școlar, iar grupa de vârstă 10-13 ani a fost cel mai bine integrată social. S-a remarcat un procent scăzut (35,13%) al pacienților angajați, prin urmare nici 50% dintre persoanele cu hemofilie nu reușesc să se încadreze în muncă după terminarea studiilor.

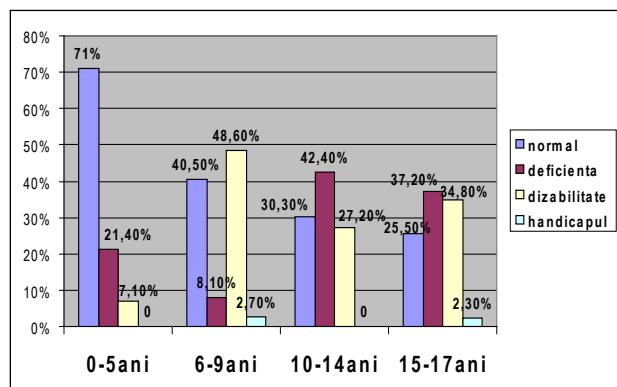
Aprecierea consecințelor nefavorabile a hemofilie asupra pacientului, în cazul lotului studiat, s-a realizat conform clasificării OMS ce are în vedere următoarea terminologie:

- deficiența - scădere sau pierdere a structurilor sau funcțiilor fiziologice

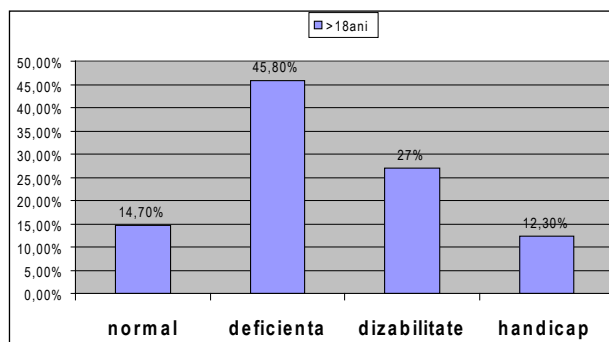
- dizabilitate - limitare a activității prin deficiență structurală sau funcțională cu restricții în participare, definită ca implicare în viață (familială, școlară, profesională)

- handicap - limitare de activitate și restricție de participare, reclamând suportul din partea unei a doua persoane.

S-au obținut următoarele rezultate: 29% dintre preșcolari, 60% dintre școlari, ~ 70% din grupa de vârstă 10-14 ani și 75% dintre adolescenți au prezentat abateri de starea de sănătate (**graficul 10**). În rândul adulților deficiența s-a raportat într-un procent de 45,8%, dizabilitatea la 27% dintre pacienți, iar în categoria de handicap s-au încadrat 12,3% (**graficul 11**).



Graficul 10. Incidența abaterilor de la starea de sănătate – copii



Graficul 11. Incidența abaterilor de la starea de sănătate – adulți

CONCLUZII

În urma studiului efectuat putem concluziona că raritatea bolii, riscul sângerărilor spontane în diverse organe vitale, evoluția cronică și caracterul invalidant al bolii au un impact negativ asupra statusului psihologic și socio-profesional al bolnavului cu hemofilie.

Astfel, programelor de protecție socială și centrelor comprehensive de îngrijire le revine rol important în îmbunătățirea calității vieții a pacientului cu hemofilie.

BIBLIOGRAFIE

1. *U.S. Valuation of the EuroQol EQ-5D Health States*. December 2005. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. <http://www.ahrq.gov/rice/EQ5Dproj.htm>
2. *Psychosocial Care for People with Hemophilia* Frederica R.M.Y. Cassis, Published by the World Federation of Hemophilia (WFH)
3. *O viață cu hemofilie*, Margit Șerban, Timișoara, Brumar 2009
4. *Noțiuni teoretice și practice de economie medicală*, Delia Mihailov, Timișoara Brumar 2008