

Charakterystyka chorych z astmą oskrzelową poszukujących wsparcia w samokontroli choroby w serwisie internetowym

Characteristics of patients with bronchial asthma who seek support at the asthma patients' website for self-control of the disease

JOANNA LANGE¹, KRYSZYNA ZDZIECHOWSKA^{2,3}, AGNIESZKA KRAUZE¹

¹ Klinika Pneumonologii i Alergologii Wieku Dziecięcego, Warszawski Uniwersytet Medyczny

² Szpital Ginekologiczno-Położniczy im. Świętej Rodziny, Warszawa

³ Medyczny portal internetowy www.tacyjakja.pl

Streszczenie

Wprowadzenie. Astma oskrzelowa wymaga edukacji przy pomocy wielu metod, w tym internetowych i multimedialnych. Portal TacyJakJa.pl wykorzystujący rozwiązania systemu Health 2.0 pozwala na prowadzenie samokontroli choroby przez pacjenta. Jest również źródłem cennych informacji o chorobie zarówno u dorosłych, jak i u dzieci.

Cel pracy. Analiza wybranych czynników demograficznych oraz klinicznych osób z astmą oskrzelową rejestrujących się w dziale „Astma” portalu TacyJakJa.pl.

Materiał i metody. Materiał do badań stanowiły anonimowe dane podawane podczas rejestracji do portalu przez 784 osoby dorosłe i 440 rodziców dzieci z astmą oskrzelową w latach 2009-2015.

Wyniki. 27,4% osób dorosłych i 52,3% rodziców dzieci rejestrowało się w pierwszym roku od momentu rozpoznania choroby. Astma była oceniona jako dostatecznie kontrolowana przez 44,6% dorosłych i 49% rodziców dzieci. 71,7% dorosłych i 54,8% dzieci pozostawało pod stałą opieką specjalisty, chociaż dorośli częściej korzystali z porad pulmonologa. 21,3% dorosłych i 29,8% dzieci było na wizycie u lekarza specjalisty przynajmniej raz w miesiącu. Dzieci były częściej hospitalizowane w ciągu ostatnich 12 miesięcy (34,1% v. 24,6% dorośli). W obu grupach, z astmą najczęściej współistniał alergiczny nieżyt nosa (dorośli 37,2% v. dzieci 33,9%). Dorośli znacznie częściej mieli wykonywane badanie spirometryczne (86,7% v. 34,3% u dzieci). U 65,7% dzieci nigdy nie wykonano spirometrii.

Wnioski. Osoby, które zarejestrowały się do portalu poszukują wsparcia w procesie samokontroli choroby w większości w pierwszym roku po rozpoznaniu choroby. Większość pacjentów jest pod stałą opieką specjalisty. Prawie połowa chorych uważa, że choroba jest dostatecznie kontrolowana. Niepokój budzi rzadkie wykonywanie spirometrii u dzieci, co wymaga szczególnej uwagi ze strony lekarzy.

Słowa kluczowe: internet, samoocena, portal medyczny, edukacja pacjentów

Summary

Introduction. Bronchial asthma requires educating the patients by various means, including the Internet and multimedia. The TacyJakJa.pl portal based on Health 2.0 system supports patients' self-monitoring. It also constitutes a source of valuable information about the disease regarding adults as well as children.

Aim. To analyze selected demographic and clinical features of individuals who register in the "Asthma" section of the TacyJakJa.pl portal.

Material and methods. The anonymous data submitted by 784 adults and 440 parents of children with bronchial asthma who registered in the TacyJakJa.pl portal in the years 2009-2015.

Results. 27.4% adults and 52.3% parents of children registered in their first year from the diagnosis. Asthma was assessed as being sufficiently under control by 44.6% adults and 49% of parents of children. 71.7% adults and 54.8% children were under the regular care of a specialist, although adults more often turned for advice to a pulmonologist. 21.3% of adults and 29.8% of children were seeing a specialist physician at least once a month. The children were often hospitalised during the past 12 months (34.1% vs 24.6% of adults). In both groups, allergic rhinitis usually was a concomitant disease (37.2% adults vs 33.9% children). Adult patients had a spirometry test performed more often compared to the children (86.7% vs 34.3%). Spirometry had never been performed in case of 65.7% of children.

Conclusions. Persons who had registered in the portal seek support in the process of self-control of the disease mostly in their first year after diagnosis. Most patients are under the care of a specialist. Almost half of the patients believed that the disease is sufficiently controlled. The fact that spirometry is rarely performed in case of children raises concern and demands special attention of the doctors.

Keywords: internet, self-evaluation, medical portal, patient education

© *Alergia Astma Immunologia* 2016, 21 (1): 69-75

www.alergia-astma-immunologia.pl

Przyjęto do druku: 31.12.2015

Adres do korespondencji / Address for correspondence

Dr n. med. Agnieszka Krauze

Klinika Pneumonologii i Alergologii Wieku Dziecięcego
I Katedry Pediatrii WUM

ul. Żwirki i Wigury 63A, 02-091 Warszawa

tel. 22 317 94 19

e-mail: iskry47@gmail.com

Wykaz skrótów:

AIRCEE – *Asthma Insights & Reality in Central and Eastern Europe*

ECAP – Epidemiologia Chorób Alergicznych w Polsce

GINA – *Global Initiative for Asthma* – Światowa Inicjatywa na Rzecz Astmy

HON – *Health On the Net Foundation* – Fundacja Zdrowie w Internecie

HONcode – *Health On the Net Foundation code* – Kodeks Postępowania Etycznego Fundacji Zdrowie w Internecie

NFZ – Narodowy Fundusz Zdrowia

WHO – *World Health Organization* – Światowa Organizacja Zdrowia

WSTĘP

Astma oskrzelowa należąca do przewlekłych chorób układu oddechowego uznana jest za chorobę cywilizacyjną. Światowa Organizacja Zdrowia szacuje, że do 2025 roku na astmę będzie chorować blisko 400 mln populacji [1,2]. Znaczący wzrost zapadalności wpłynął na zmianę jej znaczenia w hierarchii społecznych potrzeb zdrowotnych. Jest ona postrzegana jako poważny problem, nie tylko zdrowotny, ale również społeczny i ekonomiczny. Jej przewlekły charakter upośledza jakość życia, jest przyczyną absencji w pracy i w szkole. Astma jest częstą przyczyną hospitalizacji, a tym samym generuje znaczne koszty bezpośrednie. Powołana w latach 90-tych GINA (*Global Initiative for Asthma* - Światowa Inicjatywa na Rzecz Astmy) wydaje zalecenia, które są podstawą standardów opieki nad chorymi na astmę, niezależnie od ich wieku [3]. Istotną rolę pełni edukacja, bezpośrednio i pośrednio, wykorzystująca materiały drukowane, multimedialne oraz internetowe [3]. Internet, szczególnie we współczesnym świecie, jest nie tylko dobrym narzędziem służącym zdobywaniu i popularyzowaniu wiedzy, ale również platformą w relacji lekarz – pacjent. Serwis kategorii Health 2.0 służy edukacji osób, u których rozpoznano chorobę przewlekłą oraz wsparciu komunikacji z lekarzem. Portal TacyJakJa.pl otwarty w 2008 roku, jako pierwszy w Polsce zastosował rozwiązania serwisu Health 2.0. w edukacji medycznej. Serwis posiada certyfikat standardu HONcode (kodeks postępowania etycznego opracowany przez Fundację Zdrowie w Internecie – *Health On the Net Foundation*), dla wiarygodnych źródeł medycznych [4]. Do chwili obecnej na stronach portalu zarejestrowanych jest ponad 11 tys. osób z różnymi chorobami przewlekłymi, z czego 11% stanowią osoby dorosłe i dzieci z rozpoznaną astmą oskrzelową.

Celem badania była analiza wybranych czynników demograficznych oraz klinicznych osób z astmą oskrzelową rejestrujących się w dziale „Astma” portalu TacyJakJa.pl w celu korzystania z porad lekarzy oraz z internetowych dzienników samokontroli astmy.

MATERIAŁ I METODY

W latach 2008-2015 do działu „Astma” w portalu TacyJakJa.pl zarejestrowało się 1224 użytkowników, z czego 784 stanowiły osoby dorosłe chore na astmę, a 440 opiekunowie dzieci chorych na astmę. Rejestracja w portalu jest anonimowa, pacjenci lub rodzice dzieci nie pozostawiają żadnych identyfikowalnych danych osobowych. O portalu osoby zainteresowane dowiadują się z internetu, a rejestracja jest dobrowolna i bezpłatna. Dostępny na stronie formularz rejestracyjny zawiera dane ogólne, uwzględniające rok urodzenia oraz płeć, stan cywilny, poziom wykształcenia, zatrudnienie oraz miejsce zamieszkania. W dalszym procesie rejestracji użytkownicy zaznaczają czas jaki

upłynął od rozpoznania astmy do momentu ich rejestracji w portalu. Odpowiadają również na pytania dotyczące leczenia przez specjalistów, m.in.: u kogo się leczą, jak często uczęszczają do lekarza oraz kto wypisuje recepty na leki stosowane przewlekłe. Ważny element stanowi własna ocena stanu zdrowia przez osoby ankietowane w ciągu ostatnich 12 miesięcy. Oceniane parametry to: pobyt w szpitalu lub wezwanie pogotowia z powodu zaostrzenia, nagła dodatkowa wizyta u lekarza oraz absencje w pracy lub szkole spowodowane chorobą. Każdy zainteresowany ocenia stopień kontroli astmy. Respondenci odpowiadają na pytanie dotyczące wykonywania badań spirometrycznych. To właśnie te dane były materiałem analizowanym w naszym badaniu. W portalu TacyJakJa.pl użytkownicy otrzymują narzędzie w postaci internetowej dzienniczka kontroli astmy (opartego na licencji Asthma Control Test™ dla dzieci powyżej 11 roku życia i dorosłych oraz na kryteriach GINA dla dzieci poniżej 11 roku życia), jednak dane zbiorcze z tych dzienników nie były przedmiotem naszej analizy. Analizie poddano jedynie zbiorcze dane dotyczące oceny samopoczucia w pięciostopniowej skali WHO-5 [5,6].

Metody statystyczne

Podczas opracowania danych wykorzystano z programu Excel oraz SPSS Statistics. Analizę statystyczną różnic pomiędzy niektórymi udzielonymi odpowiedziami przez dorosłych oraz rodziców/opiekunów dzieci z astmą przeprowadzono za pomocą testu chi². Za istotny statystycznie przyjęto poziom $p < 0.05$.

WYNIKI

Charakterystykę osób dorosłych i dzieci z astmą oskrzelową przedstawiono w tabeli I, a rozkład ich wieku na rycinie 1. W grupie zarejestrowanych osób dorosłych przeważały kobiety, a 70,4% użytkowników było w wieku poniżej 50-go roku życia. W grupie dzieci chorych na astmę przeważali opiekunowie potomków płci męskiej, a 87,8% stanowiły profile założone dla dzieci w wieku od 5-15 lat. Częściej rejestrowali się dorośli z miast powyżej 100 tys. mieszkańców. Czas od rozpoznania astmy do momentu pierwszej rejestracji w grupie dorosłych miał rozkład równomierny, podczas gdy w grupie dzieci w pierwszym roku od rozpoznania astmy zarejestrowało się 52,3%.

Dane na temat lekarza prowadzącego leczenie astmy

Pacjenci dorośli pozostawali pod opieką specjalistów, przede wszystkim pulmonologa, podczas gdy dzieci leczone były przez alergologów. Wizyty u lekarza specjalisty u ponad połowy pacjentów niezależnie od grupy wiekowej co trzy miesiące lub częściej. Recepty na leki stosowane

Tabela I. Charakterystyka grupy badanej

Parametr	Dorośli (n=784)	Dzieci (n=440)
Płeć		
Kobieta	515 (65,7%)	191 (43,4%)
Męczyzna	263 (33,5%)	246 (56,5%)
Brak danych	6 (0,8%)	3 (0,1%)
Miejsce zamieszkania		
Powyżej 100 tys.	396 (50,5%)	188 (42,7%)
30-100 tys.	155 (19,8%)	107 (24,3%)
Poniżej 30 tys.	115 (14,7%)	71 (16,1%)
Wieś	112 (14,2%)	71 (16,1%)
Brak danych	6 (0,8%)	3 (0,8%)
Czas od rozpoznania w momencie rejestracji		
W ciągu ostatniego roku	215 (27,4%)	230 (52,3%)
1-3 lat	174 (22,2%)	147 (33,4%)
3-10 lat	171 (21,8%)	51 (11,6%)
Powyżej 10 lat	224 (28,6%)	12 (2,7%)

w leczeniu choroby przepisywał przede wszystkim lekarz prowadzący, chociaż osoby dorosłe czterokrotnie częściej w porównaniu z dziećmi odbierały je od pielęgniarki lub w rejestracji (12,2% v. 3,4%) (tabela II).

Ocena stanu zdrowia, stopnia kontroli astmy w ciągu ostatnich 12 miesięcy i wykonywania badań czynnościowych układu oddechowego

W ciągu ostatnich 12 miesięcy 24,6% dorosłych i 34,1% dzieci było hospitalizowanych z powodu zaostrzenia przebiegu astmy. Pogotowie było wzywane do 12,2% dorosłych oraz 10,5% dzieci. Ponad połowa zarejestrowanych na portalu musiała korzystać z dodatkowych wizyt u lekarzy (dorośli 56,9% v. dzieci 64,3%). Jednocześnie, pomimo licznych zaostrzeń i wynikającej z nich absencji w pracy lub w szkole

(dorośli 41,6% v. dzieci 54,1%) aż 44,6% dorosłych i 49% opiekunów dzieci uważało, że ich choroba jest dostatecznie kontrolowana.

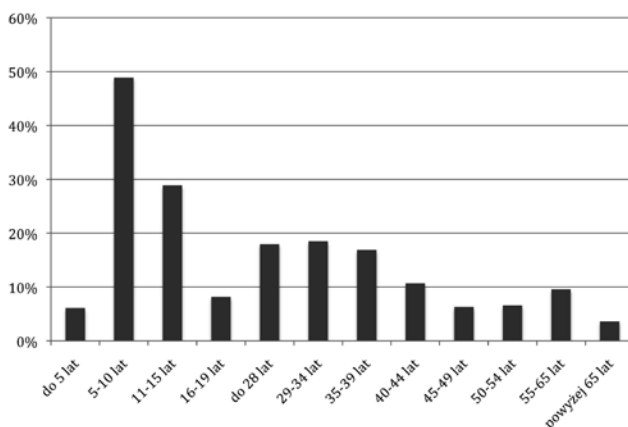
Analizie poddano ocenę kontroli astmy oskrzelowej w ciągu ostatniego roku w odniesieniu do leczenia u specjalisty. Stwierdzono statystyczną zależność ($p < 0,05$) w grupie chorych dorosłych pomiędzy leczeniem u specjalisty a pobytem w szpitalu, wzywaniem pogotowia ratunkowego oraz absencją w pracy spowodowaną zaostrzeniem przebiegu choroby. Nie wykazano istotnej zależności analizując te same parametry w grupie dzieci (tabela III).

Oceniono także deklarowaną przez użytkowników częstotliwość wykonywania spirometrii. Dorośli dwukrotnie częściej niż dzieci (34,7% v. 17,5%) mieli wykonywane badania przynajmniej raz na rok. Nigdy, pomimo rozpoznania astmy, nie miało wykonanej spirometrii 13,3% dorosłych i aż 65,7% dzieci, chociaż 85,9% z nich stanowiła populacja powyżej 5-go roku życia. Szczegółowe dane przedstawiono na rycinie 2.

Współistnienie innych schorzeń alergicznych z astmą oskrzelową

Przeanalizowano również deklarowane przez użytkowników współistnienie innych chorób alergicznych, takich jak alergiczny nieżyt nosa i atopowe zapalenie skóry oraz zgłaszane przez osoby dorosłe lub rodziców/opiekunów dzieci objawy alergii na: jad owadów błonkoskrzydłych, pokarmy, leki, sierści zwierząt i roztocza. Uzyskane odpowiedzi przedstawiono na rycinie 3.

Blisko 40% osób w obu grupach miało krewnych w pierwszej linii, którzy również chorowali na astmę (dorośli 38,4% v. dzieci 37,7%). Palenie tytoniu czynne podało



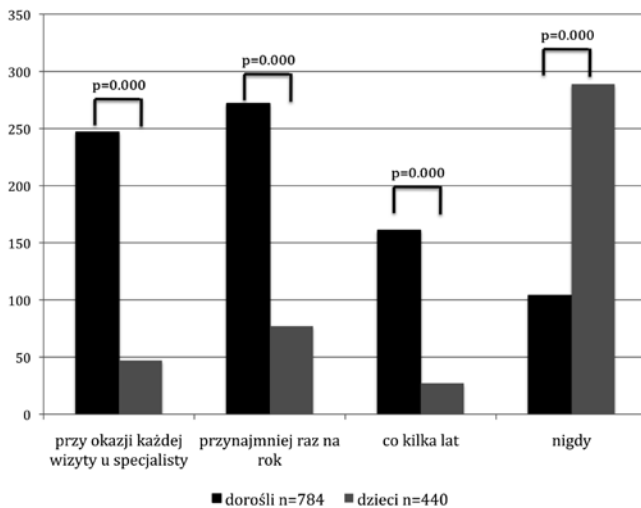
Ryc. 1. Rozkład wieku osób zarejestrowanych na portalu

Tabela II. Leczenie astmy przez specjalistów

	Dorośli (n=784)	Dzieci (n=440)
Alergolog	249 (31,7%)	215 (48,9%)
Pulmonolog	313 (40%)	26 (5,9%)
Internista	69 (8,8%)	125 (28,4%)
Pediatra	17 (2,2%)	66 (15%)
Lekarz rodzinny	136 (17,3%)	8 (1,8%)
Wizyty u lekarza specjalisty odbywają się:		
Raz w miesiącu lub częściej	167 (21,3%)	131 (29,8%)
Raz na trzy miesiące	271 (34,5%)	165 (37,6%)
Raz na pół roku	126 (16,1%)	75 (17%)
Raz na rok	91 (11,6%)	42 (9,5%)
Rzadziej niż raz na rok	129 (16,5%)	27 (6,1%)
Recepty na leki wypisuje:		
Lekarz prowadzący	483 (61,7%)	286 (65%)
Lekarz ogólny wg wskazań specjalisty	205 (26,1%)	139 (31,6%)
Odbierane są od pielęgniarki lub z rejestracji	96 (12,2%)	15 (3,4%)

Tabela III. Kontrola astmy w ciągu ostatniego roku a leczenie u specjalisty

	Chi ²	p	Poziom istotności
Dorośli (n=784)			
Pobyt w szpitalu z powodu zaostrzenia	5,4191	0.020	p<0.05
Wezwanie pogotowia	4,9321	0.026	p<0.05
Nagła dodatkowa wizyta u lekarza	2,211643	0.137	p>0.05
Absencje w pracy/w szkole	4,583654	0.032	p<0.05
Dostateczna kontrola astmy	3,136937	0.077	p>0.05
Dzieci (n=440)			
Pobyt w szpitalu z powodu zaostrzenia	0,407496	0.523	p>0.05
Wezwanie pogotowia	1,725011	0.189	p>0.05
Nagła dodatkowa wizyta u lekarza	0,158817	0.690	p>0.05
Absencje w pracy/w szkole	2,758535	0.097	p>0.05
Dostateczna kontrola astmy	0,003507	0.953	p>0.05



Ryc. 2. Częstotliwość wykonywania spirometrii

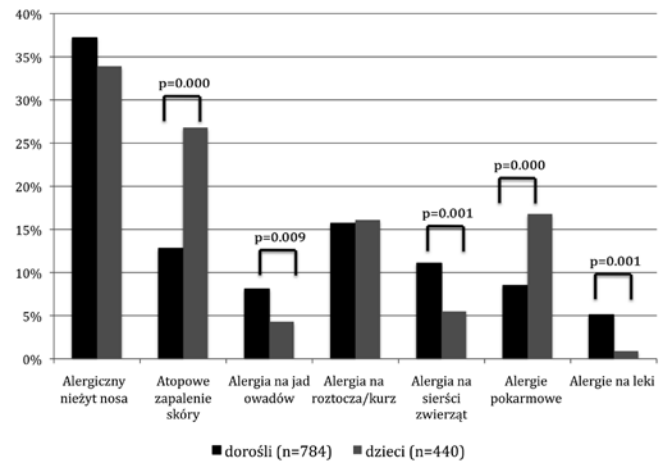
15,7% dorosłych, zaś narażenie na dym tytoniowy w domu pomimo postawionego rozpoznania dotyczyło prawie co piątego dziecka (17,7%).

Ocena samopoczucia

Pacjenci dorośli korzystający z portalu TacyJakJa.pl mieli możliwość oceny swojego samopoczucia jako istotnego elementu składowego każdej choroby przewlekłej. Do tego celu wykorzystano skalę WHO-5, która w oparciu o odpowiedzi na 5 pytań określała samopoczucie respondenta w ciągu ostatnich dwóch tygodni. Osoba udzielająca odpowiedzi na pytania mogła uzyskać maksymalnie 25 punktów, wynik poniżej 13 punktów sugeruje depresję. Mniej niż 10% osób korzystających z portalu czuła się wesoła, spokojna, aktywna i wypoczęta. Prawie 40% w ciągu ocenianego okresu zgłaszało gorszy nastrój i zmęczenie, co może się wiązać nie tylko ze złą kontrolą choroby, ale również z efektem ubocznym stosowanego leczenia. Liczbę punktów poniżej 13, która wskazywała na możliwość zaburzeń psychicznych wymagających konsultacji lekarskiej, sugerowanej po uzyskaniu takiego wyniku, osiągnęła blisko połowa respondentów.

DYSKUSJA

Możliwość uczestniczenia pacjentów w procesie terapeutycznym jest bardzo ważnym składowym elementem leczenia. Astma oskrzelowa, jako najczęstsza przewlekła choroba układu oddechowego stanowi dobry przykład konieczności stałego tworzenia nowych możliwości edukacji pacjenta w samokontroli stanu zdrowia. Powstające portale społecznościowe i strony WWW zawierają często niepoparte rzetelną wiedzą medyczną informacje, które niejednokrotnie wprowadzają pacjentów w błąd. Wprowadzenie na rynek serwisów kategorii Health 2.0 służących edukacji osób, u których rozpoznano chorobę przewlekłą oraz wspieraniu ich komunikacji z lekarzem może wpływać znacząco na zmianę postrzegania roli pacjenta w procesie leczenia [7]. Pacjenci zaczynają brać aktywny udział w terapii poprzez naukę samoobserwacji swoich objawów (*Guided Self Management Program for Patients*). Portal TacyJakJa.pl otwarty w 2008 roku, pozwala osobom chorym przewlekłe korzystać z rzetelnej wiedzy medycznej w postaci artyku-



Ryc. 3. Współistnienie innych chorób alergicznych w grupie dorosłych i dzieci z astmą oskrzelową

łów przygotowanych przez lekarzy, filmów edukacyjnych, poradników, bajek terapeutycznych dla dzieci, a przede wszystkim z dzienników samooceny stanu zdrowia i porad lekarzy na forum. TacyJakJa.pl posiada aktualny certyfikat HON Code, kodeks postępowania etycznego, opracowany przez fundację HON adresowany jest do właścicieli medycznych i zdrowotnych stron WWW. Uzyskanie jej certyfikatu pozwala wszystkim internautom na identyfikację stron, które zawierają wiarygodne informacje z dziedziny zdrowia i medycyny. Jednocześnie, jak fundacja wielokrotnie podkreślając zaleca, aby stosowanie się do wytycznych uzyskanych z portali konsultować z lekarzem prowadzącym [4]. Rosnąca społeczność portalu TacyJakJa.pl może stanowić bazę respondentów dla zlecanych z zewnątrz ankiet i badań opinii. Wyjątkowość portalu TacyJakJa.pl polega na moderacji i nadzorze treści przez lekarzy i innych specjalistów (fizjoterapeuta, psycholog). Zbiorcze dane, gromadzone skrupulatnie i dobrowolnie w ciągu kilku lat przez każdą zarejestrowaną osobę, stanowią cenne uzupełnienie oceny przebiegu ich choroby i służą samokontroli. Dodatkowo, jeżeli zostaną przez pacjenta udostępnione lekarzowi prowadzącemu, mogą być źródłem istotnych informacji pomocnych w procesie terapeutycznym.

Autorzy pracy podjęli się analizy profilu użytkowników rejestrujących się do działu „Astma” w latach 2009-2015. Dane epidemiologiczne wskazują, że problem związany z astmą oskrzelową może dotyczyć nawet 4 mln Polaków. Blisko 70% nie jest świadoma choroby lub nie ma postawionego rozpoznania. W badaniu Śliwczyńskiego analizującym dane Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) z lat 2008-2012 oceniono liczbę osób z astmą, które były objęte opieką zdrowotną, na około 1,4 mln w 2012 roku. Średni wskaźnik chorobowości był niższy dla regionów wiejskich [8]. W badaniu ECAP 2% dorosłych, 3,7% dzieci w wieku 13-14 lat oraz 3,2% dzieci w wieku 6-7 lat pochodzących z regionów wiejskich udzieliło pozytywnej odpowiedzi na pytanie: „Czy kiedykolwiek Pan/Pani chorowała na astmę?” [9].

W naszej pracy przeanalizowaliśmy dane 1224 osób, które zarejestrowały się do portalu TacyJakJa.pl, z czego 784 stanowiły osoby dorosłe. W grupie dorosłych większość stanowiły kobiety, zaś w grupie dzieci częściej rejestrowali

konta opiekunowie chłopców. Pomocy przez internet statystycznie częściej szukali mieszkańcy dużych aglomeracji miejskich, zarówno w grupie dorosłych, jak i dzieci. Mieszkańcy wsi i miejscowości o populacji poniżej 30 tys. stanowili po około 15% respondentów. Z wyników ogólnopolskiego badania NetTrack z 2014 roku, przeprowadzonego na próbie 25877 osób i opublikowanego przez Millward Brown, wynika, że 36% mieszkańców wsi korzysta z internetu [10]. Nasze dane zatem mogą świadczyć o niższej chorobowości w regionach wiejskich lub/i niechęci z korzystania z wiedzy zawartej na stronach WWW.

Respondenci w znaczącej większości byli leczeni przez lekarzy specjalistów, chociaż dorośli statystycznie częściej przez pulmonologa, zaś opiekunowie z dziećmi zgłaszali się raczej do alergologa (lub też w związku z inną chorobą alergiczną byli pod jego opieką od okresu wczesnodziecięcego). Dostępne dane na temat czasu oczekiwania na świadczenia u alergologa w Polsce pokazują, że na wizytę czeka się od kilku miesięcy do ponad roku. Jednocześnie przypadki pilne są przyjmowane natychmiast w 75% istniejących w naszym kraju podmiotów mających podpisane kontrakty z NFZ [11]. 20% respondentów z naszego badania raz w miesiącu lub częściej korzystało z porad u lekarzy specjalistów. Raz na kwartał co trzeci dorosły i dziecko było na wizycie u lekarza. Świadczyć to może, wbrew powszechnym opiniom, o dobrze funkcjonującej opiece specjalistycznej w naszym kraju. W badaniu AIRCEE (*Asthma Insights & Reality in Central and Eastern Europe*) raz w miesiącu lub częściej do lekarza zgłaszało się 60% chorych, a kolejne 31% kilkakrotnie w ciągu roku [12]. Interesujący jest fakt wypisywania recept przez lekarzy szczególnie w odniesieniu do populacji dorosłych. 12,2% chorych z astmą odbierało wypisane recepty od pielęgniarki lub bezpośrednio z rejestracji, a tym samym ze względu na brak kontaktu z lekarzem można wnioskować o braku modyfikacji leczenia zgodnie ze stanem zdrowia pacjenta lub przeciwnie można uznać, że choroba była na tyle dobrze kontrolowana, że nie wymagała wizyty u lekarza. Znamienne rzadziej z tej ścieżki korzystali opiekunowie dzieci z astmą.

Dorośli respondenci z naszego badania ocenili swoją astmę jako chorobę niedostatecznie kontrolowaną w 55,4% przypadków. Podobną opinię na temat kontroli astmy u swojego dziecka miało 51% opiekunów. Występujące u chorych zaostrzenia wyraźnie korelowały z koniecznością dodatkowych kontroli lekarskich związanych z: pobytem w szpitalu z powodu zaostrzenia (24,6% dorośli v. 34,1% dzieci), wzywaniem pogotowia ratunkowego (12,2% dorośli v. 10,5% dzieci) oraz absencją w pracy lub w szkole. Uzyskany wynik może świadczyć o cięższej chorobie u dorosłych, która jest prowadzona przede wszystkim przez specjalistów, chociaż nie można wykluczyć nieprawidłowości w leczeniu zarówno ze strony lekarzy, jak i samych pacjentów. Innym wytłumaczeniem uzyskanego wyniku może być stopień uświadomienia o stanie zdrowia.

W badaniu AIRCEE 18% dorosłych oraz tylko 8% dzieci wymagało hospitalizacji, a z pomocy pogotowia ratunkowego skorzystało 16% dorosłych i 10% dzieci. Odsetek nieplanowanych wizyt u lekarza był zdecydowanie niższy niż w naszym badaniu i wyniósł 37% [9]. W badaniach norweskich liczba hospitalizacji wśród pacjentów poniżej 18-go roku życia wyniosła 20% [13]. Wzrastający odsetek osób korzystających z nagłej interwencji na przestrzeni ostatnich lat może przemawiać za utrzymującym się brakiem

w edukacji zarówno pacjentów, jak i lekarzy lub przeciwnie wobec większej świadomości społeczeństwa szerszym korzystaniem z pomocy medycznej. W naszym badaniu w przeprowadzonej analizie korelacji leczenia u specjalisty z kontrolą astmy w ciągu ostatniego roku wykazano istotne zależności u osób dorosłych o odniesieniu do pobytu w szpitalu z powodu zaostrzenia, wezwania karetki pogotowia oraz absencji w pracy. Wytłumaczeniem może być leczenie u specjalistów cięższych postaci choroby, większa świadomość stopnia jej zaawansowania przez respondentów lub przeciwnie niestosowanie się do zaleceń specjalisty. Istotne z punktu widzenia ekonomii są zaostrzenia wymagające intensyfikacji leczenia, które powodują absencję w pracy lub w szkole. W naszym badaniu absencję w pracy zgłosiło 41,6% dorosłych, a przerwę w nauce szkolnej aż 54,1% dzieci. Wg wcześniejszych danych z badania AIRCEE nieobecność w pracy/szkole w ciągu ostatniego roku zgłaszało 18% dorosłych respondentów i aż 49% dzieci [12].

Kolejnym ważnym spostrzeżeniem jest rzadkie wykonywanie badań czynnościowych układu oddechowego u pacjentów z astmą. Według naszych danych dwukrotnie częściej badania te były przeprowadzane u osób dorosłych, chociaż tylko 31,5% dorosłych i 10,7% dzieci miało je wykonywane na każdej wizycie. Nigdy, pomimo postawionego rozpoznania, nie miało wykonanej spirometrii 13,3% dorosłych i aż 65,7% dzieci, chociaż 85,9% z nich stanowiła populacja powyżej 5-go roku życia. Każdy pacjent zgodnie z zaleceniami GINA, u którego podejrzewa się astmę oskrzelową powinien mieć wykonaną spirometrię przed włączeniem leczenia. Wyjątek stanowią osoby, u których wykonanie badania jest niemożliwe (np. małe dzieci) lub manewr natężonego wydechu jest przeciwwskazany, np. u pacjentów z krwiopluciem, czy też zdiagnozowanym tętniakiem naczyń mózgowych. Zasada konieczności wykonywania spirometrii dotyczy również dzieci powyżej 5-go roku życia, u których możliwe jest ich przeprowadzenie. Ponadto, celem oceny kontroli choroby, lekarz prowadzący powinien ją zlecać regularnie. Wg Kaplana i Stanbrooka empiryczne leczenie astmy oskrzelowej, które było w naszym badaniu prowadzone u znacznego odsetka pacjentów, może być akceptowane jedynie po wykonaniu badań czynnościowych. Autorzy ci uważają, że opieranie się na wywiadzie i próbie leczenia może dotyczyć jedynie dzieci, u których ze względu na wiek wykonanie badań jest niemożliwe [14,15]. Badanie Dombkowskiego i wsp. oceniające rozpowszechnienie stosowania spirometrii w grupie lekarzy pierwszego kontaktu pokazało, że tylko 52% respondentów wykorzystywało, pomimo zaleceń, tą metodę badawczą u osób z astmą oskrzelową [16]. W badaniu AIRCEE aż 41% astmatyków nigdy nie miało wykonanych badań spirometrycznych [12]. O'Dowd i wsp. na podstawie swoich badań w populacji amerykańskiej również stwierdzili sporadyczne wykorzystywanie tej metody badawczej przez lekarzy pierwszego kontaktu. Zdecydowanie częściej spirometrię wykonywali specjaliści [17].

Analizie poddano również współistnienie innych chorób alergicznych w obu grupach badanych. W obu grupach najczęściej występował alergiczny nieżyt nosa. Wykazano częstsze występowanie atopowego zapalenia skóry i alergii pokarmowej wśród dzieci. Dorośli natomiast częściej mieli objawy alergiczne po użądleniu przez owady błonkoskrzydłe, leki oraz zgłaszali objawy po kontakcie ze zwierzętami domowymi. U 38,4% dorosłych respondentów oraz 37,7% dzieci wśród krewnych pierwszego stopnia rozpoznawano astmę oskrzelową.

Analizując dostępne dane odnieśliśmy się do częstości palenia przez dorosłych z astmą oraz opiekunów dzieci z astmą. Do czynnego palenia przyznało się 15,7% zarejestrowanych dorosłych. Wg danych amerykańskich aż 21% astmatyków pali w porównaniu z 16,8% osób, które nie chorują na astmę oskrzelową [18]. Szacuje się, że 39% osób z astmą mieszkających w Europie pali, chociaż wg międzynarodowego raportu bazującego na badaniach populacyjnych pali co czwarty astmatyk [19]. Istotny problem stanowi palenie bierne. W naszych badaniach na dym tytoniowy było narażonych 17,7% dzieci z astmą. Do momentu wprowadzenia stref wolnych od tytoniu w Anglii blisko 40% dzieci było narażonych w domu na palenie przynajmniej przez jedną osobę dorosłą [20,21].

W naszej pracy ocenialiśmy również samopoczucie osób z astmą w pięciostopniowej skali WHO-5. W ciągu ocenianych 2 tygodni blisko połowa użytkowników odczuwała

zmęczenie w godzinach wczesnoporannych tuż po przebudzeniu, a liczbę punktów poniżej 13, która wskazywała na możliwość zaburzeń psychicznych wymagających konsultacji lekarskiej osiągnęła blisko połowa respondentów. W pracy Panicker odsetek ten wyniósł 69% w porównaniu z grupą kontrolną [6]. Ponad 80% stanowiły osoby młode w przedziale wiekowym od 20 do 30-go roku życia. Statystycznie częściej zgłaszały złe samopoczucie kobiety (73,8% v. mężczyźni 65%, $p=0.016$).

Wyniki, które uzyskaliśmy podczas analizy danych osób rejestrujących się (lub swoje dziecko) w portalu mogą być odzwierciedleniem rzeczywistej sytuacji zdrowotnej polskiej populacji „astmatyków”. Dostępność bowiem do strony internetowej mają wszyscy, którzy wykorzystują internet do poszukiwania pomocy w zakresie wiedzy poświęconej astmie oskrzelowej.

Piśmiennictwo

1. Bousquet J, Bousquet PJ, Godard P, Daures JP. The public health implications of asthma. *Bulletin of the WHO* 2005; 83: 548-54.
2. Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R. The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee Report. *Allergy* 2004; 59: 469-78.
3. GINA. Global strategy for asthma management and prevention. Update 2015.
4. www.hon.ch - Fundacja Zdrowie w internecie.
5. Topp CW, Østergaard SD, Søndergaard S i wsp. The WHO-5 well-being index: a systematic review of the literature. *Psychother Psychosom* 2015; 84: 167-76.
6. Panicker NR, Sharma PN, Al-Duwaisan AR. Psychological distress and associated risk factors in bronchial asthma patients in Kuwait. *Indian J Med Sci* 2008; 62: 1-7.
7. Swan M. Emerging Patient-driven Health care models: an examination of Health Social Networks, Consumer Personalized Medicine and Quantified self-tracking. In *J Environ Res Public Health* 2008; 6: 492-525.
8. Śliwczyński A, Brzozowska M, Ilchew P i wsp. Epidemiology of asthma in Poland in urban and rural areas, based on provided health care services. *Pneumonol Alergol Pol* 2015; 83: 178-87.
9. Samoliński B, Sybliski A, Raciborski F i wsp. Występowanie astmy oskrzelowej u dzieci, młodzieży i młodych dorosłych w Polsce w świetle badania ECAP. *Alergia Astma Immunologia* 2009; 14: 27-34.
10. www.egospodarka.pl
11. Gierczyński J, Gryglewicz J, Sobotka-Gałązka M i wsp. Analiza finansowania publicznego świadczeń zdrowotnych w chorobach alergicznych w Polsce. Część pierwsza – ambulatoryjna opieka specjalistyczna. *Alergologia Polska* 2015; 2: 73-81.
12. Kowalski M, Jędrzejczak M, Ciriłi M. Efektywność leczenia astmy oskrzelowej w Polsce w ocenie pacjentów – wyniki badania AIRCEE (Asthma Insights & Reality in Central and Eastern Europe). *Alergia Astma Immunologia* 2004; 9:187-95.
13. Jonasson G, Lodrup Carlsen KC, Leegaard J i wsp. Trends in hospital admissions for childhood asthma in Oslo, Norway 1980-95. *Allergy* 2000; 55: 232-9.
14. Kaplan A, Stanbrook M. Must family physicians use spirometry in managing asthma patients? *Can Fam Physician* 2010; 56: 126-7.
15. Stanbrook M, Kaplan A. The error of not measuring asthma. *CMAJ* 2008; 179: 1099-100.
16. Dombkowski KJ, Hassan F, Wasilevich EA i wsp. Spirometry use among pediatric primary care physicians. *Pediatrics* 2010; 126: 682.
17. O'Dowd LC, Fife D, Tenhave T i wsp. Attitudes of physicians toward objective measures of airway function in asthma. *Am J Med* 2003; 114: 391-6.
18. Centers for Disease Control and Prevention. Asthma Stats: Percentage of People with asthma who smoke [last updated 2013 Jan 31; accessed 2014 May 5].
19. Thomson NC, Chaudhuri R, Livingston E. Asthma and cigarette smoking. *Eur Resp J* 2004; 24: 822-33.
20. Royal College of Physicians. Going smoke-free: the medical case for clean air in the home, at work and in public places. Royal College of Physicians, London 2005.
21. BMA Board of Science. Breaking the cycle of children's exposure to tobacco smoke. *British Medical Association*; 2007.