



**UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE “CAROL DAVILA” BUCUREȘTI**

**FACULTATEA DE MEDICINĂ**

**REZUMATUL TEZEI DE DOCTORAT**

***EVALUAREA CALITĂȚII VIEȚII LA PACIENȚII***

***CU BOLI HEPATICE CRONICE ȘI FAMILIILE ACESTORA***

**Conducător de doctorat:**

**Prof. Univ. Dr. Dana Galieta Mincă**

**Student-doctorand:**

**Picuș (căș. Rusu) Adina**

**2020**

## Cuprins

<b>PARTEA I - STADIUL ACTUAL AL CUNOAȘTERII .....</b>	<b>3</b>
<b>Capitolul I. Introducere .....</b>	<b>3</b>
<b>PARTEA a II-a CERCETAREA PERSONALĂ.....</b>	<b>4</b>
<b>Capitolul II. SCOPUL, OBIECTIVELE ȘI METODOLOGIA CERCETĂRII .....</b>	<b>4</b>
II.1. Scopul cercetării .....	4
II.2. Ipoteze de lucru .....	5
II.3. Obiectivele cercetării .....	6
II.4. Material și metodă .....	7
II.4.1. Tipul de studiu utilizat și metode de abordare.....	7
II.4.2. Locul și durata desfășurării studiului .....	8
II.4.3. Protocolul de studiu .....	9
II.4.4. Instrumente utilizate în cercetare .....	9
<b>Capitolul III. REZULTATE ȘI DISCUȚII.....</b>	<b>10</b>
<b>Obiectivul nr. 1:</b> Descrierea caracteristicilor socio-demografice ale pacienților cu boli hepatice cronice și familiilor acestora .....	10
III.1.1. Caracteristicile socio-demografice ale pacienților cu boli hepatice cronice .....	10
<b>Obiectivul nr. 2:</b> Evaluarea calității vieții pacienților cu boli hepatice cronice incluși în studiu.....	10
III.2.1. Descrierea caracteristicilor clinice și paraclinice ale pacienților cu boli hepatice cronice .	10
III.2.2. Analiza comparativă a calității vieții în funcție de tipul, etiologia și tratamentul bolii hepatice .....	11
III.2.3. Analiza comparativă a calității vieții în funcție de tipul, etiologia și tratamentul bolii hepatice .....	13
<b>Obiectivul nr. 3:</b> Evaluarea calității vieții familiilor pacienților cu boli hepatice cronice .....	15
III.3.1. Analiza descriptivă a familiei pacientului român cu boală hepatică și investigarea dificultăților întâmpinate de aceasta în raport cu patologia respectivă.....	15
III.3.2. Identificarea principalilor factori care influențează calitatea vieții familiilor pacienților cu boli hepatice cronice.....	19
III.3.3. Studiul domeniilor și dimensiunilor FQoL și analiza comparativă a acestora în funcție de etiologia, tipul și tratamentul afecțiunii .....	20
<b>Capitolul IV. Concluzii.....</b>	<b>24</b>
<b>REFERINȚE BIBLIOGRAFICE .....</b>	<b>26</b>

# PARTEA I - STADIUL ACTUAL AL CUNOAȘTERII

## Capitolul I. Introducere

În cadrul afecțiunilor cronice, bolile hepatice constituie o reală problemă de sănătate publică, contribuind substanțial la creșterea ratelor de morbiditate și mortalitate mondiale. În prezent, statisticile mondiale arată că aproximativ 844 de milioane de persoane de pe glob au o boală hepatică cronică, cu o rată a mortalității de 2 milioane de decese pe an (1).

Calitatea vieții autopercepute în relație cu starea de sănătate este definită ca fiind impactul sănătății și asistenței medicale asupra calității vieții, aceasta putând fi influențată de o multitudine de factori, cum ar fi statusul financiar, locul de exercitare a profesiei, suportul social și starea de sănătate a individului. Starea de sănătate include dimensiuni foarte importante - fizică, psihică și socială. Fiecare dintre acestea contribuie la condiția de “bunăstare” a unei persoane și la “starea de bine” a acesteia (2). Calitatea vieții determină gradul în care speranțele și ambițiile proprii ale unui individ sunt integrate în viața cotidiană, percepția poziției în viață a persoanei în raport cu scopurile, aspirațiile, standardele și propriile preocupări. Raportarea la un mod ideal de viață determină evaluarea stării proprii de sănătate, precum și identificarea lucrurilor care sunt considerate importante în viața fiecărei persoane (2, 3).

Contribuția personală în cadrul lucrării de față se reflectă prin prezentarea impactului sociopsiho-economic pe care îl au bolile hepatice cronice asupra calității vieții pacienților din România. Pornind de la aceste date din literatură, mi-am propus să cercetez dacă HRQoL (health related quality of life) este într-adevăr mai afectată la pacienții cu afecțiuni hepatice cronice, dacă există diferențe ale HRQoL în funcție de tipul, etiologia și tratamentul bolii hepatice și care sunt aceste diferențe, dacă influențarea HRQoL este asociată numai cu administrarea terapiei medicamentoase sau și a altor schimbări ale stilului de viață și să corelez intensitatea stresului emoțional și fiic cu diverși parametri de caracterizare ai bolii. Având în vedere că evaluarea calității vieții la pacienții cu afecțiuni hepatice cronice este puțin ilustrată în literatura medicală de specialitate din România, s-a considerat utilă efectuarea unei astfel de cercetări.

De asemenea, pe lângă aprecierea calității vieții pacientului, este extrem de utilă și măsurarea calității vieții familiei pacientului, întrucât pot exista diferențe notabile între acești doi parametri de evaluare. Familia prezintă un rol foarte important legat de suportul social și emoțional acordat pacientului cu boală hepatică cronică, putând îmbunătăți sau deteriora scorul de calitate a vieții acestuia.

## **PARTEA a II-a CERCETAREA PERSONALĂ**

### **Capitolul II. SCOPUL, OBIECTIVELE ȘI METODOLOGIA CERCETĂRII**

#### **II.1. Scopul cercetării**

Având în vedere că, pe plan mondial, aproximativ 18,5% persoane suferă de afecțiuni hepatice cronice, evaluarea calității vieții acestor pacienți a devenit o necesitate, atât în scopul elaborării unui plan terapeutic optim, cât și în scopul aplicării acestuia. De asemenea, folosirea chestionarelor de evaluare a calității vieții la pacienții diagnosticați cu boli hepatice cronice și familiile acestora este extrem de utilă, contribuind la aprecierea impactului socioeconomic și emoțional al bolii asupra stării de bine a pacientului și a familiei acestuia. Evaluarea HRQoL vine în completarea evaluării clinico-biologice a bolii și cuantifică astfel percepția pacientului asupra afecțiunii sale și a tratamentului administrat.

*Scopul cercetării este reprezentat de analiza impactului socio-psiho-economic pe care îl au bolile hepatice cronice asupra calității vieții pacienților din România și a familiilor acestora.*

Pornind de la date din literatură, mi-am propus să cercetez în ce măsură HRQoL (health related quality of life) este mai afectată la pacienții cu afecțiuni hepatice cronice, dacă există diferențe ale HRQoL în funcție de caracteristicile sociale și clinice ale pacientului și familiei, în ce măsură influențarea HRQoL este asociată cu administrarea terapiei medicamentoase sau a etiologiei bolii hepatice.

De asemenea, studiul își mai propune să identifice și să măsoare impactul generat de boala hepatică a pacientului asupra familiei acestuia. Aplicarea unui chestionar specific de

evaluarea a calității vieții familiei reprezintă o metodă de centrare a atenției pe calitatea vieții acestora. Totodată, este și o modalitate de investigare a dificultăților întâmpinate de familii, precum și a gradului în care acestea percep propria calitate a vieții de familie ca fiind una agreabilă, valoroasă și sprijinită pe tipurile de resurse care sunt importante pentru membrii familiei, scopul principal rămânând în continuare îmbunătățirea serviciilor de îngrijire acordate pacienților cu boli cronice.

Având în vedere că evaluarea calității vieții la pacienții cu afecțiuni hepatice cronice este puțin ilustrată în literatura medicală de specialitate din România, am considerat utilă efectuarea unei astfel de cercetări științifice. De asemenea, cercetarea impactului pe care bolile hepatice cronice îl au asupra familiilor pacienților din România constituie o premieră la nivel național, abordând o temă situată la confluența studiilor medicale cu cele psiho-sociale și economice; astfel, cercetarea actuală este una pluridisciplinară, constituind un demers științific necesar pentru studiul afecțiunilor hepatice cronice din perspectiva sănătății publice.

Identificarea punctelor nevralgice în percepția pacientului și, mai ales, a familiei acestuia, poate conduce la formularea unor noi direcții de cercetare care să ajute la îmbunătățirea indicatorilor de evaluare a calității vieții în relație cu starea de sănătate.

## **II.2. Ipoteze de lucru**

Ipotezele de lucru de la care a pornit prezenta cercetare sunt:

**Ipoteza 1.** Bolile hepatice cronice reprezintă o problemă reală de sănătate publică la nivel mondial atât prin impactul resimțit asupra vieții pacientului, cât și prin costurile uriașe generate în sistemul sanitar;

**Ipoteza 2.** Evaluarea impactului bolii asupra calității vieții pacientului deschide noi perspective de cercetare privind optimizarea managementului pacientului cu hepatopatie cronică;

**Ipoteza 3.** Există diferențe ale scorurilor de calitate a vieții în funcție de tipul, etiologia, severitatea și tratamentul bolii hepatice cronice;

**Ipoteza 4.** Există o asociere între domeniile și dimensiunile calității vieții și o serie de caracteristici socio-demografice și paraclinice ale pacienților și familiilor acestora;

**Ipoteza 5.** Pacienții cu ciroză hepatică scor Child B și C prezintă alterarea importantă a calității vieții, indiferent de etiologia bolii;

**Ipoteza 6.** Pacienții cu boli hepatice de etiologie virală prezintă scoruri mai mici ale calității vieții încă din stadiile incipiente ale bolii, având influențate în special dimensiunile socială și psiho-emoțională;

**Ipoteza 7.** Etiologia alcoolică a bolilor hepatice se corelează cu scoruri mai mici atât a calității vieții individuale a pacientului, cât mai ales a calității vieții de familie;

**Ipoteza 8.** Suportul emotional și fizic acordat de familie pacienților cu afecțiuni cronice îmbunătățește scorurile de evaluare a vieții acestuia.

### **II.3. Obiectivele cercetării**

Pentru îndeplinirea scopului propus, au fost definite următoarele obiective și subobiective:

**Obiectivul nr. 1: Descrierea caracteristicilor socio-demografice ale pacienților cu boli hepatice cronice și familiilor acestora**

**Obiectivul nr. 2: Evaluarea calității vieții pacienților cu boli hepatice cronice incluși în studiu**

*Subobiective:*

*2.1. Descrierea caracteristicilor clinice și paraclinice ale pacienților cu boli hepatice cronice*

2.2. *Analiza influenței caracteristicilor pacientului (vârstă, sex, mediu de proveniență, diagnostic, parametri biologici) asupra calității vieții (SF-LDQOL și SF-36)*

2.3. *Analiza comparativă a calității vieții în funcție de tipul, etiologia și tratamentul bolii hepatice*

### **Obiectivul nr. 3: Evaluarea calității vieții familiilor pacienților cu boli hepatice cronice**

#### ***Subobiective:***

3.1. *Analiza descriptivă a familiei pacientului român cu boală hepatică și investigarea dificultăților întâmpinate de aceasta în raport cu patologia respectivă*

3.2. *Identificarea principalilor factori care influențează calitatea vieții familiilor pacienților cu boli hepatice cronice*

3.3. *Studiul domeniilor și dimensiunilor FQoL și analiza comparativă a acestora în funcție de etiologia, tipul și tratamentul afecțiunii hepatice*

3.4. *Identificarea influenței caracteristicilor pacientului și familiei asupra domeniilor și dimensiunilor chestionarului FQOLS-2006*

## **II.4. Material și metodă**

### **II.4.1. Tipul de studiu utilizat și metode de abordare**

Având în vedere scopul și obiectivele propuse pentru această lucrare și pentru a acoperi atât componenta individuală, cât și cea familială a calității vieții cercetarea s-a desfășurat pe două planuri:

**Studiul nr.1.** Studiul care stă la baza cercetării științifice este de tip observațional descriptiv, realizat în abordare transversală, centrat pe evaluarea modificărilor în auto-percepția pacienților cu boli hepatice cronice privind starea acestora de sănătate. Fiecare subiect a fost evaluat o singură dată, concomitent, pentru toate domeniile analizate – caracteristici socio-demografice și personale, percepția asupra stării generale de sănătate și percepția asupra influenței bolii hepatice a domeniilor de interes a calității vieții.

**Studiul nr. 2.** De asemenea, am efectuat și un al doilea studiu, tot de tip observațional descriptiv, pe un lot de 34 de familii, ai căror membri au fost incluși în lotul de pacienți ai primului studiu, fiind reprezentat de aparținătorul pacientului cel mai implicat în procesul acestuia de îngrijire. Studiul s-a axat pe calitatea vieții familiei cu scopul descrierii și măsurării impactului hepatopatiei cronice asupra acesteia, dar și a sublinierii diferențelor de percepție asupra dificultăților legate de boală întâmpinate de pacient comparativ cu membrii familiei acestuia.

### **Structura lotului**

Cei 128 de pacienți incluși în studiu au fost împărțiți în 4 subploturi, în funcție de clasificarea bolii hepatice cronice avute, astfel:

- ❖ Sublotul nr. 1 include 35 de pacienți diagnosticați cu steatoză hepatică alcoolică sau non-alcoolică în diferite stadii de severitate (stadiul I-IV conform criteriilor ecografice specifice)
- ❖ Sublotul nr. 2 include 40 de pacienți diagnosticați cu hepatite virale VHB sau VHC sau coinfecție VHB+VHD, aflați în tratament sau nu cu terapie antivirală specifică
- ❖ Sublotul nr. 3 include 37 de pacienți diagnosticați cu ciroză hepatică de diferite etiologii (etanolică, virală, cardiacă sau metabolică) și stadii de severitate (clasa Child A, B sau C și scor MELD calculat)
- ❖ Sublotul nr. 4 include 16 pacienți diagnosticați cu neoplazie hepatică (hepatocarcinom celular)

**Studiul nr. 2.** De asemenea, am efectuat și un studiu observațional descriptiv, care a inclus un lot de 34 de familii analizate, fiind reprezentate de aparținătorii pacienților cu afecțiuni hepatice cronice incluse în lotul de bază, cu statutul de persoană cel mai implicată în proces de îngrijire (“main caregiver” of the family). Indivizii din acest lot au fost rugați să completeze chestionarul de evaluare a calității vieții de familie (FQOLS-2006), precum și chestionarul de evaluare a stării generale de sănătate SF-36.

### **II.4.2. Locul și durata desfășurării studiului**



Cercetarea actuală s-a desfășurat în cadrul Spitalului Universitar de Urgență București, secția Medicină Internă I.

Cercetarea a fost inițiată la 1 februarie 2016 prin includerea primului pacient în studiu, iar ultimul pacient a fost recrutat la 30 iunie 2017, respectând criteriile de includere și excludere elaborate, însumându-se o perioadă totală de alcătuire a lotului de pacienți și culegere a datelor de 17 luni

#### **II.4.3. Protocolul de studiu**

Studiul clinic efectuat a presupus dezvoltarea unui protocol de studiu utilizat pentru a colecta corespunzător datele de la pacienți. Acestea s-au bazat pe informațiile incluse în fișa de observație clinică a pacientului, a consimțământului informat referitor la acordul pacientului de a participa la anchetă și datele provenite în urma analizei statistice a informațiilor strânse ca urmare a aplicării instrumentelor de evaluare.

Cercetarea a avut ca punct de plecare evaluarea clinică și paraclinică (biologică și imagistică) a pacientului la momentul prezentării acestuia în secția de Medicină Internă pentru diagnosticul sau tratamentul bolii hepatice. În cazul în care pacientul a întrunit criteriile de includere și excludere elaborate, acesta a fost selecționat în lot și i s-a administrat instrumentul respectiv de evaluare a calității vieții sub protecția anonimatului, după obținerea, în prealabil, a acordului scris de participare la acest studiu. (Anexa nr. 5)

Fiecare categorie din cadrul fișei pacientului a presupus codificarea unei valori relative atribuită fiecărui parametru în parte, pentru ușurarea procesului de analiză statistică. Fiecare lot de studiu a utilizat aceleași valori pentru parametrii măsurabili și non-măsurabili astfel încât să fie posibilă compararea datelor din punct de vedere statistic.

#### **II.4.4. Instrumente utilizate în cercetare**

Pentru desfășurarea cercetării au fost utilizate instrumente elaborate pentru actuala cercetare în vederea colectării datelor socio-demografice, clinice și paraclinice necesare studiului (*Fișă personală a pacientului pentru date socio-demografice, paraclinice și clinice* -

Anexa 1, datele culese fiind transferate ulterior într-o bază de lucru Microsoft Excel) și instrumente standardizate pentru colectarea datelor necesare evaluării calității vieții pacientului și familiei, traduse deja în limba română și aprobate pentru utilizare pe teritoriul României (chestionarul *SF-LDQOL*, chestionarul *SF-36* și *Chestionarul pentru evaluarea vieții familiei*, versiunea generală 2006). (Anexa 2, Anexa 3, Anexa 4)

Fișa personală a pacientului pentru date socio-demografice, paraclinice și clinice a fost utilizată pentru colectarea informațiilor referitoare la lotul de pacienți corespunzător studiului nr. 1, informații ce ulterior au fost centralizate într-o bază de lucru Microsoft Excel.

Pentru atingerea obiectivelor nr. 1 și nr. 2 am ales să utilizez chestionarul de evaluare a calității vieții pacientului cu boală hepatică cronică – **SF-LDQOL**.

Pentru atingerea obiectivelor nr. 1 și nr. 3 am ales să utilizez un set format din două chestionare: **Chestionarul SF-36 Health Survey**, pentru măsurarea calității vieții legate de starea de sănătate, și **Chestionarul de evaluare a calității vieții familiei FQOLS-2006** - versiunea generală.

## **Capitolul III. REZULTATE ȘI DISCUȚII**

### **Obiectivul nr. 1: Descrierea caracteristicilor socio-demografice ale pacienților cu boli hepatice cronice și familiilor acestora**

#### **III.1.1. Caracteristicile socio-demografice ale pacienților cu boli hepatice cronice**

Pacienții incluși în prezenta cercetare au vârste cuprinse între 23 și 79 ani, cu o medie de  $53,59 \pm 12,08$  ani, distribuția acestora în funcție de vârstă fiind gaussiană ( $p=0,399$ ), ceea ce corespunde cu informațiile din literatură, conform cărora bolile hepatice cronice afectează preponderent sexul masculin în decadele de vârstă 5-6.

### **Obiectivul nr. 2: Evaluarea calității vieții pacienților cu boli hepatice cronice incluși în studiu**

#### **III.2.1. Descrierea caracteristicilor clinice și paraclinice ale pacienților cu boli hepatice cronice**

Se observă astfel că enzimele de citoliză și coleastăz hepatică (AST, ALT, TBIL, LDH, GGT) au prezentat valori patologice la o proporție mai mare de pacienți, respectiv s-au corelat cu toate subtipurile de boală hepatică cronică. Pe de altă parte, ceilalți parametri biologici studiați (proteinemia, INR-ul, hemoglobina și numărul de trombocite), care nu constituie markeri specifici hepatopatiilor ca cei de mai sus, s-au regăsit modificați aproape în unanimitate doar la pacienții cu HCC și ciroze, corelându-se astfel cu gradul de severitate al subtipului bolii hepatice.

Sumarizând corelațiile între acești parametri biologici, atât specifici bolilor hepatice cât și nespecifici, cu etiologia bolii, observăm că pacienții cu hepatopatie de cauză alcoolică prezintă în proporții mai mari modificarea în sens negativ a valorilor serice ale markerilor, comparativ cu cei fără istoric de consum de etanol. Astfel, în lotul nostru, potatorii cronici au prezentat forme mai severe de boală hepatică cronică, indiferent de subtipul acesteia, în raport cu indivizii care nu au consumat alcool.

### **III.2.2. Analiza comparativă a calității vieții în funcție de tipul, etiologia și tratamentul bolii hepatice**

Observăm astfel că proveniența din mediul rural determină o calitate auto-percepută a vieții mai scăzută a pacienților cu boli hepatice cronice comparativ cu cei din mediul urban, atât în ceea ce privește chestionarul SF-36 care evaluează la modul general calitatea vieții, cât și în ceea ce privește LDQOL, instrument specific pentru bolile ficatului. Diferențele rural versus urban privesc atât statusul fizic al pacienților, cât și cel de ordin emoțional.

Deși simptomatologia bolii hepatice este percepută aproximativ la fel de către locuitorii celor două medii, nu același lucru se poate spune legat de evoluția și prognosticul acesteia. Astfel că pacienții proveniți din mediul rural au o viziune mai sumbră asupra viitorului, obținând scoruri mai mici privind Consecințele bolii hepatice și Speranța de viață. Aceste comparații urban-rural pot fi consecința deosebirilor de infrastructură, particularităților culturale și sociale între cele două medii. Pentru a compensa dificultățile percepute de locuitorii mediului rural, sunt necesare crearea unor conexiuni și interacțiuni urban-rural cu scopul îmbunătățirii capacității administrative, promovării accesibilității la serviciile publice și utilizarea efectivă a potențialului teritorial (4, 5).

Observăm că în studiul nostru vârsta mai înaintată a pacientului s-a corelat atât cu domeniile Sănătății fizice, cât și cu cele ale Sănătății psihice, constituind o reală povară asupra calității vieții în relație cu boala hepatică. De asemenea, atât paramterii biologici specifici hepatici (AST, ALT, LDH, TBIL, GGT), cât și cei nespecifici (Hb, PLT, proteinele serice, INR) au un impact important asupra tuturor domeniilor Sănătății fizice, modificările lor patologice în cadrul hepatopatiei conducând la scoruri mai mici ale calității vieții pacienților înrolați. Aceleași corelații s-au obținut și în ceea ce privește nivelul de energie/vitalitate, fiind cunoscută în literatura medicală asocierea între bolile hepatice și simptomatologia de tip astenie fizică, adinamie, slăbiciune musculară, epuizare de ordin fizic (6).

Review-ul sistematic publicat în 2018 de Assimakopoulos *et al*, centrat pe evaluarea calității vieții pacienților cu NAFLD, a descris asocieri strânse între prezența fatigabilității la pacienți și scoruri mai mici ale QoL. Deși fatigabilitatea este un simptom nespecific și oarecum subiectiv, merită atenție sporită pe viitor din partea clinicienilor din cauza impactului negativ asupra pacienților cu boli hepatice cronice (7).

Totuși, lăsând la o parte impactul bolii asupra condiției fizice a pacientului, corelații semnificative statistic au fost obținute și între domeniile Limitarea sănătății de cauză emoțională, Sănătății mintale și Funcție socială și alterarea valorilor parametrilor biologici, sugerând astfel că procesele fiziopatologice care stau la baza sindromului de hepatocitoliză și colestază hepatică au un răsunset important și asupra sănătății psihice pacienților.

De asemenea, corelațiile regăsite între scorul MELD al pacienților cu ciroză hepatică și domeniile Sănătății fizice și psihice ale SF-36 conduc la ideea că o valoare crescută a acestuia reprezintă un predictor foarte bun al impactului de ordin fizic și emoțional resimțit de pacienți, lucru care ar putea fi foarte util în practica medicală în procesul de evaluare și management terapeutic al acestor pacienți.

Datele din literatură privind asocierea MELD și HRQoL sunt destul de limitate întrucât scorul de prognostic MELD a început să fie folosit pe o scară mai largă din 2002 (8). În cadrul unui studiu pe 87 de pacienți cu ciroză hepatică din Polonia, s-au regăsit asocieri cu semnificație statistică între valorile MELD și scorul total SF-36 și cinci din domeniile acestuia (9). Și Kanwal *et al* a obținut corelații semnificative între scala Sănătății fizice și scorul MELD (10).

Similar cu corelațiile obținute între scalele Sănătății fizice și psihice evaluate prin SF-36 și modificările parametrilor biologici, observăm asocieri semnificative statistic și între majoritatea dimensiunilor chestionarului SF-LDQOL și acestea. Astfel, cu cât analizele sanguine cu specificitate hepatică sunt mai alterate, cu atât calitatea vieții pacienților cu boli hepatice cronice este mai scăzută. Aceste corelații îmbunătățesc practic încrederea profesioniștilor din domeniul medical în aplicarea acestui chestionar persoanelor suferinde de boli hepatice și, de asemenea, cresc validitatea acestui instrument de evaluare.

În ceea ce privește corelațiile între scorul MELD și domeniile SF-LDQOL, literatura oferă câteva dovezi analoge, fiind descrise asocieri semnificative statistic cu Consecințele bolii hepatice, Stigmatetele, Funcția sexuală și Starea de sănătate (10). Mai mult decât atât, în urma cercetărilor efectuate cu scopul validării și adaptării chestionarului SF-LDQOL în Brazilia și Portugalia, s-au obținut diferențe semnificative statistic ale calității vieții comparând cu valori ale scorului MELD mai mici sau egale cu 15 sau mai mari de 15 (11, 12).

Scorul MELD al pacienților cu ciroză hepatică se corelează negativ semnificativ statistic cu scorul calității vieții evaluate cu ajutorul SF-36 ( $p < 0,001$ ), cu scorul LDQOL ( $p < 0,001$ ) și cu scorul total al calității vieții evaluate cu ajutorul SF-LDQOL ( $p < 0,001$ ).

### **III.2.3. Analiza comparativă a calității vieții în funcție de tipul, etiologia și tratamentul bolii hepatice**

Toate domeniile calității vieții evaluate cu ajutorul SF-36 prezintă diferențe semnificative statistic în funcție de tipul afecțiunii hepatice cronice.

Dimensiunea Funcție fizică înregistrează diferențe semnificative statistic în funcție de tipul afecțiunii hepatice ( $p = 0,001$ ); cele mai mari scoruri le au pacienții cu steatohepatită și cei cu hepatită virală, iar cele mai mici cei cu ciroză hepatică.

Dimensiunea Limitarea sănătății de cauză fizică este semnificativ static mai mare la pacienții cu hepatită virală, iar cele mai mici scoruri le au cei cu hepatocarcinom ( $p < 0,001$ ).

Dimensiunea Limitarea sănătății de cauză emoțională înregistrează cele mai mari valori la pacienții cu steatohepatită și cele mai mici la cei cu hepatocarcinom ( $p = 0,017$ ).

Dimensiunea Vitalitate/energie înregistrează cele mai mari valori la pacienții cu steatohepatită și cele mai mici la cei cu hepatocarcinom ( $p < 0,001$ ).

Dimensiunea Sănătate mintală înregistrează diferențe semnificative statistic în funcție de tipul afecțiunii hepatice ( $p=0,012$ ); cele mai mari scoruri le au pacienții cu steatohepatită, iar cele mai mici cei cu ciroză hepatică.

Dimensiunea Funcție socială înregistrează cele mai mari valori la pacienții cu steatohepatită și cele mai mici la cei cu hepatocarcinom ( $p=0,018$ ).

Dimensiunea Durere somatică înregistrează diferențe semnificative statistic în funcție de tipul afecțiunii hepatice ( $p<0,001$ ); cele mai mari scoruri le au pacienții cu steatohepatită, iar cele mai mici cei cu ciroză hepatică.

De asemenea, dimensiunea Sănătate generală înregistrează cele mai mari valori la pacienții cu steatohepatită și cele mai mici la cei cu hepatocarcinom ( $p<0,001$ ).

Aproape în unanimitate, pacienții cu steatohepatite prezintă cele mai mari scoruri ale calității vieții dintre toate subtipurile de boli hepatice cronice, atât prin prisma scorului total cât și separat pe dimensiuni, cu excepția Funcției fizice și a Limitării sănătății de cauză fizică, fiind cunoscut faptul că aceștia acuză adesea fatigabilitate, astenie fizică ori adinamie. Dacă în cazul impactului asupra statusului fizic, scorurile obținute de pacienții cu steatohepatite și hepatite virale sunt apropiate ca valoare, nu același lucru se remarcă legat de componenta mentală (MCS). În acest caz, scorurile pacienților cu hepatite sunt mult mai scăzute față de cei cu steatohepatite, subliniind impactul emoțional și psihic diferit pe care diagnosticul de boală hepatică de etiologie virală îl are asupra populației.

La polul opus se situează pacienții cu HCC și ciroze hepatice care au obținut cele mai mici scoruri din totalul bolilor hepatice cronice. HCC s-a asociat cu cel mai scăzut scor al calității vieții în ceea ce privește Limitarea sănătății de cauză fizică, Limitarea sănătății de cauză emoțională, Vitalitate/energie, Funcție socială și Sănătate generală, pe când bolnavii de ciroză hepatică descriu cel mai puternic impact negativ legat de Funcția fizică, Sănătate mintală, Durere somatică. Totuși, scorul total al chestionarului SF-36 a fost cel mai scăzut în cazul pacienților cu HCC, lucru explicat cel mai probabil de evoluția imprevizibilă și prognosticul cel mai sever al tumorilor hepatice, comparativ cu celelalte patologii studiate.

Rezultatele obținute prin aplicarea chestionarului cu specificitate hepatică SF-LDQOL sugerează că pacienții potatori cronici percep drept o povară mai importantă simptomele, consecințele, capacitatea de odihnă și concentrare și starea generală de sănătate în relație cu hepatopatia, comparativ cu cei care nu consumă alcool. De asemenea, acești pacienți resimt

mai des senzația de izolare față de familie și persoanele apropiate, și au sentimente de stigmatizare din partea anturajului, din cauza obiceiului de a consuma alcool.

Deși acești pacienți au obținut scoruri mai mici ale domeniului Speranță de viață față de cei care nu consumă alcool, diferențele nu au fost semnificative statistic, acest fapt putând conduce la ideea că mulți dintre etilicii cronici nu realizează gravitatea viciului lor și nu conștientizează dificultățile ce pot surveni pe termen lung atât în ceea ce privește apariția complicațiilor cât și creșterea ratei de mortalitate.

Observăm astfel că medicația primită de pacienții cu boli hepatice cronice nu ameliorează semnificativ starea acestora de sănătate, mai ales în ceea ce privește simptomele cel mai frecvent întâlnite (dureri corporale, modificări ale simțului gustativ, edeme, sângerări gingivale, greață, vărsături, dispnee), consecințele bolilor hepatice (efectuarea activităților casnice, capacitatea de a călători), problemele de concentrare și memorie, starea de frustrare legată de boală, funcția sexuală, tulburările de somn, starea de izolare (lipsă de comunicare, senzație de a fi părăsit) ori stigmatele (jenă, lipsă de confort, sentimente de evitare). Totuși, în ciuda acestor date, pacienții prezintă încredere în viitor, întrucât cei care primesc tratament pentru boala hepatică au obținut scoruri mai mari legate de Speranța de viață comparativ cu cei netratați.

### **Obiectivul nr. 3: Evaluarea calității vieții familiilor pacienților cu boli hepatice cronice**

#### **III.3.1. Analiza descriptivă a familiei pacientului român cu boală hepatică și investigarea dificultăților întâmpinate de aceasta în raport cu patologia respectivă**

Dintre cei 34 de aparținători ai pacienților cu boli hepatice cronice incluși în prezentul studiu, cei mai mulți (23 de aparținători) sunt soțul sau soția pacientului, iar câte cinci sunt părinții, respectiv copiii acestora. De asemenea, a participat la studiu și sora unui pacient.

Aceste rezultate întăresc ideea că familia apropiată reprezintă unitatea de sprijin cea mai importantă în procesul de îngrijire al pacientului cu boală hepatică cronică. Pe lângă necesitatea acordării unor servicii medicale de calitate, pacienții, de asemenea, pot beneficia de educație medicală suplimentară și de suport psihologic din partea rudelor apropiate (13). Sprijinul din partea familiei și, mai ales, capacitatea acesteia de a prelua din greutatea bolii

resimțite de pacienți, pot conduce la creșterea aderenței acestora la tratament și îmbunătățirea calității vieții atât individuale, cât și familiale (14).

Gradul de rudenie al aparținătorului nu se asociază semnificativ statistic cu sexul acestuia ( $p=0,4770$ ), cei mai mulți fiind soțul (7 dintre aparținătorii de sex masculin) sau soția pacientului (16 dintre aparținătorii de sex feminin).

De asemenea, nu s-a obținut o corelație semnificativă statistic între gradul de rudenie al aparținătorilor cu mediul de rezidență al acestora ( $p=0,538$ ).

În ceea ce privește diagnosticul pacienților ale căror familii au fost incluse în cercetare, acesta nu determină diferențe semnificative ale gradului de rudenie a aparținătorului ( $p=0,558$ ), ca și etiologia bolii ( $p=0,455$ ) sau tratamentul urmat de pacient ( $p=0,627$ ).

Dintre cele 34 de persoane (aparținători ai pacienților diagnosticați cu boli hepatice cronice) care au participat la prezenta cercetare, 10 au avut în familie pacienți cu steatohepatite (etiologie alcoolică sau non-alcoolică), câte 9 pacienți cu hepatite virale (VHC, VHB sau coinfecție VHB+VHD), respectiv ciroze hepatice (etiologie virală – VHC, VHB sau coinfecție VHB+VHD, etiologie etanolică, metabolică sau cardiacă), iar 6 pacienți diagnosticați cu hepatocarcinom celular asociat cu istoric de infecție cronică VHB sau VHC, ciroză VHB+VHD/VHC/VHB, etilism cronic sau fără antecedente personale patologice sau factori de risc specifici pentru neoplaziile hepatice.

Dintre familiile care au participat la studiu, 23 însoțeau pacienți cu boală hepatică cronică fără etiologie etilică, iar 11 dintre aparținători au avut în componența familiei pacienți cu istoric de etilism cronic, subliniind încă o dată prevalența crescută în populația României a consumului de alcool. România înregistrează cea mai înaltă rată standardizată a mortalității atribuibile alcoolului din UE în rândul femeilor și locul 4 la bărbați (15).

Alcoolul a fost implicat în etiologia bolii hepatice cronice la 5 dintre pacienții cu ciroze hepatice, la 5 dintre pacienții cu steatohepatite, la unul dintre cei cu hepatocarcinom celular și la niciunul dintre cei cu hepatite virale.

Tratamentul prescris pentru boala hepatică cronică se asociază semnificativ statistic cu diagnosticul pacienților ( $p=0,044$ ), și, mai precis, cu subtipul de boală hepatică confirmată. Dintre pacienții cu steatohepatite, 60% nu aveau tratament prescris, dintre cei cu carcinom hepatocelular 50%, iar dintre cei cu hepatite virale 44,4%. În cazul pacienților cu hepatite virale, o explicație pentru procentul de 44% fără tratament la momentul chestionării



pacientului ar fi lipsa criteriilor serologice și imagistice pentru inițierea terapiei antivirale specifice, obținerea și menținerea unui răspuns virusologic susținut post-terapie sau dificultatea pacientului de a accesa Programul Național de Hepatite.

Majoritatea familiilor incluse în studiu sunt apropiate de modelul biparental (26 familii), iar 8 familii aparțin modelului monoparental. În ceea ce privește gradul de implicare în viața de zi cu zi a familiei, cei mai implicați membri ai familiilor sunt mamele (15 familii), mama și tatăl în egală măsură (9 familii) și tatăl (4 familii). Cercetările științifice referitoare la procesul de îngrijire al altor persoane au descris, în mod consecvent, că sexul feminin este majoritar implicat în ceea ce privește asigurarea nursing-ului pacienților vârstnici, cu boli cronice, demență ori invaliditate (16, 17).

Totuși, conform rezultatelor obținute, 26% dintre familiile chestionate consideră că mama și tatăl, în mod echitabil, sunt implicați în viața de zi cu zi a familiei, față de 44% care au desemnat doar figura maternă. Aceste date ne-ar putea sugera că profilul familiei prezintă o tendință de îndepărtare de modelul conservator, și începe să se adapteze din ce în ce mai mult transformărilor de la nivelul societății. Familia este tot mai integrată în dinamica societății, tot mai mult condiționată de schimbările economice și sociale, influențând, la rândul ei, evoluția de ansamblu (18).

De asemenea, a fost studiat gradul de responsabilitate al participanților la studiu în treburile zilnice ale familiei în relație cu dorința de implicare a acestora. Cei mai mulți aparținători declară că au cam câtă responsabilitate își doresc (18 persoane), 14 aparținători afirmă că au mai multă responsabilitate decât își doresc, iar 2 persoane consideră că au mai puțină responsabilitate decât își doresc în treburile zilnice ale familiei. Procentajul respondenților care au descris că nivelul de responsabilitate este peste cel pe care și-l doresc este ridicat, acest lucru fiind explicat de faptul că percepția asupra imaginii familiei este privită prin ochii persoanei implicate în îngrijirea rudei diagnosticate cu boală hepatică cronică. Astfel, povara acestui rol poate interfera negativ cu decizia acesteia de a-și însuși noi responsabilități zilnice.

Aceste rezultate întăresc și mai mult ideea de povară, resimțită de persoanele care îngrijesc pacienți cu boli hepatice cronice. Cele mai multe studii din literatură au urmărit dificultățile resimțite de familiile sau îngrijitorii anumitor categorii de boli cu potențial invalidant pentru pacient atât din punct de vedere fizic, cât și psihic, cum ar fi cancerul, bolile

psihiatrice, demența Alzheimer, tulburările din spectrul autist ori patologia dizabilitantă. Foarte puține cercetări științifice s-au axat pe analiza influenței bolilor hepatice cronice asupra familiei pacientului, iar dintre aceste, cele mai multe au cuprins statistici referitoare la ciroza hepatică ori hepatitele virale (*Nguyen et al*, 2014, *Nagel et al*, 2020, *Bajaj et al*, 2011). Toate au susținut în unanimitate că familiile pacienților cu boli hepatice resimt dificultăți marcante atât pe plan socioeconomic, cât și emoțional.

Percepția aparținătorilor asupra responsabilităților pe care le au în îngrijirea pacientului cu boală hepatică cronică se corelează semnificativ statistic cu sexul aparținătorului ( $p=0,019$ ) și lipsa tratamentului pentru această afecțiune ( $p=0,029$ ). Astfel, femeile au un nivel al responsabilității în îngrijirea pacientului cu boală hepatică cronică mai mare decât și-ar dori, iar responsabilitățile legate de îngrijirea pacientului sunt mai mari în cazul în care pacientul nu urmează tratament pentru boala hepatică cronică.

Deci, femeile au un nivel de responsabilitate care depășește dorința acestora atât în ceea ce privește treburile zilnice ale familiei, cât și îngrijirea bolnavului cu afecțiuni hepatice cronice.

Principalele dificultăți pe care le întâmpină familiile pacienților cu boli hepatice cronice în accesarea serviciilor medicale sunt constituite de inexistența unui tratament pentru afecțiunea respectivă (19 răspunsuri), transportul deficitar către serviciile medicale specializate (10 răspunsuri) și inexistența serviciilor medicale adecvate în apropierea zonei de rezidență (7 răspunsuri). De asemenea, au mai fost menționate credințele diferite privind îngrijirea sănătății (4 răspunsuri), dificultatea de înțelegere a explicațiilor oferite de profesioniștii din domeniul medical (3 răspunsuri), precum și timpul îndelungat de așteptare pentru serviciile medicale necesare și dificultatea în obținerea programărilor (câte două răspunsuri).

Observăm astfel că principala povară resimțită de familiile pacienților cu boli hepatice cronice este inexistența unui tratament pentru afecțiunea respectivă, iar aici ne referim strict la un tratament curativ al hepatopatiei, și nu doar simptomatic cum primeau deja majoritatea pacienților. Accesarea pe o scară mai largă a Programului Național de transplant hepatic, precum și a celui de terapie anti-VHC de tip interferon-free ar putea îmbunătăți percepția acestor familii în ceea ce privește șansa membrului familiei de a se vindeca de boala hepatică.

### **III.3.2. Identificarea principalilor factori care influențează calitatea vieții familiilor pacienților cu boli hepatice cronice**

Aceste rezultate indică faptul că 3 din cele 4 domenii ce determină Sănătatea fizică a aparținătorilor s-au asociat pozitiv statistic cu sexul feminin. O explicație ar putea fi ideea că femeile care se ocupă cu îngrijirea pacienților cu boli hepatice nu resimt din punct de vedere fizic povara acestor boli deoarece întreprind mai puține atribuții față de pacienți ce implică forța fizică (de ex. manipularea fizică a acestora).

De asemenea, spre deosebire de alte patologii care prezintă o deteriorare mult mai rapidă a funcției fizice a pacientului, bolile hepatice nu au un potențial crescut de invaliditate din acest punct de vedere. Rezultate similare în ceea ce privește activitățile reduse de ordin fizic atribuite persoanelor care îngrijesc pacienți cu boli hepatice cronice au fost obținute și de către Nguyen *et al* în studiul său care a evaluat 50 de familii (14).

Astfel că, persoanele care sunt cel mai mult implicate în îngrijirea membrului familiei cu boală hepatică cronică au obținut scoruri medii mai mici ale sănătății psihice, comparativ cu cea fizică, sugerând o proporție mai mare a componentei psihosocioemoționale în ceea ce privește povara resimțită de aceștia în procesul de nursing. O atenție sporită ar trebui îndreptată astfel și asupra aparținătorilor acestor pacienți constând în evaluarea regulată a apariției eventualelor semne sau simptome de depresie, anxietate ori stress psihic, legate de procesul de îngrijire (19).

Valoarea mai mică a scorului mediu al Funcției sociale obținut în cazul locuitorilor mediului rural poate sugera o posibilă stigmatizare a familiei pacientului cu boală hepatică de către ceilalți rezidenți, mai ales fiindcă, după cum am demonstrat mai sus, și etiologia alcoolică a hepatopatiei s-a corelat semnificativ statistic cu proveniența din mediul rural. De asemenea, o altă explicație pentru alterarea Funcției sociale, ar putea fi lipsa unor posibilități de întreprindere a activităților sociale atât din punct de vedere logistic, cât și din punct de vedere al resurselor necesare, comparativ cu posibilitățile oferite de rezidența în mediul urban.

Mediile scorurilor domeniului Limitarea sănătății de cauză emoțională pentru familiile pacienților cu boală hepatică cronică diferă semnificativ statistic în funcție de afecțiunea hepatică ( $p=0,005$ ). Se observă faptul că familiile pacienților cu hepatocarcinom celular sunt cele mai afectate din punct de vedere emoțional, fiind urmate de familiile pacienților cu ciroză hepatică, hepatite virale, și, la o diferență mai mare, cei cu steatohepatită. Această tendință

este în concordanță cu gravitatea bolii hepatice și prognosticul acesteia, pacienții cu HCC având prognosticul cel mai sever, iar cei cu steatohepatite cel mai favorabil, lucru reflectat și în percepția familiei legate de acest aspect.

De asemenea, mediile scorurilor domeniului Funcție socială pentru familiile pacienților cu boală hepatică cronică diferă semnificativ statistic în funcție de afecțiunea hepatică ( $p=0,006$ ). Cele mai afectate în ceea ce privește socializarea cu persoanele din jur sunt familiile pacienților cu ciroză hepatică (scor mediu - 56.94) și hepatite virale (scor mediu - 75). Etiologia majoritar virală în cadrul acestor două subtipuri clinice de hepatopatie ar putea explica scorurile mai mici obținute și dificultatea în a iniția ori menține relații sociale cu cei din jur.

Alte cercetări efectuate anterior au concluzionat că indivizii consumatori cronic de alcool experimentează incidențe mai ridicate ale evenimentelor nefaste ale vieții, ale injuriilor prin accidente neprovocate și ale tulburărilor de ordin psihosocial, în relație cu viața de familie sau cu membrii comunității de care aparțin (20, 21).

Valorile scorurilor Sănătății fizice și SF-36 sunt mai înalte la persoanele mai tinere și scad cu vârsta, fapt concordant cu datele din literatură. Mai îngrijorător este însă faptul că această categorie de vârstă ( $> 50$  de ani) reprezintă o parte semnificativă a populației active, dar mai ales a populației ce întreprinde majoritar activități de îngrijire a familiei.

Totodată, observăm însă că diagnosticul de boală hepatică cronică al unui membru al familiei, generează un impact psihic și mental semnificativ, asemănător asupra aparținătorilor, indiferent de vârsta acestora (64,58 versus 63,29).

Aceste date sugerează că formele mai severe de boală hepatică, conform chestionarului SF-LDQOL, produc efecte negative mai importante asupra sănătății emoționale ale aparținătorilor. Un management terapeutic optim cu scopul reducerii gravității hepatopatiei și încetinirea progresiei acesteia spre forme mai severe pot conduce la ameliorarea poverii de natură emoțională a familiei legată de boală.

### **III.3.3. Studiul domeniilor și dimensiunilor FQoL și analiza comparativă a acestora în funcție de etiologia, tipul și tratamentul afecțiunii**

Domeniile evaluate de chestionarul FQOLS-2006 sunt: Sănătatea familiei, Bunăstarea financiară, Relațiile familiale, Sprijinul altor persoane, Sprijinul serviciilor specializate, Influența valorilor, Cariera, Timp liber și recreere și Interacțiune cu comunitatea.

Dimensiunile care pot fi studiate pe baza FQOLS-2006 și care stau la baza analizei fiecărui domeniu sunt: *Importanță* – importanța domeniului în percepția familiei, *Oportunități* – oportunitățile existente percepute de familie pentru a îmbunătăți domeniul, *Inițiativă* – eforturile făcute de familie pentru îmbunătățirea domeniului, *Realizări* – totalitatea realizărilor familiei în domeniul respectiv, *Stabilitate* – constanța realizărilor în viitorul apropiat, *Satisfacție* – nivelul global al satisfacției domeniului respectiv.

Astfel, cele mai multe eforturi pentru a-și menține starea de sănătate au fost întreprinse de familiile pacienților cu HCC și hepatite virale spre deosebire de cele cu ciroză hepatică sau steatohepatite. De asemenea, cel mai mulțumite de starea de sănătate din prezent sunt familiile pacienților cu hepatite virale, iar cel mai puțin mulțumite sunt ale pacienților cu HCC, situație care reflectă de fapt eficiența tratamentelor disponibile în prezent pentru aceste afecțiuni.

În ceea ce privește nivelul global de satisfacție privind starea de sănătate a familiei, cele mai crescute scoruri au fost obținute de grupul pacienților cu hepatite virale ( $3,67 \pm 1,00$ ), aceste rezultate putând conduce la un creșterea încrederii populației în noile terapii antivirale existente pe piață.

O altă constatare interesantă regăsită este faptul că toții aparținătorii participanți la studiu au obținut scoruri foarte mari ale dimensiunii Importanță, conducând la ideea că familiile pacienților cu afecțiuni hepatice cronice înțeleg că starea de sănătate a familiei reprezintă un determinant major al FQoL.

Putem remarca astfel că etilismul cronic asociat bolii hepatice conduce la o plajă mai redusă de oportunități posibile pentru familie, la eforturi mai mici din partea acestora pentru a-și menține starea de sănătate, la un nivel mai scăzut de mulțumire privind realizările familiei în domeniul sănătății, dar și la o percepție mai pesimistă privind îmbunătățirea stării actuale de sănătate în viitorul apropiat.

Deși ambele categorii de familii recunosc importanța bunăstării financiare pentru evaluarea calității vieții, numărul de oportunități și nivelul de efort depus pentru îmbunătățirea situației materiale sunt semnificativ mai scăzute în cazul prezenței bolilor hepatice cronice de etiologie alcoolică în familie. Astfel, și valoarea scorului satisfacției globale în raport cu

veniturile familiei este mai scăzut în cazul pacienților consumatori de etanol, acest lucru putând fi strâns legat de costurile ridicate ce se impun pentru a întreține acest viciu.

Familiile pacienților cu hepatite virale înțeleg cel mai bine importanța relațiilor familiale pentru o calitate a vieții satisfăcătoare, sunt cei mai mulțumiți de realizările familiale (relațiile reciproce bune) și, alături de aparținătorii pacienților cu HCC, fac și cele mai multe eforturi pentru a le menține. La capătul opus, familiile celor cu ciroză hepatică au cele mai mici scoruri pentru aproape toate dimensiunile evaluate, punând astfel cel mai mic preț pe relațiile familiale.

Familiile pacienților cu hepatite virale se bucură de cel mai mare sprijin atât emoțional, cât și material, din partea persoanelor din afara familiei apropiate – rude îndepărtate, prieteni, vecini, comparativ cu ceilalți pacienți înrolați în studiu. În cazul familiilor cu membri diagnosticați cu ciroză hepatică sau HCC, explicația pentru scorurile mai mici obținute legate de sprijinul din partea altor persoane ar putea fi sentimentele de jenă, de disconfort în a împărtăși povara bolii cu oameni din afara familiei apropiate.

Se mai poate observa că cea mai mare parte a familiilor, indiferent de tipul afecțiunii hepatice, au obținut scoruri foarte mari ale dimensiunii Importanță, conducând astfel la ideea că sprijinul din partea serviciilor specializate este un factor extrem de important în evaluarea FQoL în raport cu boala hepatică.

Familiile cu membri diagnosticați cu boală hepatică etanolică afirmă că primesc mai puțin sprijin din partea serviciilor specializate și că nu beneficiază de aceleași oportunități comparativ cu cei care nu consumă alcool. Pe de altă parte însă, și eforturile făcute de acestea pentru a obține serviciile specializate de care au nevoie sunt în număr mai mic, situație care nu oferă o imagine clară asupra motivelor pentru care oportunitățile din partea serviciilor nu sunt echivalente pentru cele două grupuri de familii.

Se observă că familiile pacienților cu boli hepatice tind să se ghideze după valorile avute, care derivă din standarde personale de conduită, credințe bazate pe spiritualitate, religie formală sau bagaj cultural. Aparținătorii celor cu hepatite virale și cu HCC s-au bazat cel mai mult pe influența acestor valori asupra calității vieții de familie, la polul opus situându-se pacienții cu ciroze hepatice, al căror nivel de satisfacție privind ajutorul din partea valorilor personale, spirituale, religioase și/sau culturale pentru a face față problemelor din viața de zi cu zi este cel mai mic ( $3,22 \pm 0,44$ ).

De asemenea, familiile pacienților consumatori cronic de alcool consideră într-o măsură mai mică valorile personale, spirituale, religioase și/sau culturale ca fiind importante pentru calitatea vieții familiale comparativ cu cei fără istoric de etilism cronic.

Similar cu celelalte domenii studiate, etiologia etanolică s-a asociat semnificativ statistic cu cele mai scăzute valori ale majorității dimensiunilor evaluate. Astfel, familiile în a căror componență există membri diagnosticați cu hepatopatii etanolice descriu că au destule oportunități de a-și petrece timpul liber, însă nu le acordă o importanță mare și nici nu fac eforturi suplimentare pentru a participa la acestea. Mai mult decât atât, și scorul global al satisfacției privind activitățile de recreere este semnificativ mai mic față de familiile pacienților cu boli hepatice fără etiologie non-alcoolică.

Suprinzător la aceste rezultate este faptul că familiile pacienților cu HCC au descris domeniul Interacțiune cu comunitatea drept cel mai important și, alături de cei cu hepatite virale, prezintă cele mai ridicate medii ale dimensiunilor Oportunități și Inițiativă. Reiese astfel că aceștia prețuiesc comunitatea în care trăiesc, fac eforturi suplimentare pentru a interacționa cu locuri și persoane din societate și, per ansamblu, sunt satisfăcuți de aceste acțiuni.

Upgrade-ul continuu al serviciilor de sănătate din România, în special privind metodele de diagnostic și opțiunile terapeutice ale bolilor hepatice ar explica nivelul crescut de încredere descris de pacienți privind Sprijinul din partea serviciilor specializate. De asemenea, progresele efectuate în terapia antivirală VHC precum și extinderea criteriilor de inițiere a acesteia au condus cu siguranță la aceste rezultate (22).

Pe de altă parte, a crescut numărul de transplanturi hepatice pe teritoriul țării, conform datelor publicate, Programul Național de Transplant Hepatic descriind o curbă ascendentă în perioada 2000-2017 – 852 de intervenții asupra 815 pacienți (23).

Cele mai mari scoruri medii ale majorității domeniilor FQOL au fost obținute de familiile pacienților cu hepatite virale, cu excepția domeniului Timp liber și recreere, unde aparținătorii ai căror membru este diagnosticat cu HCC au prezentat cele mai crescute valori. Cele mai mici scoruri ale tuturor domeniilor FQOL au fost înregistrate de familiile pacienților cu ciroză hepatică, sugerând faptul că aceștia percep cea mai alterată calitate a vieții în relație cu boala hepatică.

Astfel, aparținătorii de sex feminin cu vârste sub 50 de ani ai pacienților bărbați din mediul urban consideră că au parte de mai multe oportunități pentru membrii familiei de a se implica în activități de timp liber și recreere față de ceilalți, considerându-le importante pentru evaluarea calității vieții familiei.

În mod normal, vârsta înaintată constituie de cele mai multe ori o barieră în obținerea unei calități satisfăcătoare a vieții (24, 26), însă în ceea ce privește procesul de îngrijire al unui membru al familiei diagnosticat cu boală hepatică cronică, aparținătorii cu vârste mai mari par a resimți mai puțin povara bolii asupra QoL. Rezultate similare au fost obținute de Carter *et al*, în 2010, în urma unui studiu privind dificultățile legate de procesul de “caregiving” al pacienților cu boală Parkinson, raportat la vârsta aparținătorului (27). O explicație pentru acest fapt ar putea fi că persoanele mai tinere sunt mai active, cei mai mulți sunt în câmpul muncii, au responsabilități legate de creșterea și îngrijirea copiilor, au nevoie de mai multe activități de recreere și au percepții diferite legate de nivelul de responsabilitate pe care și-l doresc în procesul de îngrijire al familiei (27, 28). Toate aceste aspecte pot genera consecințe negative asupra calității vieții autopercepute în relație cu starea de sănătate a familiei.

## **Capitolul IV. Concluzii**

Studiul de față a urmărit analiza impactului fizic, psihic, social și economic pe care îl au bolile hepatice cronice asupra calității vieții pacienților din România și a familiilor acestora și descrierea influenței unor caracteristici demografice, clinice și paraclinice ale pacienților și familiilor asupra HRQoL la două populații de 128 de pacienți diagnosticați cu hepatopatii de diferite grade de severitate, respectiv 34 de aparținători, cu ajutorul a trei de instrumente de evaluare de tip chestionar.

- ✓ Acesta este primul studiu din România care a evaluat impactul mai multor subtipuri de boală hepatică cronică asupra calității vieții pacienților, permițând analiza comparativă între acestea, dar și în funcție de alte caracteristici clinice (etiologie, tratament) și paraclinice (parametri biologici).
- ✓ Consumul cronic de alcool s-a regăsit mai frecvent la bărbații care provin din mediul rural, fără diferențe semnificative în funcție de vârsta acestora.



- ✓ Pacienții consumatori cronic de alcool au avut forme mai severe de boală hepatică din punct de vedere al modificărilor parametrilor biologici, comparativ cu cei care nu consumă alcool.
- ✓ Percepția cea mai scăzută a calității vieții în raport cu tipul bolii hepatice a fost în rândul bolnavilor cu hepatocarcinom celular, cu excepția Funcției fizice, Sănătății mentale, Durerii somatice și Izolării.
- ✓ Cei mai mulți dintre aparținătorii implicați în îngrijirea pacientului au fost soția sau soțul acestuia, majoritatea familiilor incluse în studiu fiind biparentale, cu venituri medii.
- ✓ De asemenea, cu cât scorurile SF-36 și LDQOL ale pacientului au fost mai mici, cu atât scorul SF-36 al familiei a fost mai scăzut, și invers.
- ✓ Familiile pacienților cu hepatite virale s-au bucurat de cel mai mare sprijin atât emoțional, cât și material, din partea persoanelor din afara familiei apropiate, spre deosebire de aparținătorii celor cu afecțiuni hepatice alcoolice, care au obținut cele mai mici scoruri ale domeniului Sprijinul altor persoane.
- ✓ Cele mai importante aspecte pentru creșterea calității vieții familiei au fost reprezentate de sprijinul din partea serviciilor specializate, relațiile familiale și starea de sănătate a familiei.
- ✓ În general, familiile chestionate au recunoscut importanța domeniilor FQOL, sunt dispuse să facă eforturi pentru a-și îmbunătăți calitatea vieții, însă nu se așteaptă la schimbări majore în viitorul apropiat.
- ✓ Indiferent de sexul pacientului și de tipul bolii hepatice cronice, aparținătorii au perceput o calitate a vieții de familie mai alterată dacă persoana pe care o aveau în grijă avea o vârstă mai înaintată și consuma cronic alcool.

## REFERINȚE BIBLIOGRAFICE

1. Byass P. The global burden of liver disease: a challenge for methods and for public health. *BMC Med.* 2014;12:159.
2. Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell DM, Martin M. Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidemiol.* 2000;53(1):1-12.
3. Younossi ZM, Boparai N, Price LL, Kiwi ML, McCormick M, Guyatt G. Health-related quality of life in chronic liver disease: the impact of type and severity of disease. *Am J Gastroenterol.* 2001;96(7):2199-205.
4. Bulderberga Z. Rural—Urban partnership for balanced spatial development in Latvia. *International Journal of Social, Behavioral, Educational, Economic, Business and Industrial Engineering.* 2014;8(4):925-32.
5. Judith Artmann D, Christian Huttenloher D, Rupert Kawka B, Jonas Scholze D. Partnership for sustainable rural-urban development: existing evidences.
6. Tapper EB, Lai M. Weight loss results in significant improvements in quality of life for patients with nonalcoholic fatty liver disease: a prospective cohort study. *Hepatology.* 2016;63(4):1184-9.
7. Assimakopoulos K, Karaivazoglou K, Tsermpini E-E, Diamantopoulou G, Triantos C. Quality of life in patients with nonalcoholic fatty liver disease: A systematic review. *Journal of psychosomatic research.* 2018;112:73-80.
8. Kamath PS, Kim WR. The model for end-stage liver disease (MELD). *Hepatology.* 2007;45(3):797-805.
9. Wunsch E, Szymanik B, Post M, Marlicz W, Mydłowska M, Milkiewicz P. Minimal hepatic encephalopathy does not impair health-related quality of life in patients with cirrhosis: a prospective study. *Liver International.* 2011;31(7):980-4.
10. Kanwal F, Hays RD, Kilbourne AM, Dulai GS, Gralnek IM. Are physician-derived disease severity indices associated with health-related quality of life in patients with end-stage liver disease? *American Journal of Gastroenterology.* 2004;99(9):1726-32.

11. Gotardo DR, Strauss E, Teixeira MCD, Machado MC. Liver transplantation and quality of life: relevance of a specific liver disease questionnaire. *Liver International*. 2008;28(1):99-106.
12. Teixeira MCD, de Sá MdFG, Strauss E. A new insight into the differences among non-cirrhotic and cirrhotic patients using the liver disease quality of life instrument (LDQOL). *Annals of hepatology*. 2005;4(4):264-71.
13. Chiou CJ, Chen IP, Wang HH. The health status of family caregivers in Taiwan: an analysis of gender differences. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*. 2005;20(9):821-6.
14. Nguyen DL, Chao D, Ma G, Morgan T. Quality of life and factors predictive of burden among primary caregivers of chronic liver disease patients. *Annals of gastroenterology: quarterly publication of the Hellenic Society of Gastroenterology*. 2015;28(1):124.
15. Disease GBD, Injury I, Prevalence C. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet*. 2017;390(10100):1211-59.
16. Ory MG, Hoffman III RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*. 1999;39(2):177-86.
17. Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International journal of geriatric psychiatry*. 2002;17(2):154-63.
18. Popescu R. The profile of the Romanian contemporary family. *Journal Quality of Life*. 2010;21(1-2):5-28.
19. Peng J-K, Hepgul N, Higginson IJ, Gao W. Symptom prevalence and quality of life of patients with end-stage liver disease: a systematic review and meta-analysis. *Palliative medicine*. 2019;33(1):24-36.
20. Gururaj G, Girish N, Benegal V. Burden and socio-economic impact of alcohol—the Bangalore study. New Delhi: World Health Organisation; 2006. 2015.

21. Gandhi JS, Pulla V. Building Resilience in the Families Living with Individual with an Alcohol Addiction. 2 Impressions of an International Social Work Placement in an Indian School in Dubai. 2013:123.
22. Galal GMM, Abd El Hamid RM, Abd Allah SK. Hepatitis C Virus Treatment Update. *Sohag Medical Journal*. 2019;24(1):79-85.
23. Popescu I, Ionescu M, Braşoveanu V, Hrehoreţ D, Copca N, Lupaşcu C, et al. The Romanian National Program for Liver Transplantation - 852 Procedures in 815 Patients over 17 Years (2000-2017): A Continuous Evolution to Success. *Chirurgia (Bucur)*. 2017;112(3):229-43.
24. Vanleerberghe P, De Witte N, Claes C, Schalock RL, Verté D. The quality of life of older people aging in place: a literature review. *Quality of Life Research*. 2017;26(11):2899-907.
25. Netuveli G, Wiggins RD, Hildon Z, Montgomery SM, Blane D. Quality of life at older ages: evidence from the English longitudinal study of aging (wave 1). *Journal of Epidemiology and Community Health*. 2006;60(4):357-63.
26. De Luca d'Alessandro E, Bonacci S, Giraldi G. Aging populations: the health and quality of life of the elderly. *Clin Ter*. 2011;162(1):e13-8.
27. Carter JH, Lyons KS, Stewart BJ, Archbold PG, Scobee R. Does age make a difference in caregiver strain? Comparison of young versus older caregivers in early-stage Parkinson's disease. *Movement Disorders*. 2010;25(6):724-30.
28. Roberto KA. *The Elderly Caregiver*: SAGE Publications; 1993.