DETERMINANTY KVALITY ŽIVOTA U PACIENTOV S NEŠPECIFICKÝM ZÁPALOM ČRIEV

Determinants of the quality of life in patients with non-specific bowel inflammation

11: 433–443, 2009
ISSN 1212-4117

Elena Gurková¹, Marcela Lilgová²

¹Univerzita Komenského v Bratislave, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Ústav ošetrovateľstva, SR

²Ambulancia liečebnej rehabilitácie, Poliklinika Závodov ťažkého strojárstva, Martin, SR

Summary

The purpose of the work was to identify basic determinants affecting the quality of life of patients with non-specific bowel inflammation. For the measurement of the quality of life, a modified version of the questionnaire for inflammatory intestinal diseases *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ) was employed. The sample group included 65 patients with non-specific bowel inflammation (Crohn disease or ulcerous colitis). For the summarized assessment of answers of respondents, descriptive statistics was used (arithmetic mean value, standard error). Differences in the quality of life based on variables selected (type of the disease, duration of the disease, rate of recurrence of the disease, age, gender, marital status) multivariate analysis of variance – MANOVA, Pearson correlation coefficient and unpaired Student t-test at a significance level ($p \leq 0.05$) were used. The IBDQ reliability was evaluated in terms of the intrinsic consistence (Cronbach alpha coefficient).

The Cronbach alpha coefficient of the modified IBDQ version was of 0.95 which indicates a good intrinsic consistence of the translated version. We simultaneously supported the fact that between IBDQ subscales, there are mutual relationships (Pearson coefficient values were of 0.66 to 0.928). In the respondents, we found no significant differences in the quality of life in terms of the duration of the disease and marital status. A linear relationship was determined between the duration of the last recurrence and quality of life of patients. In terms of the gender, we observed a more negative evaluation of the quality of life in women in terms of intestinal and systemic regions.

The quality of life of patients with non-specific bowel inflammation is considerably affected by the duration of the last recurrence. The women with the disease perceive physical aspects of the quality of life more negatively compared with men. Between particular areas of the quality of life, there are statistically significant relationships and particular dimensions of the quality of life affect each other. The modified Slovak version of the IBDQ is a reliable tool for the measurement of the quality of life of patients with non-specific bowel inflammation.

Key words: quality of life – *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* – Crohn disease – ulcerous colitis

Súhrn

Cieľom práce bolo identifikovať základné determinanty ovplyvňujúce kvalitu života pacientov s nešpecifickým zápalom čriev. Na meranie kvality života bola použitá modifikovaná verzia dotazníka zápalových črevných chorôb *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ). Výskumnú vzorku tvorilo 65 pacientov s nešpecifickým zápalom čriev (Crohnovou chorobou alebo ulceróznou kolitídou). Na súhrnné hodnotenie odpovedí respondentov bola použitá opisná štatistika (aritmetický priemer, smerodajná odchýlka). Na zistenie rozdielov v kvalite života na základe vybraných premenných (typ ochorenia, dĺžka trvania ochorenia, počet recidív, vek, pohlavie, rodinný stav) bola použitá viacrozmerná (multivariačná) analýza rozptylu – MANOVA, Pearsonov korelačný koeficient a nepárový Studentov t-test na hladine významnosti ($p \leq 0.05$). Reliabilita IBDQ bola hodnotená z aspektu vnútornej konzistencie (Cronbachov alfa koeficient).

Cronbachov alfa koeficient upravenej verzie IBDQ bol 0.95, tzn. že preložená verzia má dobrú vnútornú konzistenciu. Zároveň sme potvrdili, že medzi subškálami IBDQ existujú vzájomné vzťahy (hodnoty Pearsonovho koeficientu boli od 0.66 do 0.928). U respondentov sme nezistili významné rozdiely v kvalite života z hľadiska dĺžky trvania ochorenia a rodinného stavu. Lineárny vzťah bol zistený medzi dĺžkou trvania poslednej recidívy a kvalitou života pacientov. Taktiež z hľadiska pohlavia sme zistili negatívnejšie hodnotenie kvality života u žien v črevnej a systémovej oblasti.

Kvalita života pacientov s nešpecifickým zápalom čriev je významne ovplyvňovaná dĺžkou trvania poslednej recidívy. Ženy s daným ochorením vnímajú fyzické aspekty kvality života negatívnejšie ako muži. Medzi jednotlivými oblasťami kvality života existujú štatisticky významné vzťahy, jednotlivé dimenzie kvality života sa navzájom podmieňujú. Upravená slovenská verzia IBDQ je reliabilný nástroj na meranie kvality života pacientov s nešpecifickým zápalom čriev.

Kľúčové slová: kvalita života – *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* – Crohnova choroba – ulcerózna kolitída

ÚVOD

Chronické nešpecifické zápaly čreva (*Inflammatory Bowel Diseases*, ďalej IBD) sú závažným medicínskym a sociálno-zdravotníckym problémom. Sú označované ako ochorenia dvadsiateho storočia (Kohout et al., 2004, s. 18), ako civilizačné choroby so stále sa zvyšujúcou incidenciou a prevalenciou (Lukáš, Donoval, 2007, s. 23). Najvýznamnejšími nozologickými jednotkami v tejto skupine chorôb sú Crohnova choroba (*Morbus Crohn* – ďalej MC) a ulcerózna kolitída (*Colitis ulcerosa* – ďalej UC). Výskyt v produktívnom veku¹, celoživotný charakter ochorenia, striedanie období relapsov s obdobiami remisie, vysoká morbidita, včasné a neskoré komplikácie s potenciálnou invalidizáciou sú faktory, ktoré významne ovplyvňujú kvalitu života ľudí s týmto ochorením. Kvalita života pacientov s IBD je multifaktoriálne podmienená. Do určitej miery je závislá od intenzity a trvania symptómov ochorenia, jednotlivé symptómy zasa závisia od aktivity ochorenia, jeho formy, lokalizácie a rozsahu, ako aj od prípadných komplikácií (fyzické aspekty kvality života). Taktiež je významne determinovaná psychickými a sociálnymi faktormi (aktuálny psychický stav, osobnostné charakteristiky, sociálna opora – emocionálne a sociálne aspekty kvality života). Priority ošetrovateľskej, ale aj medicínskej starostlivosti vychádzajú častokrát len z fyzických aspektov ochorenia, resp. sú zamerané na zvládnutie vzplanutia ochorenia, komplikácií, na redukciu črevnej i systémovej symptomatológie a čo najdlhšie udržanie remisie. V súvislosti s compliance a adherenciou pacienta v terapii vystupujú do popredia psychosociálne aspekty vplyvu ochorenia. Ošetrovateľská starostlivosť sa zameriava na podporu ná-

vratu pacientov do bežného života, zvládnutie denných aktivít a využívanie zdrojov sociálnej opory. Zistenie vnímania vplyvu ochorenia na život pacientov môže byť východiskovou bázou pre naplánovanie adekvátnych intervencií, ktoré vedú k lepšiemu využitiu psychosociálnej opory ako súčasť ošetrovateľských (predovšetkým edukačných) intervencií.

V súvislosti s vyššie uvedenými problémami sa ukazuje efektívne meranie konštruktu kvality života súvisiacej so zdravím (*Health Related Quality of Life*, používanej v štandardne zavedenej skratke HRQoL). HRQoL bola vymedzená s cieľom špecifikovať tú oblasť kvality života, ktorá je primárne determinovaná zdravím, zdravotnou starostlivosťou a ktorá môže byť ovplyvnená klinickými intervenciami a aplikovateľná ako kritérium pre účely terapeutického rozhodovania a plánovania starostlivosti. HRQoL nachádza svoje uplatnenie v rámci klinickej praxe², populačných štúdií zameraných na vnímanie zdravotných problémov alebo dopad rizikových faktorov, v rámci hodnotenia zdravotnej starostlivosti, v oblasti klinických štúdií³ a farmako-ekonomických analýz. HRQoL má v ošetrovateľstve dlhoročnú teoreticko-metodologickú tradíciu. Mast (1995, s. 957) uvádza, že predominantné úsilie v oblasti kvality života v ošetrovateľstve je zamerané na tvorbu multidimenzionálnych nástrojov jej posúdenia, ktoré sú špecificky zamerané (napríklad na určité ochorenie, tzv. *disease specific*), a na zvýšenie ich citlivosti objektívne zachytiť subjektívne vnímanie kvality života u pacienta.

CIELE A METODIKA

Cieľom práce bolo zhodnotiť, ktoré determinanty výrazne ovplyvňujú kvalitu života pacien-

tov s IBD. Zamerali sme sa na zisťovanie rozdielov v kvalite života pacientov s IBD z hľadiska klinických ukazovateľov (typ ochorenia, dĺžka trvania ochorenia, dĺžka trvania poslednej recidívy) a demografických ukazovateľov (pohlavie, rodinný stav). Ďalej sme zisťovali reliabilitu upravenej verzie nástroja na meranie kvality života pacientov s nešpecifickým zápalom čriev.

Na meranie kvality života sme použili modifikovanú verziu validného a reliabilného nástroja – *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (ďalej IBDQ). IBDQ (Guyatt et al., 1989) predstavuje dotazník, ktorý bol validizovaný v anglickom jazyku. Originálna verzia obsahuje 32 položiek, ktoré sú zoradené do štyroch subškál – črevná oblasť (10 položiek), systémová oblasť (5 položiek), emocionálna oblasť (12 položiek), sociálna oblasť (5 položiek). Jednotlivé položky, ktoré predstavujú vybrané problémy a ťažkosti, sú v pôvodnej verzii klasifikované na sedemstupňovej stupnici v rozsahu od 1 (veľmi závažný problém) do 7 (vôbec žiadny problém). Hodnotí sa celkové skóre, ktoré sa pohybuje od 32 do 224, pričom vyššie skóre indikuje vyššiu kvalitu života. V súčasnosti zaznamenávame rôzne modifikácie originálnej verzie ako aj ich validizáciu v rôznych krajinách. Jednou z modifikácií je jeho skrátená forma (SIBDQ). IBDQ nebol validizovaný v slovenskom jazyku, pre účely našej práce sme preložili pôvodnú verziu do slovenského jazyka. Preložená verzia bola posúdená prekladateľom a klinickým odborníkom – lekárom so špecializáciou v odbore gastroenterológia. Dotazník bol pilotne testovaný na vzorke 36 pacientov s IBD (Holmanová, Lilgová, 2008). Pôvodnú sedemstupňovú škálu závažnosti problému sme modifikovali na päťstupňovú škálu frekvencie výskytu problému, kde jednotlivé čísla znamenajú – nikdy (1), zriedkavo (2), občas (3), často (4), veľmi často (skoro neustále – 5). Celkové skóre IBDQ sa v našej práci pohybovalo od 32 do 160, pričom vyššie skóre indikovalo väčší dopad ochorenia na kvalitu života pacienta. V závere dotazníka sme dali možnosť respondentom vyjadriť sa, akým ešte iným spôsobom zasahuje ochorenie do ich života. Dotazníkovú metódu sme kombinovali metódou štruktúrovaného rozhovoru s cieľom bližšie konkretizovať dopad MC na kvalitu života, tzn. že jednotlivé otázky IBDQ predstavovali obsahové zameranie rozhovoru.

Výhodou kombinácie dotazníkovej metódy a metódy rozhovoru bola väčšia motivácia respondentov pri vyplňaní dotazníka, vytvorenie priestoru pre otázky, ktoré poskytovali spätnú väzbu o tom, či pacient rozumel otázke, resp. na zistenie, ako konkrétne sa daná oblasť u neho prejavila.

Odpovede respondentov sme vyhodnocovali a spracovali pomocou programu *Statistical Package for the Social Sciences 15.0* (SPSS, Chicago, IL, USA) a Microsoft Excel. Na súhrnné hodnotenie odpovedí respondentov bola použitá opisná štatistika (aritmetický priemer $[\bar{x}]$) smerodajná odchýlka [SD]). Na zistenie rozdielov v kvalite života na základe vybraných premenných (typ ochorenia, dĺžka trvania ochorenia, počet recidív, vek, pohlavie, rodinný stav) bola použitá viacrozmerná (multivariačná) analýza rozptylu – MANOVA (*Multivariate Analysis of Variance*), Pearsonov korelačný koeficient na hladine významnosti ($p \leq 0,05$). Reliabilita bola hodnotená z aspektu vnútornej konzistencie, ktorej ukazovateľom je Cronbachov alfa koeficient.

Charakteristika vzorky

IBDQ sme pacientom s IBD distribuovali na víkendovom stretnutí *Crohn klubu* v Bratislave pri príležitosti 15. výročia jeho založenia, ktorý sa konal v dňoch od 16. 5. do 18. 5. 2008. Výskumu sa zúčastnilo 65 respondentov postihnutých IBD. Z toho 41 respondentov malo MC a 24 respondentov malo UC. Výber vzorky bol zámerný. Medzi zaraďujúce kritériá výberu respondentov patrili nasledovné body:

- diagnostikovaný nešpecifický zápal čriev (MC alebo UC),
- vek minimálne 18 rokov,
- podpísaný informovaný súhlas s účasťou na prieskume,
- ochota spolupracovať a schopnosť pochopiť inštrukcie a položky výskumného nástroja.

Vzorku tvorilo 35 mužov a 30 žien. Vekový priemer respondentov bol 39,2 rokov. Priemerná dĺžka trvania ochorenia u respondentov bola 11,4 rokov. Výskyt recidívy uviedlo z celej vzorky respondentov len 56 respondentov. Dĺžku trvania poslednej recidívy uviedlo 56 respondentov, z toho jeden respondent bol v čase prieskumu vo fáze recidívy. Priemerná dĺžka trvania poslednej recidívy u ostatných 55 respondentov

bola v priemere 2,6 mesiaca. Zastúpenie respondentov z hľadiska percentuálneho zastúpenia (z hľadiska veku a rodinného stavu) podľa dia-

gnózy a taktiež podľa výskytu poslednej recidívy uvádzame v príslušných grafoch a tabuľkách (graf č. 1, graf č. 2, tab. č. 1).

Graf č. 1 Percentuálne zastúpenie mužov a žien podľa diagnózy

Graf č. 2 Percentuálne zastúpenie rodinného stavu podľa diagnózy

Tab. č. 1 Výskyt poslednej recidívy

Rok výskytu	n	%	Platné %	Kumul. %
Bez recidívy	9	13,8	13,8	13,8
1988	1	1,5	1,5	15,4
1992	2	3,1	3,1	18,5
1995	1	1,5	1,5	20,0
1996	1	1,5	1,5	21,5
1998	2	3,1	3,1	24,6
2000	2	3,1	3,1	27,7
2001	2	3,1	3,1	30,8
2002	1	1,5	1,5	32,3
2003	3	4,6	4,6	36,9
2004	1	1,5	1,5	38,5
2005	7	10,8	10,8	49,2
2006	5	7,7	7,7	56,9
2007	15	23,1	23,1	80,0
2008	13	20,0	20,0	100,0
Spolu	65	100,0	100,0	

VÝSLEDKY

Reliabilita IBDQ a korelácie jednotlivých subškál

Reliabilita IBDQ bola hodnotená z aspektu vnútornej konzistencie, ktorej ukazovateľom je Cronbachov alfa koeficient. Bradley et al. (1994, s. 2) považujú hodnotu Cronbachovej alfy 0,8 za hraničnú hodnotu, pri ktorej môžeme nástroj hodnotiť ako reliabilný, ak porovnávame dve skupiny pacientov. Hodnota Cronbachovej alfy 0,9 je považovaná za hodnotu, ktorú musia spĺňať nástroje, determinujúce výber intervencie u jednotlivca. Cronbachov alfa koeficient slovenskej 32 položkovej verzie IBDQ bola 0,95, tzn. že preložená verzia má dobrú vnútornú konzistenciu. Na základe súhrnného hodnotenia

položiek IBDQ (tab. č. 2) môžeme konštatovať, že kvalita života pacientov s IBD je z fyzického aspektu najvýraznejšie ovplyvňovaná symptómami, ako sú nafukovanie, hnačkovité stolice, únava, nedostatok energie. V sociálnej oblasti bol najvýraznejší dopad ochorenia na oblasť záľub a sociálne kontakty (vyhýbanie sa spoločnosti kvôli toaletám). V emocionálnej oblasti pacienti najčastejšie prežívali strach a obavy z ďalšieho vývoja ochorenia ako aj obavy z nenájdenia toalety. Hodnoty Pearsonovho korelačného koeficientu medzi jednotlivými subškálami (tab. č. 3) sa pohybovali od 0,66 do 0,928, tzn. že ide o silné korelácie medzi jednotlivými subškálami, ktoré sú štatisticky významné.

Tab. č. 2 Súhrnné hodnotenie IBDQ

Položky IBDQ	n	Priemer	± SD
Črevná oblasť	65	2,39	1,16
Hnačkovitá stolica	65	2,93	1,07
Problém s udrzaním stolice	65	2,04	1,15
Krčovité (kolikovité) bolesti brucha	65	2,41	1,05
Pocit „cítienia“ vlastného čreva	65	2,43	1,15
Nafukovanie	65	3,03	1,08
Zástava vetrov, nadmerný únik plynov	65	2,69	1,18
Krvácanie z konečníka	65	1,96	1,04
Bolestivé nutkanie na stolicu	65	2,15	1,09
Špinenie bielizne	65	1,90	1,08
Slabosť v oblasti žalúdka	65	2,30	1,14
Systémová oblasť	65	2,54	1,31
Únava	65	3,23	1,28
Nedostatok energie	65	3,10	1,33
Cítiť sa celkovo zle	65	2,50	1,17
Ťažkosti so spaním	65	2,01	1,05
Úbytok hmotnosti	65	1,84	1,07
Sociálna oblasť	65	2,14	1,28
Prerušenie práce, školy	65	2,15	1,42
Ovplyvnenie vzťahov	65	1,93	1,11
Nemožnosť venovať sa záľubám	65	2,32	1,25
Vyhýbanie sa chodeniu do spoločnosti kvôli toaletám	65	2,24	1,29
Obmedzenia v sexuálnom živote	65	2,01	1,28

Emocionálna oblasť	65	2,22	1,17
Znechutenie, netrpezlivosť, nepokoj	65	2,43	1,22
Obavy z chirurgického zákroku	65	2,6	1,40
Obavy z nenájdenia toalety	65	2,47	1,35
Smútok	65	2,23	1,14
Strach a obavy z vývoja ochorenia	65	2,61	1,24
Relax, zbavenie sa napätia	65	2,36	1,06
Rozpaky v spoločnosti	65	2,2	1,03
Plač, rozrušenie kvôli ochoreniu	65	1,92	1,03
Hnev voči iným	65	1,47	0,83
Podráždenie voči iným	65	1,84	0,95
Nepochopenie u iných	65	2,1	1,16
Spokojnosť so životom	65	2,27	1,01

Tab. č. 3 Korelácie jednotlivých subškál IBDQ

		Črevná	Systémová	Sociálna	Emocionálna	Spolu
Črevná	Pearsonov koeficient	1,000	0,660**	0,678**	0,737**	0,887**
	p		0,000	0,000	0,000	0,000
	N	65,000	65	65	65	65
Systémová	Pearsonov koeficient	0,660**	1,000	0,691**	0,714**	0,842**
	p	0,000		0,000	0,000	0,000
	N	65	65,000	65	65	65
Sociálna	Pearsonov koeficient	0,678**	0,691**	1,000	0,722**	0,851**
	p	0,000	0,000		0,000	0,000
	N	65	65	65,000	65	65
Emocionálna	Pearsonov koeficient	0,737**	0,714**	0,722**	1,000	0,928**
	p	0,000	0,000	0,000		0,000
	N	65	65	65	65,000	65
Spolu	Pearsonov korelačný koeficient	0,887**	0,842**	0,851**	0,928**	1,000
	p	0,000	0,000	0,000	0,000	
	N	65	65	65	65	65,000

** Korelácie signifikantné na hladine 0.05 (p).

Determinaty kvality života s IBD

V našej práci sme nepotvrdili štatisticky významné rozdiely vo vnímaní kvality života v jednotlivých subškálach IBDQ medzi pacientami s MC a UC (tab. č. 4). Pacienti s uvedenými ochoreniami nevnímajú dopad ochorenia na kvalitu života rozdielne. Hodnotu $\text{Eta}^2 = 0,04$, teda iba 4% rozptylu celkového skóre možno vysvetliť diagnózou.

Pearsonovým korelačným koeficientom sme zistili signifikantnú lineárnu závislosť medzi dĺžkou trvania poslednej recidívy a kvalitou života pacientov, tzn. že dlhšie trvanie recidívy sa spája s negatívnejším hodnotením kvality života. Hodnota p bola 0,049. Nepárovým Studentovým t -testom s nerovnakým rozptylom sme nezistili štatisticky významné rozdiely v jednotlivých subškálach medzi pacientmi s dĺžkou trvania IBD menej a viac ako 10 rokov (tab. č. 5).

Z demografických ukazovateľov sme pôvodne chceli zistiť rozdiely v kvalite života z hľadiska veku, a to konkrétne medzi pacientmi pod a nad 50 rokov. Avšak vekové zastúpenie v našej vzorke pacientov neumožnilo uvedenú štatistickú analýzu, pretože len 10 pacientov malo vek nad 50 rokov. Nepárovým Studentovým t -testom s nerovnakým rozptylom sme zistili štatisticky významné rozdiely v hodnotení celkového vplyvu ochorenia medzi mužmi a ženami v dvoch subškálach – v črevnej oblasti a systémovej (tab. č. 6). Ženy v porovnaní s mužmi uvádzali horšiu kvalitu života v týchto oblastiach. Prekvapivé bolo zistenie, že ženy v porovnaní s mužmi neuvádzali negatívnejší dopad ochorenia v emocionálnej oblasti. Taktiež sme nepotvrdili štatisticky významné rozdiely z hľadiska rodinného stavu v žiadnej zo subškál IBDQ (tab. č. 7).

Tab. č. 4 Hodnotenie jednotlivých subškál IBDQ z hľadiska typu ochorenia

	Diagnóza	Priemer	n	SD	Minimum	Maximum
Črevná	MC	2,323	44	0,6901	1,2	4,0
	UC	2,529	21	0,8793	1,1	4,1
	Spolu	2,389	65	0,7556	1,1	4,1
Systémová	MC	2,427	44	0,9832	1,0	5,0
	UC	2,781	21	0,9185	1,2	4,6
	Spolu	2,542	65	0,9700	1,0	5,0
Sociálna	MC	1,959	44	0,8676	1,0	4,6
	UC	2,505	21	1,0947	1,0	4,2
	Spolu	2,135	65	0,9728	1,0	4,6
Emocionálna	MC	2,163	44	0,6768	1,0	3,7
	UC	2,409	21	0,9428	1,1	4,6
	Spolu	2,242	65	0,7739	1,0	4,6

Wilksova Lambda = 0,92

F = 1,2

p = 0,31

Eta² = 0,08

Tab. 5 Dĺžka trvania ochorenia vo vzťahu k jednotlivým subškálam IBDQ

Dĺžka trvania IBD	n	Črevná oblasť		Systémová oblasť		Sociálna oblasť		Emocionálna oblasť	
		($\bar{x}$)	± SD	($\bar{x}$)	± SD	($\bar{x}$)	± SD	($\bar{x}$)	± SD
< 10 rokov	33	2,51	1,21	2,56	1,31	2,23	1,28	2,15	1,08
> 10 rokov	32	2,34	1,11	2,51	1,31	2,04	1,27	2,28	1,25
p		0,29		0,75		0,17		0,11	

Tab. 6 Pohlavie vo vzťahu k jednotlivým subškálam IBDQ

Pohlavie	n	Črevná oblasť		Systémová oblasť		Sociálna oblasť		Emocionálna oblasť	
		($\bar{x}$)	± SD	($\bar{x}$)	± SD	($\bar{x}$)	± SD	($\bar{x}$)	± SD
muži	30	2,11	1,1	2,38	1,31	2,04	1,31	2,14	1,17
ženy	35	2,66	1,19	2,71	1,26	2,28	1,27	2,26	1,56
p		0,00000		0,02		0,11		0,16	

Tab. č. 7 Rodinný stav vo vzťahu k jednotlivým subškálam IBDQ

Rodinný stav	n	Črevná oblasť		Systémová oblasť		Sociálna oblasť		Emocionálna oblasť	
		($\bar{x}$)	SD	($\bar{x}$)	SD	($\bar{x}$)	SD	($\bar{x}$)	SD
V manželskom zväzku	30	2,34	1,14	2,45	1,21	2,11	1,36	2,52	1,26
Slobodní, rozvedení, ovdoveli	35	2,41	1,19	2,61	1,40	2,34	1,21	2,36	1,25
p		0,69		0,25		0,77		0,34	

DISKUSIA

Reliabilita IBDQ a korelácie jednotlivých subškál

IBDQ bol preložený a validizovaný do viacerých jazykov, napr. nemčiny, španielčiny, kórejčiny. V našej práci sme na základe pripomienok pacientov v pilotnom prieskume (Holmanová, Lilgová, 2008) modifikovali škálu IBDQ. I napriek uvedenej zmene sme potvrdili, že takto upravená verzia IBDQ má v slovenskom

jazyku dobrú vnútornú konzistenciu. Zmena škály zo sedemstupňovej na päťstupňovú stupnicu bola zrealizovaná v pilotnom prieskume (Holmanová, Lilgová, 2008) z nasledovných dôvodov – pacienti uvádzali, že sa im na položky dotazníka odpovedá jednoduchšie pomocou škály frekvencie výskytu problému (nikdy – neustále) ako pomocou závažnosti problému (závažný problém – žiadny problém). Argumentovali, že závažnosť problémov súvisiacich s IBD hodnotia podľa toho, ako často sú s nimi

konfrontovaní. Podobné stanovisko pri posudzovaní zrozumiteľnosti preloženej verzie IBDQ zaujal aj klinický odborník. Zmena škály bola zrealizovaná pre účely našej štúdie. V ďalších prácach preto odporúčame najskôr použitie sedemstupňovej škály použitej v originálnej verzii IBDQ.

Zároveň sme potvrdili, že medzi jednotlivými subškálami IBDQ existujú vzájomné vzťahy. Signifikantne najsilnejšia korelácia je medzi emocionálnou a črevnou subškálou (0,737). U pacientov s MC a UC (Kováčová et al., 2004, s. 127) sa vo vyššej miere vyskytujú psychické poruchy a vzplanutie somatického ochorenia sa najčastejšie dáva do súvislosti s psychickou záťažou. V porovnaní s výsledkami nášho pilotného prieskumu (Holmanová, Lilgová, 2008) môžeme konštatovať, že pacienti v rovnakej miere vnímajú negatívny dopad IBD na fyzické, psychické a sociálne komponenty kvality života. Psychosociálne problémy vychádzajú z charakteru symptómov ochorenia. Hnačka a únava predstavujú najfrekvencovanejšie problémy vo fyzickej oblasti, čo sa následne prejavuje v psychosociálnej oblasti častejším prežívaním obáv z nenájdenia toalety ako aj vyhýbavým správaním sa pacientov (vyhýbanie sa chodeniu do spoločnosti práve z dôvodu obáv súvisiacich s nájdením toalety).

Operacionalizácia kvality života prostredníctvom konštruktu HRQoL, ako aj špecifické a generické nástroje jeho merania, sú predmetom kritiky (predovšetkým zo strany psychológov). Kritika konštruktu HRQoL sa vzťahuje predovšetkým na jeho úzke, funkčné zameranie na psychosomatické a sociálne aspekty zdravia a patológiu (symptomatológiu ochorení). Kvalita života prezentovaná HRQoL súvisí síce s kvalitou zdravia, avšak na druhej strane je v mnohých definíciách vymedzená ako multidimenzionálna⁴, reprezentujúca celkovú percepciu dopadu ochorenia, resp. jeho liečby u jednotlivca. Koncept kvality života má viac generalizovaný význam *per se* ako kvalita zdravia a implikuje oblasti, ktoré priamo nesúvisia so zdravím. Podľa nášho názoru má však použitie špecifických nástrojov HRQoL v kontexte ošetrovateľskej praxe lepšie využitie ako meranie všeobecných konštruktov súvisiacich s kvalitou života, napríklad konštrukt subjektívnej pohody meraný v psychológii. Nástroje obsahujúce špecifické oblasti, resp. subškály vychádzajúce

z podmienok vplyvu a požiadaviek konkrétneho ochorenia môžu presnejšie zachytiť efektívnosť ošetrovateľskej intervencie. Pri meraní kvality života pacientov s IBD špecifickými nástrojmi, ako napríklad IBDQ, môžeme dosiahnuť väčšiu citlivosť merania v porovnaní s nástrojmi generickými (ako napríklad SF-36 a pod.). Pomocou IBDQ sme v našej práci mohli zmapovať tie oblasti, na ktoré má z perspektívy pacienta IBD najvýraznejší dopad, čo môže prispieť k efektívnejšej terapii a lepšiemu terapeutickému vzťahu.

Determinaty kvality života s IBD

MC je zápalové ochorenie, ktoré na rozdiel od UC postihuje celý tráviaci trakt od úst po konečník, zápal na rozdiel od UC prechádza celou vrstvou črevnej steny a má časté extraintestinálne prejavy a perianálne lézie. Z uvedeného dôvodu sme predpokladali, že pacienti s MC budú uvádzať horšiu kvalitu života ako pacienti s UC. Nepotvrdenie tohto predpokladu môže podľa nás súvisieť s nedostatočnou reprezentatívnosťou výberu vzorky (pacienti môžu mať rôzne ťažké formy ochorenia a aj v období remisie môžu mať značné ťažkosti) a individuálnym prežívaním (pacienti aj napriek problémom môžu pociťovať kvalitu života ako dobrú a naopak), ktoré je ovplyvnené osobnostnými charakteristikami, dostupnou sociálnou oporou, množstvom informácií, liečebnou a ošetrovateľskou starostlivosťou a inými faktormi. Pri hodnotení priemerného skóre jednotlivých subškál pacientov s MC a UC nám výsledky potvrdzujú, že aj napriek tomu, že pacienti boli v remisii (fyzické ťažkosti by mali byť úspešne zvladnuteľné medikamentózne), najviac vnímajú dopad ochorenia vo fyzickej oblasti (črevnej a systémovej), potom v emocionálnej a nakoniec v sociálnej oblasti. U obidvoch skupín pacientov patrí únava, nafukovanie a hnačka k najčastejším problémom, ktoré sa podieľajú na znížení ich kvality života. Nielen z dotazníka, ale aj z rozhovoru sa nám potvrdil fakt, že hnačka a únava významne zasahujú do ich kvality života. Pacienti uvádzali, že ich myšlienky sa často krátko sústreďujú na to, čo sa stane ak nestihnú dobehnúť na toaletu, že musia nosiť všade so sebou náhradnú bielizeň v „prípade nehody“, že sa im niekedy ani neoplatí odchádzať z toalety a pod. Príznaky ako hnačka, nadúvanie, únava znepríjemňujú pacientom život, čo sa prejavuje

úzkosťou (obavami z vývoja ochorenia, že nenájdu toalety, z chirurgického zákroku) a zmenami nálad. Naopak úzkosť, strach, depresívna nálada, stres môžu zasa primárne alebo sekundárne chorobu komplikovať. Kaščák (2004, s. 16) uvádza závery výskumu v USA zameraného na identifikáciu obáv pacientov s IBD. Výskum bol realizovaný na vzorke 4 000 pacientov s IBD. Závery tohto výskumu potvrdzujú, že pacienti sa najviac obávajú straty kontroly nad vyprázdňovaním stolice (60 %), straty vitality a kvality života (49 %) a vzniku rakoviny (42 %). Iba 36 % pacientov uviedlo, že má strach z novej stómie. V uvedenom výskume bola najmenším zdrojom obáv aplikácia liekov do žily (15 %).

Pri hodnotení vzťahu dĺžka trvania ochorenia a kvalita života pacientov môžeme vychádzať z dvoch predpokladov. Prvý predpoklad vychádza zo vzťahu: trvanie ochorenia a výskyt chronických komplikácií, druhý zo vzťahu: dĺžka trvania ochorenia a adaptácia na ochorenie. Dlhšie trvanie MC v sebe implikuje vyššiu incidenciu chronických komplikácií, a tým aj horšiu kvalitu života. Na druhej strane môže byť kratšie trvanie MC spojené s ťažkosťami vyplývajúcimi s vyrovnávaním sa s ochorením. V našej práci sme nepotvrdili, že pacienti, ktorí trpia IBD viac ako 10 rokov, budú vnímať dopad ochorenia negatívnejšie ako pacienti, u ktorých je trvanie ochorenia menej ako 10 rokov. Na druhej strane sme zistili, že dlhšie trvanie recidívy sa spája s negatívnejším hodnotením kvality života. Vychádzali sme z predpokladu, že samotná recidíva ochorenia významne znižuje kvalitu života. Uvedené zistenie je v súlade so štúdiami (Gabalec, 2007; Pállis et al., 2002), ktoré potvrdzujú, že kvalita života pacientov závisí od aktivity ochorenia.

Závery prehľadov zahraničných štúdií (Garratt et al., 2000, s. 15), hodnotiacich kvalitu života pacientov s chronickými ochoreniami, uvádzajú negatívnejšiu percepciu dopadu na kvalitu života u žien v porovnaní s mužmi. Ženy prekvapivo uvádzali horšiu kvalitu života vo fyzickej oblasti ochorenia, nie v emocionálnej oblasti. V rámci nášho pilotného prieskumu (Holmanová, Lilgová, 2008) sme potvrdili, že ženy negatívnejšie prežívali vplyv ochorenia v oblasti emocionálneho prežívania ako muži.

Kunzendorf a spol. (2007, s. 38) skúmali vplyv sociálnej opory na priebeh IBD a prežíva-

nie pacientov s IBD. Výsledky ukázali súvislosť medzi poskytovanou sociálnou oporou a prežívaním psychických problémov (poruchy nálad a pod.). Pacienti s vysokou úrovňou sociálnej opory vykazovali nižšiu mieru stresu, úzkosti a menšiu stratu kontroly nad ochorením ako pacienti z nízkou mierou sociálnej opory. Výskumnou vzorkou v našej práci boli pacienti, ktorí sú členmi *Crohn klubu* na Slovensku. Komunikácia s ľuďmi s podobným osudom, či už formou osobného stretnutia v rámci *Crohn klubu*, alebo dopisovaním si v rámci diskusného fóra webovej stránky *Crohn klubu*, je podľa ich osobných výpovedí významným zdrojom sociálnej opory.

ZÁVER

1. Preložená a upravená verzia slovenského IBDQ má dobrú vnútornú konzistenciu, o čom svedčí Cronbachov alfa koeficient 0,95. V ďalších prácach odporúčame najskôr použitie pôvodnej verzie IBDQ. Nami upravená verzia IBDQ bola použitá len pre účely tejto štúdie.
2. Pacienti s IBD nevnímajú dopad ochorenia na kvalitu života rozdielne; ochorenie postihuje približne v rovnakej miere fyzické, psychické i sociálne aspekty kvality života. Kvalita života pacientov bola významne ovplyvnená problémami, ako sú únava, nafukovanie a hnačka, obavy vyplývajúce z ochorenia a vyhýbanie sa chodeniu do spoločnosti kvôli toaletám.
3. Štatisticky významné rozdiely v kvalite života neboli potvrdené z hľadiska dĺžky trvania ochorenia a rodinného stavu. V našej práci sme identifikovali psychosociálne oblasti, ktoré pacienti vnímajú ako najviac problémové v súvislosti s ochorením, čo môže prispieť ku lepšiemu pochopeniu potrieb, priorít pacientov v terapii a tým efektívnejšiemu plánovaniu intervencií v klinickej praxi.

Vysvetlivky:

1. IBD postihujú prevažne mladých ľudí medzi dvadsiatym a štyridsiatym rokom života.
2. Za účelom skríningu a monitorovania psychosociálnych problémov v rámci individuálnej starostlivosti o pacienta, resp. za účelom výberu typu ošetrovania, liečby a pod.

3. Za účelom porovnania účinnosti konkurenčných liečiv, hodnotenie priebehu ochorenia, vyhľadanie rozhodujúcich zdravotných determinantov priebehu ochorenia.
4. Implikuje v sebe podobné oblasti ako multifaktorový bio-psycho-sociálny model zdravia. Zahŕňa minimálne telesné, psychické (emocionálne a kognitívne) a sociálne fungovanie vo vzťahu k ochoreniu (*health related aspects of life*).

LITERATÚRA

- BRADLEY, C. et al.: *Handbook of Psychology and Diabetes. A guide to psychological measurement in diabetes research and practice*. 1st ed. Chur: Harwood Academic Publishers, 1994. p. 305.
- ČIERNA, I.: Crohnova choroba a ulcerózna kolitída – otázky a odpovede. *Bulletin*, 2007. Vol. 8, no 16, s. 10–18.
- GARRATT, A.M., SCHMIDT L., FITZPATRICK, R.: Patient-assessed health outcome measures for diabetes: a structured review. *Diabetes UK. Diabetes Medicine* [online]. 2002. No. 19, p. 1–11 [cit. 2003-02-20]. Dostupné na internete: <<http://medicine.diabetesjournals.org/cgi/content/full/24/3/561>>.
- GABALEC, L.: Kvalita života u Crohnovy nemoci. *Česká a slovenská gastroenterologie a hepatologie*, 2007. Vol. 3, no 2, s. 16–29.
- GABALEC, L.: Kvalita života u Crohnovy nemoci. *Česká a slovenská gastroenterologie a hepatologie*, 2007. (Suppl 1), no 61, s. 33.
- GUYATT, G., MITCHELL, A., IRVINE, E. J., WILLIAM, N., GOODACRE, R., TOMPKINS, C.: A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 1989. Vol. 96, no 3, pp. 804–810.
- GREGUŠ, M., HUORKA, M., LUKÁČ, L.: Racionálna liečba chronických zápalov čreva. *Metodologický list racionálnej farmakoterapie* 43 [online]. 2007. Vol. 11, no 5–6. [cit. 2003-02-20]. Dostupné na internete: http://www.herba.sk/stiahni/ml_43.pdf
- HOLMANOVÁ, E., LILGOVÁ, M.: Kvalita života pacientov s Morbus Crohn. *Profese*, 2008. Vol. 3, no 2. s. 11–13.
- KAŠČÁK, M.: Kvalita života IBD pacientov. *Bulletin*, 2008. no 19, s. 16–17.
- KOHOUT, P. et al.: *Výživa u pacientu s idiopatickými střevními záněty*. 1. vyd., Praha: Maxdorf, 2004. 174 s.

- KOVÁTSOVÁ, K., HERETIK, A., KAVÁCS, L.: Psychosomatické pohľady na problematiku chronických zápalových ochorení čreva detského a adolescentného veku. *Psychiatria*, 2004. Vol. 11, no 3–4, s. 124–129.
- KUNZENDORF, S. et al.: The luebeck interview for psychosocial screening in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 2007. Vol. 13, no 2, p. 182–190.
- MAST, M. E.: Definition and measurement of quality of life in oncology nursing research: review and theoretical implications. *Oncological Nursing Forum*, 1995. Vol. 22, no 6, p. 957–964.
- OBEREIGNERŮ, R., KOLLÁROVÁ, K.: Psychologické aspekty nespecifických střečních zánětů u dětí. *Psychiatrie pro Praxi*, 2008. Vol. 9, no 1, s. 25–29.
- OTLEY, A. et al.: Health – related quality of life in the first year after a diagnosis of pediatric inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 2006. Vol. 12, no 8, p. 684–690.
- OXELMARK, L. et al.: Group – based intervention program in inflammatory bowel disease patients : effects on quality of life. *Inflammatory Bowel Diseases*, 2007. Vol. 13, no 2, p. 182–190.
- PALLIS, A., VLACHONIKOLIS, I., MOUZAS, I. Assessing health – related quality of life in patients with inflammatory bowel disease in Crete, Greece. *BMC Gastroenterology* [online]. 2002. Vol. 2 [cit. 2009-01-07]. Dostupné na internete : <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=65681>
- PRÍKAZSKÁ, M., CVIKOVÁ, V.: Crohnová choroba z hľadiska psychosomatickej a behaviorálnej medicíny. *Bratislavské lekárske listy*, 1999. Vol. 100, no. 4, s. 210–214.
- SOETIKNO, R. et al.: Quality of life research on the internet: feasibility and potential biases in patients with ulcerative colitis. *Jurnal of the American Medical Informatics Association*, 1997. Vol. 4, no 4, p. 426–433.
- TÓTH, J.: Crohnova choroba. *Revú medicíny v praxi*, 2005. Vol. 3, no 1, s. 16 a 22.
- VATEHOVÁ, D.: Ošetrovateľský proces u pacienta s Crohnovou chorobou. *Revú medicíny v praxi*, 2006. Vol. 4, no 6, s. 19–20 a 27.
- VERISSIMO, R.: Quality of life in inflammatory bowel disease: psychometric evaluation of an IBDQ cross-culturally adapted version. *Journal of gastrointestinal and liver Diseases* [online]. 2008. Vol. 17, no 4 [cit. 2009-01-16]. Dostupné na internete: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19104706>.

Elena Gurková, Marcela Lilgová
gurkova@lefa.sk