

Porovnaní kvality života nemocných s Crohnovou chorobou s populačnou normou

Hana Ochtinská*, Jan Bureš**, Libor Gabalec***, Veronika Knoblochová****

* Katedra Ošetrovateľstvá, Fakulta zdravotníckych štúdií, Univerzita Pardubice

** II. gastroenterologická klinika, Fakultní nemocnice Hradec Králové

*** Interní oddělení, Nemocnice Pardubického kraje, a.s., Orlickoústecká nemocnice

**** II. gastroenterologická klinika, Fakultní nemocnice Hradec Králové

Abstract

OCHTINSKÁ, H. – BUREŠ, J. – GABALEC, L. – KNOBLOCHOVÁ, V. Comparison of quality of life for Crohn's disease sufferers with population norm. In *Ošetrovateľstvo: teória, výskum, vzdelávanie* [online], 2020, vol. 10, no. 2, pp. 37-42. Available on: <https://www.oseetrovateľstvo.eu/archiv/2020-rocnik-10/cislo-2/porovnaní-kvality-zivota-nemocnych-s-crohnovou-chorobou-s-populacni-normou>

Aim: To see if there is a statistically significant difference in the assessment of quality of life for Crohn's disease patients found in relapse or remission with the population norm.

Methods: The quantitative research investigation was conducted using the general WHOQOL-BREF quality of life questionnaire and the Best Index for evaluating the clinical activity of the disease. The investigation was conducted from March 2017 to August 2019 in 121 Crohn's disease patients monitored in a gastroenterological ambulance or biotherapy center.

Results: Based on the test hypothesis, a statistically significant difference in quality of life rating between the population norm and relapse sufferers in all domains of concern except the social relationship domain was confirmed. Furthermore, a statistically significant difference in quality of life assessment between the population norm and patients in remission in the physical health domain, the environment domain and health satisfaction was confirmed.

Conclusion: The results showed that the measured values using the general questionnaire were always lower for respondents in relapse than for those in remission. Comparing patients' quality of life in relapse/remission to the population norm shows the smallest difference in quality of life assessment for those in remission. Almost identical results were found in the domain of mental health, social relationships and overall quality of life.

Key words: Crohn's disease, quality of life, WHOQOL-BREF

Úvod

Crohnova choroba je chronické zánětlivé onemocnění, které se může vyskytovat v celém trávicím traktu, nejčastěji v ileocekální oblasti. Onemocnění lze nalézt segmentálně i na více úsecích současně. Nemocných s Crohnovou chorobou se celosvětově zvyšuje. Česká republika dosahuje středních hodnot mezi maximem a minimem, uvádí se 19,5 osob/100 000 obyvatel (Bortlík, 2018, s. 642-653).

Crohnova choroba se vyskytuje v každém věku, nejvíce mezi 15 – 25. rokem života. Nicméně je to onemocnění, se kterým jedinec žije od stanovení diagnózy po zbytek svého života (Wehkahm et al., 2016, s. 72–86). Projevuje se střevními i mimostřevními příznaky, které jsou typické podle lokalizace postižení zánětem a v jaké intenzitě zánět propukl (Lukáš, Hoch, 2018, s. 329-330).

Onemocnění se může projevovat formou relapsů a remisí. K hodnocení, zda se onemocnění klinicky projevuje, se používá mezinárodně uznávaný Bestův index - CDAI (*Crohn's Disease Activity Index*) (Best et al., 1976, s. 439-444). Pro výpočet indexu a vyhodnocení stavu je nutná znalost osmi ukazatelů v posledním týdnu: počet všech průjmovitých stolic během posledních sedmi dní, hodnocení bolesti břicha (0 = žádná, 1 = slabé, 2 = výrazné, 3 = silné) a pocitu tělesné pohody (0 = dobrý, 1 = skoro dobrý, 2 = špatný, 3 = velmi špatný, 4 = hrozný), zda jsou přítomny mimostřevní příznaky (iritida, uveitida, artritida, artralgie, erythema nodosum, pyoderma gangrenosum, fissura ani, fistula, absces, stomatitis aphtosa, febrilie) a přítomna hmatná rezistence v dutině břišní (0 = žádná, 1 = nejistá, 2 = jistá), nutnost užití antidiarhoik (ano – ne), laboratorní hodnota hematokritu (skutečný hematokrit) a vypočítaná procentuální odchylka od standardní hmotnosti (hmotnost reálná/hmotnost standardní x 100) (Zbořil et al., 2016, s. 76).

Crohnova choroba je onemocnění, které je léčitelné, ale ne definitivně vyléčitelné (Lukáš, 2017). Bohužel není známa léčba, která by záněť zcela vyléčila. Podle dosavadního průběhu se volí taková varianta léčby, pomocí které se lékaři snaží zmírnit nebo odstranit příznaky nemoci a prodloužit tak období remise (Dujsíková, 2018, s. 7-10). Nemocný člověk se pod-

robuje léčbě spojené s chronickou medikací, vedlejšími účinky léků, s dodržováním diety, ale také diagnostickými zásahy do organismu, opakovanými hospitalizacemi a nezbytností docházet na pravidelné kontroly k lékaři (Gillernová, Kebza, Rymeš et al., 2011, s. 36-38). U chronicky nemocných již ale nestačí zabývat se otázkami: „Jaká léčba pomůže od příznaků nemoci?“ Je důležité věnovat pozornost otázce: „Jaký dopad má léčba na kvalitu života nemocného člověka?“ Pro hodnocení je možné v klinické praxi použít např. obecný dotazník WHOQOL-BREF, pomocí kterého lze zjistit kvalitu života nejen nemocných, ale i běžné populace a následně porovnat vybrané skupiny mezi sebou (Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 17-22).

Cíl

Zjistit, zda existuje statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života u nemocných s Crohnovou chorobou nacházející se v relapsu nebo v remisi s populační normou.

Soubor

Pro realizaci výzkumného šetření byli osloveni nemocní, kteří se léčí s Crohnovou chorobou. Diagnóza nemoci byla potvrzena podle anamnestických, morfológických, histologických a laboratorních ukazatelů. Dalším kritériem pro zařazení respondenta do výzkumu bylo provedení laboratorního vyšetření krevního obrazu na základě indikace lékaře v době sběru dat nutného pro výpočet Bestova indexu. Pro zpracování dat bylo použito celkem 121 dotazníků. Z tohoto celkového počtu bylo 63 (52 %) mužů a 58 (48 %) žen, ve věkovém rozmezí od 18 do 64 let, průměrného věku 41 let a směrodatné odchylky 12,7. Rozlišení nemocných podle charakteristiky, lokalizaci nemoci a typu léčby nebylo podmínkou.

Metodika

Výzkumné šetření probíhalo po odsouhlasení Etické komise zdravotnického zařízení od března 2017 do srpna 2019 u nemocných sledovaných v gastroenterologické ambulanci nebo v centru pro biologickou léčbu. Všichni respondenti byli seznámeni s problematikou a cílem výzkumu. Informováni, že účast na výzkumu je dobrovolná, byli ujistěni o anonymitě daného šetření a podepsali informovaný souhlas, kterým stvrdili svůj souhlas se zařazením do výzkumu. Pro výzkumné šetření bylo osloveno 164 respondentů, s vyplněním dotazníku souhlasilo 128 respondentů. Celkem sedm dotazníků bylo vyřazeno pro neúplnost vyplnění ve všech položkách. Pro zpracování výsledků bylo použito celkem 121 dotazníků. Autoři si nejsou vědomi žádného konfliktu zájmu.

Pro účely tohoto výzkumného šetření byla zvolena české verze standardizovaného obecného dotazníku Světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF a použit Bestův index k zhodnocení klinické aktivity nemoci.

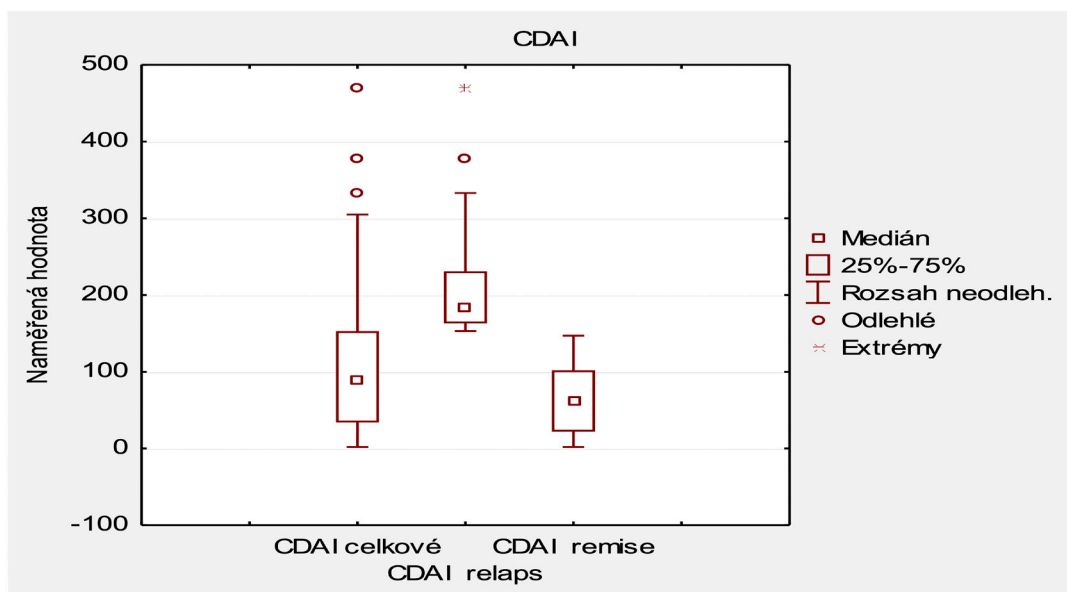
Dotazník WHOQOL-BREF sestává z 24 otázek seskupených do čtyř domén: fyzické, psychologické, sociální oblasti, prostředí a dvou samostatných otázek zjišťující celkovou kvalitu života a celkovou spokojenost se zdravím. K jednotlivým otázkám v dotazníku jsou na škále přiřazována čísla od 1 do 5 (číslo 1 = nejnižší kvalita života, číslo 5 = nejvyšší kvalita života) a výsledky otázek dotazníku se hodnotí jednak jako doménové skóre a jako hodnoty odpovědí dvou samostatných položek. K porovnání našich výsledků zhodnocené kvality života u nemocných s Crohnovou chorobou s populační normou byly použity výsledky naměřených hodnot populační normy od Dragomirecké, Bartoňové (2006, s. 17-22), které jsou dostupné v publikaci WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace.

Ke zhodnocení klinické aktivity nemoci v posledních sedmi dnech, tedy, zda se nemoc aktivně projevuje (relaps) nebo je v klidové fázi (remise) byl použit Bestův index (CDAI). Pro jeho výpočet je nutné znát osm subjektivních a objektivních ukazatelů, která se sčítají a následně násobí již danými koeficienty. Výsledná hodnota se pohybuje v rozmezí od 0 – 600. Naměřená hodnota pod 150 je definována jako remise a hodnota nad 150 jako relaps nemoci. Dále je možné aktivitu členit na mírnou v rozmezí 150 – 219 body, střední v rozmezí 220 – 450 a vysokou jako hodnota CDAI > 450.

Zjištěná data byla zhodnocena a zpracována v programu Microsoft Office Excel a Statistika formou popisné statistiky, pomocí absolutních a relativních četností a použití statistického jednovýběrového t-testu.

Výsledky

Na obrázku 1 je vyjádřeno rozdělení nemocných s Crohnovou chorobou, tedy skóre Bestova indexu (CDAI) celého souboru s porovnáním souboru nemocných v relapsu a v remisi. Nemocným, kteří se v době měření nacházeli v remisi, byla naměřena hodnota nižší jak 150. Nemocným v relapsu byla naměřena hodnota vyšší jak 150, to znamená, že nemocní si v době měření stěžovali na průjemovitou stolicí, bolest břicha, cítili se celkově špatně nebo se u nich vykytovaly mimostřevní příznaky a nutnost užití léku ze skupiny antidiarhoik. Dále je patrné, že se v souboru relaps nacházejí i nemocní (celkem 7) dosahující střední aktivity nemoci v rozmezí 220 – 450 a jeden nemocný s vysokou aktivitou nemoci nad 450.



Obr. 1. CDAI

Tabuľka 1 znázorňuje podrobnejší popis naměřených hodnot jak pro celou skupinu respondentů, tak skupinu respondentů nacházející se v době měření v relapsu a skupinu respondentů nacházející se v době měření v remisi. Konkrétně jsou zde uvedeny: počet, průměr, medián, dolní a horní kvartil, směrodatná odchylka naměřených hodnot. Toto rozdělení nemocných na relaps a remisi je dále použito při hodnocení kvality života za pomoci standardizovaného dotazníku WHOQOL-BREF a porovnání s populační normou.

Tab. 1. CDAI

CDAI	Počet	Průměr	Medián	Dolní kvartil	Horní kvartil	SD
CDAI celkové	121	103,3	89	34	153	86,1
CDAI relaps	31	217	184	163	231	77,8
CDAI remise	90	64,1	62,5	22	102	43,5

Legenda: SD – směrodatná odchylka

Tabuľky 2 a 3 popisujú priemerné hodnoty a smerodatné odchylky jednotlivých domén, hodnoty dvou samostatných otázek naměřených dotazníkem WHOQOL-BREF u populační normy a u nemocných s Crohnovou chorobou v relapsu a v remisi. Dále jsou zde uvedeny výsledky jednovýběrových t-testů, zejména p-hodnoty, pomocí kterých byla vyhodnocována hypotéza. U hypotézy je používána hladina významnosti $\alpha = 5\%$. Na základě testované hypotézy byl potvrzen statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života mezi populační normou a nemocnými v relapsu ve všech sledovaných doménách, kromě domény sociální vztahy. Dále byl potvrzen statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života mezi populační normou a nemocnými v remisi v doméně fyzické zdraví, doméně prostředí a spokojenosti se zdravím.

Tab. 2. Průměrné hodnoty populační normy a nemocných s Crohnovou chorobou v relapsu

Domény	Populační norma		Crohn v relapsu	
	M ± SD	M ± SD	M ± SD	Crohn/pop. norma t test p
Fyzické zdraví	15,6 ± 2,6	12,6 ± 1,8		< 0,001
Psychické zdraví	14,8 ± 2,4	13,3 ± 1,9		< 0,001
Sociální vztahy	15 ± 2,9	14,9 ± 3,6		0,884
Doména prostředí	13,3 ± 2,1	14,8 ± 2,0		< 0,001
Kvalita života	3,8 ± 0,7	3,3 ± 0,7		< 0,001
Spokojenost se zdravím	3,7 ± 0,9	2,6 ± 0,9		< 0,001

Legenda: μ – aritmetický průměr; SD – směrodatná odchylka

Tab. 3. Průměrné hodnoty populační normy a nemocných s Crohnovou chorobou v remisi

Domény	Populační norma		Crohn v remisi	
	M ± SD	M ± SD	M ± SD	Crohn/pop. norma t test p
Fyzické zdraví	15,6 ± 2,6	13,2 ± 1,4		< 0,001
Psychické zdraví	14,8 ± 2,4	14,6 ± 1,9		0,362
Sociální vztahy	15 ± 2,9	15,0 ± 3,1		0,706
Doména prostředí	13,3 ± 2,1	15,2 ± 2,0		< 0,001
Kvalita života	3,8 ± 0,7	3,7 ± 0,8		0,440
Spokojenost se zdravím	3,7 ± 0,9	3,1 ± 0,8		< 0,001

Legenda: μ – aritmetický průměr; SD – směrodatná odchylka

Diskuze

V databázích je možné nalézt studie zabývající se faktory, které ovlivňují vnímání kvality života nemocných s Crohnovou chorobou. Jeden z faktorů je aktivita nemoci. Například Andrzejewska et al. (2009) zjistili u svých 92 pacientů s IBD (z tohoto počtu je 41 pacientů s Crohnovou chorobou), že kvalita života se snižuje vlivem aktivity nemoci. Také Have et al. (2014) z metaanalýzy 29 odborných článků zjistili, že kvalita života je negativně ovlivněna zvýšenou aktivitou nemoci a to u deseti hodnocených studií. Dále je ovlivněna zvýšeným počtem relapsů u dvou studií. V našem výzkumném šetření jsme nejprve zkoumali, pomocí naměřených průměrů získaných dotazníkem WHOQOL-BREF, hodnocení kvality života u nemocných s Crohnovou chorobou nacházejících se v remisi nebo v relapsu. Výsledky ukázaly, že relaps nemoci ovlivňuje hodnocení jednotlivých domén, hodnocení celkové kvality života a celkové spokojenosti se zdravím. Naměřené hodnoty byly vždy u respondentů v relapsu nižší než u respondentů v remisi. K totožným výsledkům dospěl ve své disertační práci i Gabalec (2009, s. 64), který u svých 45 respondentů nacházejících se v relapsu naměřil pomocí dotazníku WHOQOL-BREF nižší hodnocení všech sledovaných proměnných oproti 58 respondentům nacházející se v remisi. Dále jsme se zabývali porovnáním kvality života nemocných s Crohnovou chorobou s populační normou pomocí dotazníku WHOQOL-BREF. Vycházeli jsme z jeho psychometrických vlastností. Dotazník je vhodný pro měření kvality života jak běžné populace, tak pacientů s různými typy potíží a je schopný zachytit skutečnosti, u kterých se předpokládá, že mají ke kvalitě života podstatný vztah (tj. ukazuje nižší skóre kvality života u pacientů s obtížemi) (Dragomirecká, Bartoňová 2006, s. 20-21). Při porovnání kvality života respondentů v remisi s populační normou jsme shledali téměř shodné výsledky v doméně psychické zdraví, sociální vztahy a celkové kvality života. Nicméně byly zjištěny rozdíly v hodnocení ostatních oblastí, a to menší spokojenost se svým zdravím ($3,1 \pm 0,8$; $p = < 0,001$) a nejhůře hodnocené fyzické zdraví ($13,2 \pm 1,4$; $p = < 0,001$). Naopak doména vlivy prostředí ($15,2 \pm 2,0$; $p = < 0,001$) byla hodnocena nejlépe, nad horní hranici uváděné intervalové normy. Hodnocení této domény se shoduje s výsledky Gabalce (2009, s. 65-66), v doméně vlivy prostředí shledal u pacientů v remisi významně vyšší hodnoty. Naši respondenti nacházející se v relapsu hodnotili v porovnání s populační normou sníženou kvalitu domény fyzické zdraví ($12,6 \pm 1,8$; $p = < 0,001$), psychické zdraví ($13,3 \pm 1,9$; $p = < 0,001$), celkové kvality života ($3,3 \pm 0,7$; $p = < 0,001$) i spokojenost se zdravím ($2,6 \pm 0,9$; $p = < 0,001$). Doména sociální vztahy vyšla téměř shodně ($14,9 \pm 3,6$; $p = 0,884$). Doména prostředí byla hodnocena opět mezi sledovanými nejlépe ($14,8 \pm 2,0$; $p = < 0,001$), ale v porovnání s respondenty v remisi nebyl rozdíl tak výrazný. Hodnocením kvality života se také u 100 nemocných s Crohnovou chorobou zabývali ve svém výzkumu Tóthová et al. (2014, s. 11-18). Pro hodnocení byla použita nezkrácená verze dotazníku WHOQOL-100 a respondenti nebyli rozděleni na relaps/remisi. Ze svých výsledků zjistili, že kvalita života nemocných s Crohnovou chorobou je oproti běžné populaci ovlivněna fyzickým zdravím, úrovní nezávislosti, sociálními vztahy, spiritualitou a osobním přesvědčením. Z našeho výzkumu také vyplynulo, že nejvíce kvalitu života ovlivňuje fyzické zdraví. Jak uvádí Gurková, Lilgová (2009, s. 433-443), jak se bude člověk cítit po fyzické stránce, záleží na aktivitě nemoci a v jakém rozsahu, charakteru, místa postižení zánětem se nemoc aktuálně projevuje. Nicméně Pieper et al. (2009) také poukazuje, že kvalita života je hodnocena nejen podle aktivity nemoci, ale také podle obav plynoucích z nemoci a podle úrovně poskytované odborné péče, která dále ovlivňuje celkovou spokojenost nemocného se životem. Gurková, Lilgová (2009, s. 433-443) dále uvádí, že na psychický stav nemocného má vliv aktuální prožívání nemoci, jeho osobnost a sociální složka života. Důležité jsou i dobré sociální vztahy, porozumění a podpora od nejbližších i harmonické prostředí člověka. Toto vše nemocného posiluje a pomáhá mu zvládnout chronické celoživotní onemocnění, do kterého je zařazována Crohnova choroba.

Závěr

Naměřené hodnoty pomocí obecného dotazníku byly u respondentů v relapsu nižší než u respondentů v remisi. Z toho vyplývá, že nemocní, u kterých se nemoc aktivně projevuje, hodnotili v daný okamžik kvalitu života hůře. Při porovnávání kvality života nemocných v relapsu/v remisi s populační normou se ukazuje nejmenší rozdíl v hodnocení kvality života u nemocných v remisi. Téměř shodné výsledky byly shledány v doméně psychické zdraví, sociální vztahy a celkové kvality živo-

ta. Naopak statisticky významný rozdiel byl shledán v doménách fyzické zdraví, doméně prostředí a spokojenosti se zdravím. Nicméně tímto článkem chceme zdůraznit důležitost sledování kvality života i u nemocných v remisi. Jak se ukázalo, i když se u nemocných v daný okamžik nemoc aktivně neprojevuje, jistý zásah do jejich života nemoc v některých oblastech přináší a je tak ovlivněna jejich kvalita života. Na základě výsledků hodnocení kvality života by i sestry měly zvolit vhodné intervence k zajištění individualizované holistické péče. Není možné tyto nemocné vždy srovnávat s běžnou populací.

Seznam bibliografických odkazů

- ANDRZEJEWSKA, J. 2009. Quality of life in patients with Crohn's disease and ulcerative colitis. Comparative analysis. In *Gastroenterologiczny* [online], 2009, vol. 4, no 5, pp. 251–255. [cit. 2020-05-06]. Dostupné z: <https://www.termedia.pl/Quality-of-life-in-patients-with-Crohn-8217-s-disease-and-ulcerative-colitis-Comparative-analysis,41,13592,1,1.html>.
- BEST R. W. et al. 1976. Development of a Crohn's Disease Activity Index, National Cooperative Crohn's Disease Study. In *Gastroenterology* [online], 1976, vol. 70, no. 3, pp. 439–444. [cit. 2020-05-05]. Dostupné z: [https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(76\)80163-1/pdf](https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(76)80163-1/pdf).
- BORTÍK, M. 2018. Konvenční a biologická terapie idiopatických střevních zánětů. In *Vnitřní lékařství*, 2018, roč. 64, č. 6, s. 642–653.
- DRAGOMIRECKÁ, E. – BARTOŇOVÁ, J. 2006. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: World Health Organization Quality of Life Assessment: příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. 92 s.
- DUJSÍKOVÁ, H. 2018. Farmakoterapie idiopatických střevních zánětů. In *Interní medicína pro praxi*, 2018, roč. 32, č. 3, s. 7–10.
- GABALEC, L. 2009. *Kvalita života u nemocných s Crohnovou chorobou*. In Karlova Univerzita v Praze, Lékařská fakulta v Hradci Králové [online], 2009. [cit. 2020-05-25]. Disertační práce, školitel Bureš Jan. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/82103/>.
- GILLNEROVÁ, I. – KEBZA, V. – RYMEŠ, M. et al. 2011. *Psychologické aspekty změn v České společnosti. Člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada, 2011. 256 s.
- GURKOVÁ, E. – LILGOVÁ, M. 2009. Determinanty kvality života u pacientů s nešpecifickým zápalom čriev. In *Kontakt*, 2009, roč. 11, č. 2, s. 433–443.
- HAVE, M. et al. 2014. Determinants of health-related quality of life in Crohn's disease: A systematic review and meta-analysis. In *Journal of Crohn's and Colitis* [online], 2014, vol. 8, no. 2, pp. 93–106. [cit. 2020-10-12]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/8/2/93/596497>.
- LUKÁŠ, K. – HOCH, J. 2018. *Nemoci střev*. Praha: Grada, 2018. 736 s.
- LUKÁŠ, M. 2017. Zvláštnosti Crohnovy nemoci. In *Medicína po promoci* [online], 2017, č. 3. [cit. 2020-5-24]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/42365-zvlastnosti-crohnovy-nemoci>.
- PIEPER, C. et al. 2009. Guideline adherence and patient satisfaction in the treatment of inflammatory bowel disorders – an evaluation study. In *BMC Health Services Research* [online], 2009, vol. 9, no. 17, pp. 1-10. [cit. 2020-05-18]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2646712/>.
- TÓTHOVÁ, V. et al. 2014. Quality of life in patients with chronic diseases. In *Neuroendocrinology Letters* [online], 2014, vol. 35 (Suppl. 1), s. 11–18. [cit. 2020-5-28]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25433349/>.
- WEHKAMP, J. et al. 2016. Inflammatory Bowel Disease. In *Deutsches Aerzteblatt International* [online], 2016, vol. 113, no. 5, pp. 72–86 [cit. 2020-05-11]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4782273/>.
- ZBOŘIL, V. et al. 2016. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Mladá fronta, 2016. 208 s.

Kontakt

Mgr. Hana Ochtinská

Katedra Ošetrovateľstvá, FZS UP

Průmyslová 395

532 10 Pardubice

Česká republika

E-mail: hana.ochtinska@upce.cz

Prijaté: 14. 9. 2020

Akceptované: 30. 10. 2020