

**Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego
w Poznaniu**

Wydział Nauk o Zdrowiu

Emilia Marcinkowska

**Jakość życia pacjentów
z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit
w zależności od przebiegu, aktywności i sposobu leczenia**

Promotor:

Prof.UM dr hab. med. Agnieszka Dobrowolska-Zachwieja

Poznań 2010

Panom Profesorom

*Krzysztofowi Linke i Marianowi Grzymiślawskiemu
składam wyrazy podziękowania za życzliwą pomoc,
stworzenie możliwości współpracy, a także za wspaniałą
atmosferę w trakcie prowadzenia badań*

Pragnę również gorąco podziękować

*Pani Pormotor – prof. UM dr hab. Agnieszce Dobrowolskiej-Zachwieji,
bez pomocy której ta praca by nie powstała*

WYKAZ SKRÓTÓW

5-ASA – *5-aminosalicylic acid* - kwas 5-aminosalicylowy

6MP – *6- mercaptopurine* - 6-merkaptoutyna

A – brak łaknienia/apetyt

ADA - adalimumab

AlAT – aminotransferaza alaninowa

AspAT – aminotransferaza asparaginianowa

AZA – azatiopryna

B – ból

Bieg. - biegunka

BP – *body pain* – dolegliwości bólowe

CAI – *colitis activity index* – indeks aktywności wrzodziejącego zapalenia jelit

CDAI – *Crohn`s disease activity index* – indeks aktywności choroby Leśniowskiego-Crohna

ChLC – choroba Leśniowskiego-Crohna

D – duszność

EMA – przeciwciała antyendomyzjalne

EORTC – *European Organization for Research and Treatment for Cancer* – Europejska Organizacja Badania i Leczenia Raka

F - finanse

FE - funkcjonowanie emocjonalne

FF – funkcjonowanie fizyczne

FP - funkcjonowanie poznawcze

FR - funkcjonowanie w rolach

FS - funkcjonowanie społeczne

GGTP – gammaglutamylotransferaza

GH – *general health* – ogólna percepcja zdrowia

GKS - glikokortykosteroidy

HADS-A - *Hospital Anxiety and Depression Scale* oceniająca nasilenie objawów agresji

HADS-D - *Hospital Anxiety and Depression Scale* oceniająca nasilenie objawów depresji

HADS-M - *Hospital Anxiety and Depression Scale* Zigmunda i Snaitha w modyfikacji

Majkowicza, de Walden-Gałuszko, Chojnackiej-Szawłowskiej

HRQOL – *Heath Related Quality of Life* –Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia

IFX – infliksimab

MH – *mental health* – zdrowie psychiczne
MTX - metotreksat
NChZJ – nieswoiste choroby zapalne jelit
NLPZ – niesterydowe leki przeciwzapalne
N/W - nudności/wymioty
OB – odczyn Biernackiego
OJŻ – ogólna jakość życia
PADI – *Perianal Activity Disease Index* – kwestionariusz swoisty dla NChZJ ze zmianami okołodbytnicznymi
pANCA - przeciwciała przeciwko antygenowi cytoplazmatycznemu granulocytów
PGWBI – *Psychological General Well Being Index* – kwestionariusz ogólny używany do oceny jakości życia
pASCA – przeciwciała przeciwko drożdżom *Saccharomyces cerevisiae*
PF – *physical functioning* – sprawność fizyczna
QWB – *Quality of Well Being Scale* –kwestionariusz ogólny używany do oceny jakości życia
QoL - *Quality of Life* - Jakość życia
RE – *role emotional* – aktywność uwarunkowana stanem emocjonalnym
RFIPC – *Rating Form of Inflammatory Bowel Disease Patient Concerns* – swoisty kwestionariusz oceny jakości życia w NChZJ
RP – *role physical* – aktywność uwarunkowana zdrowiem fizycznym
SD – *standard deviation* – odchylenie standardowe
SF – *social functioning* – funkcjonowanie społeczne
SF – 36- *Medical Outcomes Survey Form 36* –kwestionariusz ogólny używany do oceny jakości życia
TNF- α – *tumor necrosis factor* - czynnik martwicy nowotworu
tTG – transglutaminaza tkankowa
VT – *vitality* - witalność
WHO – *World Health Organization* - Światowa Organizacja Zdrowia
WZJG – wrzodziejące zapalenie jelita grubego
Zab. snu – zaburzenia snu
Zap. - zaparcia
Zmęcz. - zmęczenie

SPIS TREŚCI

1. WSTĘP.....	7
1.1 Jakość życia w medycynie.....	7
1.1.1 Koncepcje ogólne <i>Quality of Life</i>.....	8
1.2 Nieswoiste choroby zapalne jelit.....	11
1.2.1 Naturalny przebieg choroby.....	11
1.2.1.1 Wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG).....	13
1.2.1.2 Choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC).....	16
1.2.2 Powikłania pozajelitowe.....	21
1.2.3 Nadzór onkologiczny w NChZJ.....	22
1.2.4 Wpływ nieswoistych chorób zapalnych jelit na płodność i przebieg ciąży.....	22
1.2.5 Diagnostyka nieswoistych zapalnych chorób jelit.....	24
1.2.5.1 Badania laboratoryjne.....	24
1.2.5.2 Diagnostyka różnicowa NChZJ.....	25
1.2.5.3 Badania endoskopowe i obrazowe w NChZJ.....	26
1.2.6 Leczenie NChZJ.....	29
1.2.6.1 Terapia konwencjonalna i biologiczna.....	29
1.2.6.2 Leczenie chirurgiczne NChZJ.....	35
2. CEL PRACY.....	37
3. MATERIAŁ I METODY.....	38
3.1 Charakterystyka badanej grupy.....	38
3.2 Metody.....	39
3.2.1 Organizacja i przebieg badania.....	39
3.2.2 Narzędzia badawcze.....	39
3.2.2.1 Skala HADS.....	39
3.2.2.2 Kwestionariusz ogólny SF-36.....	40
3.2.2.3 Kwestionariusz <i>EORTC QLQ-C30</i>	43
3.2.2.4 Kwestionariusz autorski.....	44
3.2.3 Metody statystyczne.....	45
4. WYNIKI.....	46
4.1 Charakterystyka populacji.....	46
4.2 Choroby spoza układu pokarmowego a jakość życia w NChZJ.....	50
4.3 Aktywność choroby.....	52

4.4 Analiza statystyczna.....	53
4.4.1 Jakość życia w zależności od czynników społeczno- demograficznych.....	53
4.4.1.1 Wiek a jakość życia.....	53
4.4.1.2 Sytuacja rodzinna a jakość życia.....	57
4.4.1.3 Wpływ wykształcenia na jakość życia.....	65
4.4.1.4 Wpływ pracy na jakość życia.....	67
4.4.1.5 Renta a jakość życia.....	70
4.4.1.6 Wpływ NChZJ na aktywność pozazawodową.....	73
4.4.2 Zastosowane leczenie a jakość życia – QLQ C-30.....	76
4.4.3 Kwestionariusz QLQ C-30 – porównanie chorych z NChZJ i grupy kontrolnej.....	93
4.4.4 Ocena jakości życia w oparciu o kwestionariusz SF-36.....	97
4.4.5 Porównanie przydatności kwestionariusza SF-36 i QLQ C-30 do oceny jakości życia.....	98
4.4.6 Lęk i depresja.....	105
5. DYSKUSJA.....	109
6. WNIOSKI.....	122
7. STRESZCZENIE.....	123
8. SUMMANY.....	125
9. PIŚMIENNICTWO.....	127
10. WYKAZ TABEL I RYCIN.....	136
11. ZAŁĄCZNIKI.....	139
• kwestionariusz QLQ C-30	
• kwestionariusz SF-36	
• kwestionariusz autorski / metryczka	
• skala HADS-M	

1. WSTĘP

1.1 Jakość życia w medycynie

Jedną z najważniejszych wartości dla człowieka jest jego zdrowie. Według WHO – „zdrowie jest to pełnia fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu, a nie tylko brak choroby czy kalectwa” – Konstytucja Światowej Organizacji Zdrowia.

Coraz częściej w medycynie zwraca się uwagę na holistyczne podejście do pacjenta, czyli leczenie nie tylko ciała, ale i psychiki, ponieważ fakt utraty zdrowia nie jest obojętny dla reakcji psychospołecznych człowieka (1).

Współczesna medycyna ma za zadanie nie tylko przedłużyć życie chorego, ale także poprawiać jakość jego życia. Zaczęto poszukiwać nowych metod oceny satysfakcji z życia i wpływu choroby na różne aspekty życia chorego oraz sposobów podnoszących tę jakość. Dotyczy to szczególnie pacjentów z chorobami przewlekłymi. Analiza wielu badań wykazała, że stopień nasilenia choroby w ujęciu klinicznym nie zawsze przekłada się proporcjonalnie na obniżenie jakości życia (1,2).

W związku z tym obok oceny przedmiotowej pacjenta, istotna jest także ocena wpływu choroby i sposobu leczenia na psychikę i funkcjonowanie chorego.

Pojęcie jakości życia pojawiło się w medycynie w latach siedemdziesiątych XX wieku. Dyskusja nad sposobem podejmowania i dokonywania oceny trwają do dziś. Udowodniono, że rutynowa ocena jakości życia w trakcie opieki medycznej poprawia relacje między pacjentem i lekarzem, wzmacnia skuteczność leczenia i zmniejsza częstość zaburzeń psychoemocjonalnych związanych z chorobą (3). Jednocześnie pozwala na szybsze zidentyfikowanie i leczenie różnych objawów chorobowych oraz rozwiązywanie codziennych problemów związanych z chorobą.

Próby ścisłego zdefiniowania pojęcia *Quality of Life* (QoL) napotykały na wiele trudności, jednakże wszyscy badacze zgadzają się, że ma ono charakter wielowymiarowy i jest pojęciem subiektywnym.

Wyróżniamy dwie definicje QoL – konceptualną lub operacyjną. Według pierwszej koncepcji, jakość życia to zdolność do równoczesnego, zadowolającego funkcjonowania w czterech dziedzinach:

- socjalnej
- psychicznej i duchowej
- zawodowej
- fizycznej.

Definicja operacyjna odnosi się do oceny przez chorego jego aktualnego stanu zdrowia i porównania go do takiego, jaki w jego opinii byłby możliwy lub wymarzony.

Podkreślić należy, że w badaniach klinicznych jakość życia nie odnosi się do poczucia szczęścia, satysfakcji lub materialnego poziomu życia, a jedynie do rozważania, jaki pozytywny lub negatywny wpływ wywiera choroba i jej leczenie, na wybrane aspekty życia.

1.1.1 Koncepcje ogólne *Quality of Life*

Mianem jakości życia można określić stopień dobrostanu odczuwany przez osobę lub grupę osób. W roku 1994 powstała definicja jakości życia przyjęta przez WHO, określająca ją jako: „subiektywnie odczuwane poczucie satysfakcji życiowej w kontekście własnych potrzeb i możliwości” (4).

Definicja QoL różni się zależnie od autora i kontekstu, w jakim pozostają, ponieważ jakość życia jest pojęciem wielowymiarowym.

Filozofowie już od czasów starożytności określali jakość życia w różny sposób, w zależności od subiektywnych wartości i własnych poglądów. Arystoteles zauważył, że człowiek przez całe swoje życie dąży do osiągnięcia dobrego samopoczucia, podejmowania najlepszych decyzji i harmonijnego życia (2).

W późniejszych czasach jakość życia miała być obiektywnie mierzona poprzez poziom materialnych warunków bytu człowieka. Tematyka jakości życia przez długi czas była traktowana marginalnie, a zajmowali się nią głównie filozofowie i psychologowie.

Wołowicka przytacza (2), że według Lehmana jakość życia to zadowolenie doświadczane przez człowieka w jego aktualnych warunkach życia. Natomiast dla Sabena i Orley jakość życia uwarunkowana jest zdrowiem fizycznym, stanem psychicznym, stopniem niezależności, relacjami z innymi ludźmi oraz ważnymi cechami środowiska danej osoby.

Według de Walden-Gałuszko (2,68) jakość życia to: „własna ocena swojej aktualnej sytuacji życiowej, dokonana przez człowieka, zwykle w porównaniu z jakimś wzorcem; inaczej jest to ocena różnicy między sytuacją realną a upragnioną”.

Kane i Lawton stwierdzili, że jakość życia człowieka określają poszczególne wymiary jego życia, na które składają się bezpieczeństwo, komfort, godność, autonomia, prywatność, znacząca aktywność, związki społeczne, przyjemność, indywidualizm.

Jakość życia według McKenna (2) to możliwość zaspokajania potrzeb warunkujących funkcjonowanie człowieka.

Schüpper (2,67) wprowadził pojęcie jakości życia uwarunkowanej zdrowiem, którą określił jako funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany przez pacjenta.

Pierwsze próby oceny stanu zdrowia brały pod uwagę zdolność pacjenta do dbałości o własną higienę, prowadzenie samodzielnego życia oraz wykonywanie podstawowej aktywności fizycznej. Pierwszą skalę dla dorosłych skonstruowano w Nowym Jorku w 1937 roku, która oceniała potrzeby ludzi starszych, objętych opieką społeczną, w zależności od stopnia upośledzenia sprawności fizycznej.

Poza próbą sprecyzowania jakości życia, nie mniej ważnym problemem jest dokonanie jej oceny. Najprościej można by zdefiniować ocenę jakości życia jako obraz własnego położenia życiowego w pewnym okresie czasu. Jest to analiza wybranego fragmentu życia, który wydarza się pomiędzy człowiekiem, a otaczającym go środowiskiem zewnętrznym.

Najbardziej uniwersalną definicję stworzyli Gill i Einstein (6) określając jakość życia jako sposób, w jaki człowiek odczuwa i reaguje na stan swojego zdrowia i inne niemedyczne aspekty życia.

Ocena QoL może być dokonywana obiektywnie przez osoby postronne oraz subiektywnie, jako bezpośrednia ocena własnej sytuacji przez osobę zainteresowaną, co stanowi najbardziej istotne źródło informacji. Natomiast analiza dokonana przez obserwatorów traktowana jest zwykle jako źródło dodatkowych informacji.

Należy jednak pamiętać, że wszystkie oceny tego typu stanowią wypadkową wielu czynników istniejących poza lub niezależnie od sfery poznawczej.

Dobór narzędzi do pomiaru jakości życia, zależnej od zdrowia - HRQoL (*Health Related Quality of Life*) zmusza nas do określenia celu badania.

W ciągu ostatnich lat trwałe miejsce w naukach medycznych jako jedna z metod oceny HRQoL (42, 43) zyskały wystandaryzowane kwestionariusze. Cechy, którymi powinno charakteryzować się narzędzia używane w pomiarach jakości życia zależnej od zdrowia to:

- **przydatność** tj. pomiar zjawisk w konkretnych sytuacjach życiowych
- **niezawodność i powtarzalność** tj. uzyskanie jednakowych wyników u tego samego pacjenta w przypadku, gdy jego jakość życia nie ulegnie zmianie
- **czułość w wykrywaniu zmian** w przypadku poprawy lub pogorszenia stanu zdrowia (42, 43, 44, 45).

Kwestionariusze oceny HRQoL można podzielić na ogólne i swoiste, używane dla danych chorób. Jakość życia w różnych jednostkach chorobowych można porównać na podstawie kwestionariuszy ogólnych.

Do najczęściej stosowanych kwestionariuszy ogólnych zalicza się (45, 46):

1. Medical Outcomes Survey Short Form 36 (SF36)
2. SIP – Sickness Impact Index
3. Mac – Master Health Index
4. NHP – Nottingham Health Profile
5. QWB – Quality of Well-Being Scale
6. PGWBI – Psychological General Well Being Index.

Główną zaletą kwestionariuszy swoistych jest większa szansa wykrycia zmiany w ocenie jakości życia w określonej chorobie. Do wad zaliczyć należy brak możliwości porównania wyników uzyskanych na podstawie różnych kwestionariuszy lub porównania wyników między populacjami z różnymi chorobami (43).

Wpływ na HRQoL u pacjentów z NChZJ mają różnorodne czynniki takie jak: aktywność choroby, wiek, płeć, występujące objawy pozajelitowe, a także status socjoekonomiczny, wykształcenie, cechy charakteru, osobowość, życie seksualne oraz jakość świadczonych usług medycznych oraz nastawienie do proponowanej terapii.

W powszechnym użyciu jest kilka kwestionariuszy używanych do oceny HRQoL w NChZJ. Należą do nich (42, 45, 48):

1. McMaster IBDQ
2. IBDQ-36
3. Short IBDQ
4. RFIPC – Rating Form of Inflammatory Bowel Disease Patient Concerns
5. CCIBD Scale – Cleveland Clinic Inflammatory Bowel Disease Scale
6. PADI – Perianal Activity Disease Index
7. CDAI – Crohn`s Disease Activity Index

Badanie jakości życia chorych umożliwia wybór optymalnego leczenia poprzez ocenę korzyści osiągniętych przez pacjentów poddanych terapii. Problemy te nabierają szczególnego znaczenia w przypadku chorób przewlekłych, do jakich zalicza się nieswoiste choroby zapalne jelit.

NChZJ, chociażby z tego powodu, że często dotyczą ludzi młodych, w okresie ich największej aktywności, mogą znacznie wpływać na jakość życia tych pacjentów.

Dodatkowo, w dużej grupie chorych, oprócz objawów jelitowych, współistnieją objawy spoza przewodu pokarmowego takie jak: choroby stawów, oczu, skóry i wątroby.

Wszystko to powoduje konieczność modyfikacji osobistego i zawodowego życia w zależności od przebiegu choroby. Dodatkowo leczenie NChZJ, niejednokrotnie obarczone jest poważnymi objawami niepożądanymi, i nie zawsze jest w pełni efektywne.

Stwierdzono, że jakość życia w NChZJ jest obniżona i koreluje między innymi z aktywnością choroby (7, 8). Opieka nad pacjentami z NChZJ to szereg wyzwań dotyczących nie tylko eliminacji objawów choroby podstawowej, ale także poprawy jakości życia.

1.2 Nieswoiste choroby zapalne jelit

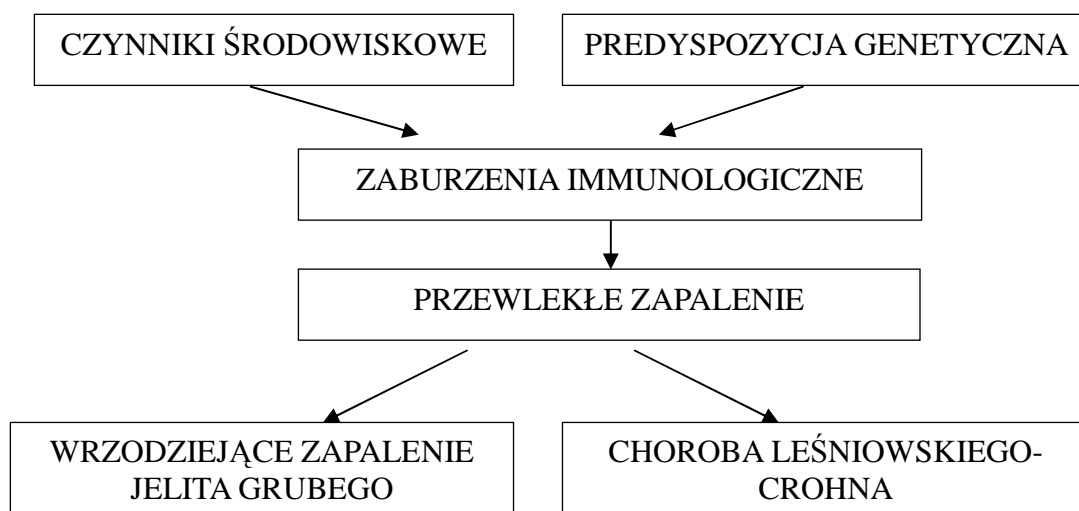
1.2.1 Naturalny przebieg choroby

Nieswoiste choroby zapalne jelit to ogólny termin określający grupę przewlekłych schorzeń zapalnych o nieznanym etiologii, zajmujących przewód pokarmowy (9).

Do NChZJ zaliczane są (10):

- wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG)
- choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC)
- nieokreślone zapalenie jelita.

Zarówno WZJG jak i ChLC należą do schorzeń o nieznanym etiologii. Główną rolę odgrywa połączenie czynników genetycznych, środowiskowych i immunologicznych (ryc. 1)



Ryc. 1 Czynniki uczestniczące w etiologii i patogenezie NChZJ (Przewodnik po nieswoistych chorobach zapalnych jelit. W. Bartnik, 2002)

O udziale czynnika genetycznego świadczyć może rodzinne występowanie NChZJ obserwowane w 5-10% przypadków. Przykłady rodzin, w których występują zarówno WZJG, jak i ChLC wskazywałyoby na wspólne podłoże genetyczne tych chorób, mimo że istnieją też znaczne różnice między nimi (11).

Dorobkiem ostatnich lat jest określenie lokalizacji kilku genów podatności na te choroby w obrębie chromosomów 1, 5, 6, 12, 14, 16 oraz 19 (12).

Drugim ważnym czynnikiem przyczynowym NChZJ są wpływy środowiskowe. Istotnym elementem uczestniczącym w patogenezie nieswoistych zapaleń jelit są bakterie wchodzące w skład flory jelitowej. W ostatnim czasie kilka grup badaczy potwierdziło, że flora bakteryjna w tych chorobach różni się ilościowo i jakościowo od bakterii występujących u osób zdrowych (10,22).

W chorobach zapalnych jelit szczególną rolę mogą odgrywać niektóre szczepy *Escherichia coli* i *Bacteroides vulgatus* (10, 13). Z czynników zewnętrznych przez wiele lat brano też pod uwagę substancje chemiczne i antygeny zawarte w pożywieniu. Mimo intensywnych badań nie udowodniono jednak znaczenia któregokolwiek z tych czynników w etiologii NChZJ.

Liczne doniesienia literaturowe eksponują udział palenia papierosów w modyfikacji przebiegu klinicznego NChZJ.

W przeciwieństwie do WZJG wpływ nikotyny na przebieg ChLC jest niekorzystny i zwiększa ryzyko nawrotów (tab. 1) (9, 10, 11, 13).

Tab. 1 Czynniki środowiskowe prawdopodobnie wpływające na przebieg NChZJ („Nieswoiste zapalenia jelit” David S. Hampton, Fergus Shanahan, 2002)

CZYNNIKI	WZJG	ChLC
PAPIEROSY		
NIEPALENIE	TAK	NIE
PALENIE	NIE	TAK
DIETA	MLEKO (rzadko)	RÓŻNE
ZAKAŻENIA	JELITOWE	<i>Mycobacterium paratuberculosis</i> wirus odry

Etiologia NChZJ nie została jeszcze dokładnie poznana, jednak udział zaburzeń immunoregulacji w patogenezie chorób zapalnych został już udokumentowany (9,10).

Jak dowiodły liczne badania, w tkankach zmienionych w przebiegu przewlekłego procesu zapalnego zachodzi wzmożona aktywacja komórek uczestniczących w odpowiedzi immunologicznej.

Pobudzone komórki wytwarzają większą ilość cytokin warunkujących rozwój zapalenia jelit. Różnice przebiegu nieswoistych chorób zapalnych na poziomie komórkowym wpływają na odmienny przebieg kliniczny tych chorób (tab. 2).

Tab.2 Różnice kliniczne między WZJG i ChLC (Wytyczne postępowania w nieswoistych chorobach zapalnych jelit, Bartnik W., Przegląd Gastroenterologiczny 2007; 2(5))

Objawy	WZJG	ChLC
Krwawienie	Bardzo często	Rzadko
Bóle brzucha	Niezbyt nasilone	Silne, częste
Wyczuwalny guz	Bardzo rzadki	Dość częsty
Przetoki	Bardzo rzadkie	Znacznie częstsze
Zajęcie odbytnicy	95%	50%
Zmiany okołodbytowe	5 - 18%	50 – 80%
Pseudopolipy	13 - 15%	Rzadsze
<i>Megacolon toxicum</i>	3 - 4%	Rzadsze
Wolna perforacja	2 - 3%	Rzadsza
Zwężenie jelita	Rzadkie	Częste

1.2.1.1 Wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG)

Definicja

Wrzodziejące zapalenie jelita grubego (*colitis ulcerosa*) jest rozlanym, nieswoistym procesem zapalnym błony śluzowej odbytnicy lub odbytnicy i okrężnicy, prowadzącym do powstania owrzodzeń (10).

Epidemiologia

Zapadalność na WZJG jest mniej więcej stała i w Europie wynosi ok. 10 przypadków na 100.000 ludzi rocznie, natomiast szacunkowa zachorowalność od 70-150 na 100.000. Występuje przede wszystkim w krajach wysoko uprzemysłowionych, w Polsce nie ma precyzyjnych danych dotyczących epidemiologii tej jednostki chorobowej.

Wiadomo jednak, że roczna zapadalność w Unii Europejskiej kształtuje się na poziomie 16 nowych przypadków na 100.000 mieszkańców. Na WZJG głównie chorują ludzie młodzi, bez wyraźnej przewagi którejkolwiek płci. Szczyt zachorowań przypada na osoby w wieku 20-40 lat.

Klasyfikacja montrealaska

Na światowym Kongresie Gastroenterologicznym w Montrealu w 2005 roku zaproponowano klasyfikację WZJG oparta na dwóch kryteriach (tab. 3) (15):

- rozległości zmian w jelicie grubym
- ciężkości rzutu choroby.

Tab. 3 Klasyfikacja montrealaska wrzodziejącego zapalenia jelita grubego wg zakresu zmian i ciężkości rzutu (15).

Symbol	Zasięg zmian	Opis zmian
E1	Zapalenie odbytnicy	Zmiany ograniczone do odbytnicy
E2	Zapalenie lewej połowy okrężnicy	Zmiany położone dystalnie do zagięcia śledzionowego
E3	Rozległe zapalenie okrężnicy	Zmiany położone proksymalnie do zagięcia śledzionowego
Symbol	Ciężkość zaostrzenia	Opis objawów
S0	Remisja	Postać bezobjawowa
S1	Łagodne	Do 4 stolców na dobę z krwią lub bez krwi, bez objawów ogólnych, OB w normie
S2	Umiarkowane	Ponad 4 stolce na dobę z krwią, miernie nasilone objawy ogólne
S3	Ciężkie	6 lub więcej stolców na dobę, tętno >90/min, ciepłota $\geq 37.5^{\circ}\text{C}$, poziom hemoglobiny w surowicy krwi <10.5g%, OB $\geq 30\text{mm/godz}$.

Do określenia stopnia aktywności WZJG wykorzystywany jest wskaźnik Rachmilewicza CAI (*Colitis Activity Index*) (tab. 4)

Tab. 4 Sposób wyznaczania wskaźnika Rachmilewicza – CAI

Kryterium	Liczba punktów
Liczba stolców w tygodniu	
<18	0
18-35	1
36-60	2
>60	3
Obecność krwi w stolcu, średnio	
Brak	0
Mała ilość; <30% krwistych stolców	2
Duża ilość; >30% krwistych stolców	4
Stan ogólny	
Dobry	0
Średni	1
Zły	2
Bardzo zły	3
Bóle brzucha	
Brak	0
Łagodne	1
Umiarkowane	2
Silne	3
Temperatura spowodowana zapaleniem jelit	
37-38 °C	0
>38 °C	3
Objawy pozajelitowe	
Zapalenie tęczy	3
Rumień guzowaty	3
Zapalenie stawów	3
Wyniki badań laboratoryjnych	
OB >50mm/godz	1
OB >100mm/godz	2
Hb <10g%	4
Suma	

Objawy i przebieg

Wrzodzące zapalenie jelita grubego rozpoczyna się podstępnie lub nagle. Dominującym objawem jest biegunka i obecność krwi w kale. Ponadto, często obserwowane są: bóle brzucha, gorączka, osłabienie i spadek masy ciała. WZJG przebiega najczęściej w postaci ostrych rzutów przedzielonych okresami remisji.

Nawrót WZJG może być spowodowany niestosowaniem się do zaleceń lekarskich, podaniem niesteroidowych leków przeciwzapalnych, antybiotyków, infekcjami jelita grubego, zmianą w sposobie odżywiania się, a także stresem psychicznym (10, 16, 17). Nasilenie biegunki i ciężkość objawów ogólnych zależy od rozległości zmian w jelicie grubym oraz głębokości uszkodzenia śluzówki.

Długotrwały przebieg choroby i zaostrzenia mogą prowadzić do powstania powikłań. Najczęstszym miejscowym powikłaniem WZJG jest pseudopolipowatość zapalna stwierdzana klinicznie u ok. 15% pacjentów. Powikłania stanowiące zagrożenie życia dla chorego i wymagające leczenia operacyjnego w trybie pilnym to (20):

- toksyczne rozdęcie okrężnicy – *megacolon toxicum*
- perforacja jelita
- ciężkie krwawienia.

Najpoważniejszym odległym skutkiem WZJG jest rak tego narządu. Do czynników ryzyka zaliczamy (10):

- długi czas trwania choroby – ponad 8 lat
- rozległe zajęcie jelita grubego
- początek choroby w dzieciństwie.

1.2.1.2 Choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC)

Definicja

Choroba Leśniowskiego-Crohna jest pełnościennym, ziarniniakowym zapaleniem, które dotyczy klasycznie każdego odcinka przewodu pokarmowego, ale może występować od jamy ustnej aż do odbytu (10).

Epidemiologia

ChLC występuje w wysoko rozwiniętych krajach Europy Zachodniej i Ameryki Północnej. Zapadają na nią przede wszystkim ludzie młodszy w wieku 15-25 lat, z niewielką przewagą płci żeńskiej. Obecnie zapadalność w krajach Unii Europejskiej to ok. 5 przypadków na 100.000 ludności rocznie (10,19).

W Polsce sytuacja epidemiologiczna nie jest dokładnie znana. Aktualnie prowadzony jest Ogólnopolski Rejestr Osób z ChLC. Jest to rodzaj sondy epidemiologicznej i może to być zaczątkiem dokładniejszych badań w najbliższej przyszłości. Rejestr jest pierwszą tego rodzaju inicjatywą w Polsce dotyczącą NChZJ i nie tylko stwarza szanse pozyskania i aktualizacji danych epidemiologicznych odnośnie tych chorób, ale także pozwala na identyfikację głównych problemów dotyczących opieki nad pacjentami. Dzięki rejestrowi uaktualniane są dane epidemiologiczne oraz stwarza się bazę danych leczonych pacjentów. Ostatnie szacunki podają liczbę 4-5 tys. chorych w Polsce (50).

Klasyfikacja montrealaska

W 2005 roku na Światowym Kongresie Gastroenterologii w Montrealu dokonano modyfikacji dotyczącej klasyfikacji ChLC opracowanej przez ekspertów w Wiedniu w 1998 roku (tab. 5).

Tab. 5 Klasyfikacja montrealaska ChLC

A	wiek w chwili rozpoznania	L	lokalizacja	B	przebieg
A1	– do 16 r. ż.	L1	– j. kręte	B1	– bez zwężeń i przetok
A2	– < 40 r. ż.	L2	– okrężnica	B2	– ze zwężeniami
A3	– > 40 r. ż.	L3	– jelito kręte i okrężnica	B3	– z przetokami
		L4*	– izolowany górny odcinek przewodu pokarmowego	p**	– zmiany okołodobytowe

* L4 może być dodany do L1-L3

** może być dodawany do B1-B3

W celu oceny aktywności ChLC wykorzystywany jest wskaźnik CDAI (*Crohn's Disease Activity Index*) wg Besta i wsp., 1976 (tab. 6, tab. 7).

Tab. 6 Metody obliczania wskaźnika CDAI

Objaw	Mnożnik	Wartość
Liczba luźnych stolców / tydzień	x2	
Bóle brzucha w skali 2-3 / tydzień	x5	
Samopoczucie w skali 0-4 / tydzień	x7	
Objawy dodatkowe i powikłania: 1 za każdy	x20	
Leki antyperystaltyczne: 0-1	x30	
Guz w jamie brzusznej: 0-2-5	x10	
Hematokryt Ht:		
Kobiety (42-Ht)	x6	
Mężczyźni (47-Ht)	x6	
Masa ciała (% poniżej masy należnej)	x1	
SUMA		

Tab. 7 Aktywność ChLC na podstawie wartości CDAI

Wartość wskaźnika CDAI	Aktywność choroby
< 150	Remisja
150-220	Mała aktywność
220-450	Średnia aktywność
> 450	Duża aktywność

W odniesieniu do zasięgu zmian chorobowych wyróżnia się dwie postacie ChLC (18):

1. ograniczoną: < 30cm zajętego odcinka przewodu pokarmowego
2. rozlaną: > 100cm zajętego odcinka przewodu pokarmowego.

Objawy i przebieg

Najbardziej charakterystyczną cechą choroby są odcinkowe zmiany zapalne w jelicie grubym lub cienkim przedzielone zdrowymi fragmentami śluzówki jelita. Najczęściej zmiany dotyczą końcowego odcinka jelita krętego (ok. 50% przypadków). Jelito cienkie i grube zajęte są jednocześnie w 30-40%, a samo jelito grube w 20% przypadków. Objawy ChLC zależą od lokalizacji, rozległości i zaawansowania zmian w przewodzie pokarmowym (10).

Charakterystyczną cechą tego schorzenia jest samoistne tworzenie się przetok, ropni oraz aspekt lokalizacji okołodbytniczej. W zależności od rozległości zmian spotyka się współistniejące niedokrwistość, hipoproteinemię, awitaminozę, zaburzenia elektrolitowe, bóle brzucha, biegunkę, a z biegiem czasu ujawnia się także spadek masy ciała i wyniszczenie.

W większości przypadków ChLC powikłania są równie częste jak w WZJG, jednakże ze względu na trudności w leczeniu i skłonność do nawrotów są niezwykle uciążliwe dla pacjentów. Zalicza się do nich (20):

- przetoki – występujące u 20-40% chorych
 - zewnętrzne: jelitowo-skinne
 - wewnętrzne:
 - jelitowo-jelitowe
 - jelitowo-pęcherzowe
 - jelitowo-pochwowe
- ropnie – występują u 15-20% chorych
- niedrożność w postaci zwężającej
- zmiany okołodbytnicze, które dotyczą 50-80% pacjentów
- toksyczne rozdęcie okrężnicy
- krwawienia
- perforacje.

W ChLC może dojść do zmian chorobowych w innych niż jelita częściach przewodu pokarmowego. Niekiedy obserwuje się zaburzenia połykania, a zajęcie żołądka i/lub dwunastnicy imitują objawy owrzodzenia tych narządów lub zwężenia odźwiernika.

Przebieg ChLC jelita cienkiego i/lub grubego jest zwykle przewlekły wieloletni. W większości przypadków choroba przebiega z okresami zaostrzeń i remisji. Tylko u 5% pacjentów występuje jeden rzut choroby z długotrwałą remisją (50).

Przydatność endoskopowej oceny w ChLC jest dyskusyjna, ponieważ w przeciwieństwie do WZJG, nasilenie zmian endoskopowych w tej chorobie nie zawsze koreluje z obrazem klinicznym, odpowiedzią na leczenie czy potrzebą leczenia operacyjnego.

Do spektrum obrazów endoskopowych w ChLC należą:

- nieregularnie obrzęknięta błona śluzowa, nadżerki aftowe
- powierzchniowe lub głębokie owrzodzenia (typowe dla choroby są linijne – poprzeczne i podłużne zmiany śluzówki dające efekt brukowania),
- zwężenia,
- przetoki.

W ChLC zmiany zapalne są ogniskowe tzn. występują w otoczeniu prawidłowej błony śluzowej i mogą pojawić się w dowolnym odcinku przewodu pokarmowego (10,24).

Maratka proponuje wyodrębnienie następujących stadiów endoskopowych w ChLC (55):

1. stadium aftowe z nadżerkami i drobnymi owrzodzeniami rozsianymi wśród prawidłowo wyglądającej śluzówki,
2. stadium wrzodziejące,
3. stadium polipowate,
4. stadium brukowania z wybitnie nierówną powierzchnią śluzówki,
5. stadium zwężające z przewężeniami światła jelita w wyniku włóknienia jego ściany.

W proponowanej przez Maratkę klasyfikacji brakuje odpowiednika stadium nieaktywnego, ponieważ nie ma definicji remisji endoskopowej w ChLC. Uzyskanie remisji klinicznej według skali CDAI za pomocą steroidoterapii zwykle wiąże się z poprawą obrazu endoskopowego, ale bardzo rzadko z jego normalizacją (23).

Typowe cechy histopatologiczne ChLC to ogniskowe zmiany w obrębie krypt jelitowych oraz ziarniniaki (niezwiązane z uszkodzeniem krypt) w połączeniu z ogniskowymi i przewlekłymi zmianami zapalnymi (nacieki limfocytów i plazmocytów) lub zachowanym wydzielaniem śluzu w miejscach aktywnej choroby.

1.2.2 Powikłania pozajelitowe

W przebiegu zarówno WZJG jak i ChLC często występują objawy pozajelitowe ze strony innych narządów i układów (tab. 8). Około 25-30% pacjentów z NChZJ cierpi z powodu jednego lub kilku objawów pozajelitowych (51). Występują one częściej wśród pacjentów z ChLC.

Niekiedy objawy pozajelitowe wyprzedzają dolegliwości ze strony układu pokarmowego. Objawy towarzyszące zwane również objawami spoza przewodu pokarmowego można podzielić na dwie grupy (10):

- pojawiające się głównie w okresach zaostrzeń np.: zapalenie dużych stawów, rumień guzowaty, zgorzelinowe zapalenie skóry, zapalenie tęczówki i spojówek, nieswoiste zapalenie jamy ustnej
- przebiegające niezależnie od aktywności choroby jelit takich jak: zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa, pierwotna marskość żółciowa wątroby, pierwotne stwardniające zapalenie dróg żółciowych (49, 51).

Tab. 8 Manifestacje pozajelitowe i powikłania NChZJ (10)

układ kostno-stawowy	Osteopenia: osteoporoza, zapalenie dużych stawów, zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych, zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa
wątroba i drogi żółciowe	Stłuszczenie wątroby, rak dróg żółciowych, <i>cholangitis sclerosans primaria</i>
skóra	Rumień guzowaty, zgorzelinowe zapalenie stawów
oczy	Zapalenie spojówek, zapalenie tęczówki
układ naczyniowy	Zakrzepica żylna, zatorowość
choroby krwi	Niedokrwistość z niedoboru żelaza, witaminy B ₁₂ , kwasu foliowego
układ moczowy	Kamica moczowa

1.2.3 Nadzór onkologiczny w NChZJ

Istotnym problemem chorych z NChZJ jest prewencja raka jelita grubego. Pacjenci z wieloletnim wywiadem (> 8 lat) należą do grupy podwyższonego ryzyka rozwoju raka jelita grubego, który stanowi najpoważniejszy odległy skutek WZJG.

Na podstawie dotychczasowych badań należy przyjąć, że ChLC zwiększa także ryzyko przemiany złośliwej, jednakże uważa się, że w stopniu mniejszym niż WZJG.

Ustalonymi czynnikami ryzyka w WZJG są (56):

- czas trwania choroby (> 8 lat),
- zakres zmian w jelicie grubym
- pozytywne wywiady rodzinne w kierunku raka jelita grubego,
- młody wiek w chwili zachorowania (< 15 lat),
- duża aktywność zapalenia w obrazie mikroskopowym,
- współistniejące stwardniające zapalenie dróg żółciowych.

U tych chorych zaleca się wykonywanie kolonoskopii co 1-2 lata z pobraniem wycinków do badań histopatologicznych co 10cm z czterech kwadrantów jelita grubego. Stwierdzenie dysplazji wysokiego stopnia w niezmienionej morfologicznie błonie śluzowej jest wskazaniem do kolektomii.

Aktualnie trwa dyskusja dotycząca postępowania z chorymi, u których stwierdza się dysplazję niskiego stopnia, choć wiadomo, że u tych osób obserwuje się szybką progresję dysplazji (25).

Systematyczna opieka specjalistyczna połączona z intensywnym nadzorem kolonoskopowym jest postępowaniem skutecznym, jednakże odsetek pacjentów niepoddających się regularnym badaniom endoskopowym jest duży (57).

Wyniki badań epidemiologicznych jednoznacznie udowadniają, że przewlekłe stosowanie mesalazyny zmniejsza ryzyko rozwoju raka jelita grubego wśród pacjentów z NChZJ (66).

1.2.4 Wpływ nieswoistych chorób zapalnych jelit na płodność i przebieg ciąży

NChZJ dotyczą przede wszystkim ludzi młodych, gdzie większość zachorowań ma miejsce między 15. a 35. rokiem życia, a więc w najbardziej aktywnym okresie rozrodczym. Prowadzenie ciąży stanowi istotny problem kliniczny i wymaga niejednokrotnie ścisłej współpracy ginekologa-położnika, gastroenterologa, a także chirurga (61).

Zaburzenia płodności czy wskaźnik niepłodności u pacjentek z NChZJ nie różnią się od wskaźników w populacji ogólnej. Dowiedziono, że kobiety, u których rozpoznano WZJG mają przeciętnie mniej dzieci niż kobiety zdrowe, a przyczyn należy poszukiwać w:

- obniżonym libido,
- dyspareumii,
- dolegliwościach bólowych brzucha,
- uporczywych biegunkach,
- świadomym unikaniu zajścia w ciążę z obawy przed jej konsekwencjami.

W aktywnej postaci ChLC płodność jest znacznie upośledzona, co może wynikać z zajęcia przez proces zapalny jajników i jajowodów, a bliznowacenie jajowodów prowadzi do trwałej niepłodności (62, 63).

Aktywna ChLC w okresie zapłodnienia lub zaostrzenie choroby w ciąży wiąże się z jej gorszym przebiegiem, a ryzyko poronienia dochodzi nawet do 35%. Wzrasta także ryzyko porodu z niską masą urodzeniową, porodów przedwczesnych czy powikłań okołoporodowych (64).

W okresie okołokoncepcyjnym należy dążyć w ChLC, aby wskaźnik CDAI nie przekraczał 150 punktów przynajmniej przez 3 miesiące przed planowanym poczęciem.

Wpływ NChZJ na przebieg ciąży, a także wpływ ciąży na przebieg NChZJ zależy od stopnia aktywności choroby w okresie poczęcia (61, 63).

Poczęcie w okresie remisji stwarza prawdopodobieństwo jej utrzymania przez cały okres trwania ciąży u ok. 70-80% pacjentek, a ryzyko zaostrzenia procesu chorobowego nie różni się między populacją kobiet ciężarnych i nie będących w ciąży (63).

Jeżeli u pacjentek z NChZJ, a szczególnie z ChLC zapłodnienie nastąpiło w aktywnym okresie choroby, to istnieje ryzyko, że u dwóch trzecich ciężarnych pozostanie ona aktywna w ciąży i połogu.

Postępowanie z kobietą ciężarną z rozpoznaniem NChZJ wymaga wielkiej ostrożności i rozwagi w podejmowaniu jakichkolwiek decyzji, ponieważ terapia i rokowanie zawsze dotyczy dwóch istnień – matki i płodu.

1.2.5 Diagnostyka nieswoistych zapalnych chorób jelit

Celem procesu diagnostycznego w NChZJ jest:

- postawienie rozpoznania,
- określenie lokalizacji i rozległości zmian zapalnych,
- ocena aktywności choroby,
- ocena manifestacji i powikłań pozajelitowych oraz następstw ogólnoustrojowych.

Istotne jest właściwe rozpoznanie NChZJ z powodu różnic w przebiegu klinicznym, rokowaniu jak również w wyborze optymalnego postępowania leczniczego.

Rozpoznanie zarówno WZJG jak i ChLC ustalane jest na podstawie (53):

- wywiadu,
- oceny klinicznej,
- badań endoskopowych,
- badań histologicznych,
- badań radiologicznych,
- badań biochemicznych.

Podstawę do postawienia wstępnego rozpoznania lub kilku hipotez diagnostycznych stanowi dokładnie zebrany wywiad i badanie fizykalne chorego. Pytania powinny dotyczyć pierwszych objawów, obserwowanej nietolerancji pokarmów, kontaktu z chorymi na biegunkę infekcyjną, niedawnych podróży, stosowania leków, palenia tytoniu czy chorób występujących w rodzinie. Niezwykle ważne podczas zbierania wywiadu od chorego jest pytanie o zmianę rytmu wypróżnień, obecność świeżej krwi w stolcu, towarzyszące bóle brzucha, a także o wzrost temperatury ciała oraz spadek masy ciała.

1.2.5.1 Badania laboratoryjne

Obecnie nie ma specyficznych testów biochemicznych czy serologicznych dla rozpoznania NChZJ. Badania hematologiczne i biochemiczne służą głównie do oceny aktywności procesu chorobowego, monitorowania przebiegu oraz skuteczności stosowanego leczenia.

W WZJG i ChLC podstawowymi badaniami laboratoryjnymi w diagnostyce są:

- morfologia krwi obwodowej,
- stężenie białka c-reaktywnego (CRP),
- OB, ,

- stężenie elektrolitów,
- frakcje białkowe.

Z uwagi na diagnozowanie objawów pozajelitowych i powikłań NChZJ przydatne jest także okresowe oznaczanie aktywności fosfatazy zasadowej, gammaglutamylotransferaza, aminotransferaza alaninowa, aminotransferaza asparaginianowa oraz stężenia bilirubiny całkowitej w surowicy krwi (18).

Badanie kału stanowi zwykle jeden z pierwszych etapów diagnostyki mających na celu potwierdzenie lub wykluczenie obecności specyficznych patogenów tzn. infekcyjnego lub inwazyjnego podłoża biegunki. Oznaczenie kalprotektyny w stolcu może być bardzo pomocne w różnicowaniu z zaburzeniami czynnościowymi oraz określeniu aktywności NChZJ (52). Znaczenie diagnostyczne metod serologicznych w NChZJ do tej pory pozostaje obiektem kontrowersji. Do różnicowania WZJG i ChLC przydatne są pewne markery serologiczne, jednakże ich szersze zastosowanie wymaga dalszych badań.

Ustalono, że przeciwciała pANCA występują u 60-80% chorych na WZJG, natomiast tylko u 25% chorych na ChLC. Z kolei przeciwciała ASCA są charakterystyczne dla ChLC 40-76% przy jednocześnie małym odsetku występowania w WZJG (ok. 10%) (21, 22, 54). Prezentowane przez American College of Gastroenterology stanowisko zakłada, że obecnie ocena przeciwciał pANCA/ASCA nie może być pierwszym czy ostatecznym krokiem w diagnozowaniu NChZJ, jednakże może być użyteczne u chorych, w diagnozowaniu których zawiodły inne dostępne metody (54).

1.2.5.2 Diagnostyka różnicowa NChZJ

W rozpoznawaniu różnicowym NChZJ należy wziąć pod uwagę liczne jednostki chorobowe, przebiegające z bólami brzucha, biegunką z lub bez domieszki krwi w stolcu (10, 53). Poszukiwanie zakażeń jelitowych i inwazji pasożytniczych jest z reguły pierwszym etapem diagnostyki stanów biegunkowych.

Pamiętać należy, że infekcja może nakładać się na istniejące NChZJ powodując zaostrzenie choroby podstawowej, jak się to obserwuje w przypadku zakażeń *Clostridium difficile* lub wirusem cytomegalii. Podstawę w diagnostyce różnicowej stanowią mikroskopowe posiewy kału w kierunku:

- lambliozy (giardiozy),
- pełzakowicy,
- *E. coli* patogenna
- *Salmonella*, *Shigella*

- oznaczenie toksyny *Clostridium difficile*,
- *Yersinia pseudotuberculosis*,
- *Campylobacter jejuni*.

Według dostępnych źródeł literaturowych najczęstszą przyczyną biegunki w populacji jest postać biegunkowa zespołu jelita nadwrażliwego. Oddawanie licznych stolców bez domieszki krwi z towarzyszącymi takimi objawami jak: wzdęcie brzucha, przelewanie, kruczenie, częsty związek z sytuacjami stresowymi i brak odchyłeń od normy w badaniach laboratoryjnych przemawiają przeciwko rozpoznaniu NChZJ.

Badanie stężenia hormonów tarczycy oraz przeciwciał endomizjalnych lub przeciwciał przeciw transglutaminazie tkankowej (tTG) pozwalają wstępnie wykluczyć nadczynność tarczycy i chorobę trzewną, które mogą być przyczyną licznych wypróżnień.

Z innych przyczyn biegunki w rozpoznaniu różnicowym uwzględniać należy:

- zapalne – zapalenie wyrostka robaczkowego, ropień okołowyrostkowy, choroba uchyłkowa jelita grubego, niedokrwienne zapalenie jelit
- nowotworowe – rak jelita grubego, rak jelita cienkiego, chłoniak, carcinoid, przerzuty nowotworowe
- ginekologiczne – choroby zapalne narządów miednicy, ropień jajowodu, cysty, guzy jajników, ciąża pozamaciczna, endometrioza
- farmakologiczne – po zastosowaniu niektórych leków (NLPZ, doustne leki antykoncepcyjne, Ergotamina, leki moczopędne, leki przeciwnadciśnieniowe).

1.2.5.3 Badania endoskopowe i obrazowe w NChZJ

Endoskopia stanowi obecnie standardową metodę rozpoznawania, oceny lokalizacji i zasięgu zmian zapalnych zarówno w WZJG jak i ChLC, umożliwiając jednocześnie pobranie wycinków biopsyjnych do badań histopatologicznych stanowiących podstawę rozpoznania NChZJ.

Kolonoskopia i ocena błony śluzowej jelita grubego oraz końcowego odcinka jelita krętego (ileokolonoskopia) ma ugruntowaną pozycję w diagnostyce NChZJ. W rękach doświadczonego endoskopisty możliwa jest do wykonania u ponad 85% pacjentów (52).

Rektoskopia i fibrosigmoidoskopia pozostają użytecznymi narzędziami diagnostycznymi u każdego chorego z krwawieniem z dolnego odcinka przewodu pokarmowego. Gastroduodenoskopia pozwala na rozpoznanie zmian zapalnych typu ChLC zlokalizowanych w górnym odcinku przewodu pokarmowego.

Najnowszą techniką służącą do diagnostyki chorób jelit jest bezprzewodowa

endoskopia kapsułkowa. Metoda ta znajduje zastosowanie u osób z podejrzeniem izolowanych zmian zapalnych w jelicie cienkim niedostępnym w tradycyjnych badaniach endoskopowych i radiologicznych (10).

Badania prospektywne wskazują, że rozpoznanie mało zaawansowanej ChLC udaje się potwierdzić tą metodą w 40-70% przypadków (58).

Enteroskopia dwubalonowa to nowoczesna metoda endoskopowa pozwalająca na wizualizację całego jelita cienkiego z możliwością pobrania biopsji może mieć znaczenie w postawieniu diagnozy ChLC oraz określaniu zakresu zmian zapalnych w wybranych przypadkach.

Badania endoskopowe w nieswoistych zapalnych chorobach jelit odgrywają istotną rolę w procesie diagnostyki różnicowej, ustalania postępowania leczniczego, nadzoru terapeutycznego i onkologicznego. Endoskopia jest obecnie standardową metodą służącą do rozpoznania, oceny lokalizacji i zasięgu zmian zapalnych zarówno w WZJG jak i ChLC.

Właściwe rozpoznanie w początkowym stadium choroby jest ważne z uwagi na różnice w sposobach postępowania farmakologicznego czy chirurgicznego w WZJG i ChLC.

WZJG cechuje ciągłość zmian zapalnych, szerzących się od odbytu w kierunku proksymalnym. Granica pomiędzy chorą a zdrową częścią jelita jest z reguły zaznaczona. Należy jednak podkreślić, że u chorych leczonych, zmiany endoskopowe w WZJG mogą być ogniskowe, a nie ciągłe, a obraz odbytnicy bywa prawidłowy u 13% chorych (23).

Charakterystyczny obraz endoskopowy dla WZJG obejmuje:

- nadżerki i owrzodzenia,
- zatarcie rysunku naczyniowego,
- utratę haustracji,
- zwężenie światła jelita, które przyjmuje postać „sztywnej rury”,
- pseudopolipy tzn. wyspę pozostałości obrzękniętej błony śluzowej między owrzodzeniami.

U każdego chorego z podejrzeniem WZJG zaleca się pobieranie wycinków zarówno z zapalnie zmienionej, jak i prawidłowej makroskopowo błony śluzowej znajdującej się poza granicą zapalenia. Konieczne jest pobranie wycinków z odbytnicy, ponieważ prawidłowy obraz histopatologiczny błony śluzowej w tym miejscu przed włączeniem leczenia wyklucza rozpoznanie WZJG (10, 24).

Powstało kilka endoskopowych klasyfikacji endoskopowego obrazu WZJG określających aktywność choroby. Maratka (55) proponuje:

1. stadium nieaktywne z dyskretnymi zmianami zabarwienia lub delikatną granulacją śluzówki i utratę rysunku naczyniowego,
2. stadium krwotoczne z rozległymi krwawieniami błony śluzowej lub wysiękiem krwotoczno-włóknikowym,
3. stadium ropne z krwotoczno-ropnym wysiękiem,
4. stadium wrzodzące z krwotoczno-ropnym wysiękiem,
5. stadium polipowate z pozostałościami zniszczonej błony śluzowej na brzegach owrzodzeń w formie polipowatych wyniosłości, tworzących guzki i mostki (pseudopolipy).

Uzyskanie w trakcie leczenia remisji klinicznej wiąże się zarówno z remisją endoskopową – 70% przypadków, jednakże następuje ona z pewnym opóźnieniem w stosunku do poprawy stanu klinicznego (23).

Typowe cechy histopatologiczne dla fazy aktywnej WZJG to ogniskowe nacieki granulocytarne i ropnie krypt jelitowych, zwiększona liczba limfocytów i plazmocytołów w blaszce właściwej błony śluzowej, nierówna powierzchnia ciągłości nabłonka w miejscach owrzodzeń oraz przekrwienie i zmniejszenie liczby komórek kubkowych produkujących śluz.

Badania radiologiczne u pacjentów z NChZJ uzupełniają diagnostykę endoskopową.

Jednym z najczęściej wykonywanych badań obrazowych jest ultrasonografia jamy brzusznej. Poza oceną grubości ścian widocznych odcinków jelita i zasięgu zmian chorobowych USG pozwala również ocenić niektóre powikłania pozajelitowe takie jak: ropnie wewnątrzbrzuszne czy powiększone węzły chłonne (18, 52).

USG przezodbytnicze (transrektalne) 3D jest obok tomografii (CT) i rezonansu magnetycznego (MRI) zasadniczym sposobem diagnostyki przetok i ropni około odbytniczych.

Podstawowe zalety USG to: duża dostępność, brak ryzyka związanego z promieniowaniem, a także niski koszt badania.

Tomografia komputerowa i rezonans magnetyczny służą głównie do oceny powikłań i zmian pozajelitowych w jamie brzusznej, a także przewężeń i grubości zmienionej zapalenie ściany jelita.

Do klasycznych badań radiologicznych wykorzystywanych u chorych należą:

- **przeglądowe zdjęcie rtg jamy brzusznej**, które jest ważną metodą monitorowania ciężkich rzutów i oceny powikłań NChZJ, takich jak rozdęcie jelita grubego, niedrożność czy perforacja

- **wlew doodbytniczy z podwójnym kontrastem**, nadal jest użytecznym narzędziem diagnostycznym do oceny zasięgu zmian zapalnych w WZJG i okężniczych lokalizacji ChLC; szczególne znaczenie może mieć w przewężeniach jelita grubego uniemożliwiających wprowadzenie endoskopu.

Należy pamiętać, że badania kontrastowe przewodu pokarmowego obciążają pacjenta dużą dawką promieniowania i nie pozwalają na pobranie biopsatów do badań histopatologicznych, a także wykrycia wczesnych zmian.

Metodą o dużej wartości diagnostycznej (czułość 98%) jest enterokliza. Rozwinięciem klasycznej enteroklizy jest enterokliza CT i enterokliza MRI.

Badania te pozwalają na uwidocznienie ścian jelita, ocenę ich grubości i szerokości światła. Enterokliza z użyciem MRI pozwala na zróżnicowanie między zwężeniami jelita o charakterze zapalnym i bliznowatym (53).

Główną zaletą tych technik w porównaniu z konwencjonalnymi badaniami radiologicznymi jest możliwość ujawnienia zmian położonych poza światłem przewodu pokarmowego, zwłaszcza ropni i przetok (18, 26).

1.2.6 Leczenie NChZJ

1.2.6.1 Terapia konwencjonalna i biologiczna

Z powodu braku leczenia przyczynowego, leczenie NChZJ stanowi duże wyzwanie dla współczesnej medycyny. Leczenie chorób zapalnych jelit ma na celu szybkie opanowanie aktywnego procesu zapalnego i przez to indukcję remisji choroby, a następnie jak najdłuższe jej podtrzymanie. Jednocześnie zapobiega się wystąpieniom powikłań oraz utrzymanie jak najlepszej jakości życia pacjentów.

Do leków podstawowych stosowanych w WZJG oraz ChLC należą (10, 18, 20):

- pochodne kwasu 5-aminosalicylowego (5-ASA): sulfasalazyna, mesalazyna,
- glikokortykosteroidy: budezonid, hydrokortyzon, metyloprednizolon
- leki immunosupresyjne: azatiopryna (AZA), 6-merkaptopuryna (6MP), metotreksat (MTX),
- antybiotyki i chemioterapeutyki,
- leki biologiczne (zarejestrowane w Polsce): infliksimab (IFX), adalimumab (ADA).

Sposób zachowawczego leczenia WZJG uzależniony jest od rozległości i ciężkości przebiegu. Pacjentom z lekkim rzutem WZJG i zmianami ograniczonymi do dystalnego odcinka jelita grubego nie zaleca się ograniczeń w normalnym trybie życia. W takich

przypadkach stosuje się aminosalicylany podawane doustnie oraz doodbytniczo.

W przypadku WZJG ze średnociężkim i ciężkim rzutem pacjenci wymagają leczenia szpitalnego. Przy utrzymujących się objawach choroby o średniej aktywności zalecane jest włączenie systemowo GKS oraz analogów puryn.

W przypadku braku efektu terapeutycznego leczenia immunosupresyjnego można stosować leczenie biologiczne (28).

Podstawą leczenia ciężkiego rzutu WZJG jest intensywne leczenie zachowawcze obejmujące uzupełnienie niedoborów oraz stosowanie glikokortykosteroidów i antybiotyków o szerokim spektrum działania.

U niektórych chorych, zwłaszcza znacznie wyniszczonych, istnieją wskazania do żywienia pozajelitowego.

Ustalenie dokładnych wytycznych leczenia ChLC jest trudne ze względu na różnorodne postacie kliniczne choroby. Na kompleksowe postępowanie zachowawcze składają się: uzupełnianie niedoborów, właściwe odżywianie oraz leczenie przeciwzapalne, immunosupresyjne, biologiczne i objawowe.

Leczenie biologiczne to zastosowanie substancji lub cząsteczek, które:

- mają własne zastosowanie przeciwzapalne
- neutralizują mediatory stanu zapalnego.

Leki otrzymywane z żywego materiału ludzkiego, roślinnego, zwierzęcego lub mikroorganizmów oddziałują ze specyficznymi częściami układu immunologicznego i są stosowane do leczenia i zapobiegania chorobom zapalnym, indukowanym przez układ immunologiczny. Synonimy to preparaty biologiczne lub leki modyfikujące odpowiedź biologiczną.

Intensywne badania przyniosły w ostatnich latach przełom w terapii NChZJ, a w szczególności przypadków trudnych i opornych na leczenie klasyczne. Rozwój technik immunogenetycznych pozwolił zidentyfikować czynniki odpowiedzialne za przewlekły proces zapalny, a także umożliwił poznanie mechanizmów decydujących o jego błędnej regulacji.

Dotychczas najlepiej zbadanym lekiem biologicznym jest infliksimab – chimeryczno ludzko-mysie przeciwciało monoklonalne przeciwko rozpuszczalnemu i błonowemu TNF- α . W ostatnim czasie potwierdzono skuteczność leczenia biologicznego infliksimabem (IFX) w przypadku braku odpowiedzi na leczenie glikokortykosteroidami i lekami immunosupresyjnymi (10, 28). Prawdopodobnie kompleks infliksimab-TNF- α powoduje apoptozę komórek zapalnych w błonie śluzowej poprzez aktywację układu dopełniacza.

W trakcie terapii infliksimabem dochodzi do szybkiej redukcji objawów i pozwala to na zaprzestanie steroidoterapii. Leczenie ChLC infliksimabem skutkuje szybkim gojeniem się przetok okołoodbytniczych (35, 36). Uzyskano również dobre efekty terapeutyczne w leczeniu tym lekiem ciężkich rzutów WZJG opornych na leczenie standardowe (37).

Niestety, około 20-30% chorych nie odpowiada pozytywnie na leczenie infliksimabem (38, 39). Z uwagi na bezpieczeństwo terapii anty TNF- α , która nadal budzi pewne wątpliwości, losy pacjentów leczonych infliksimabem śledzi rejestr TREAT (40).

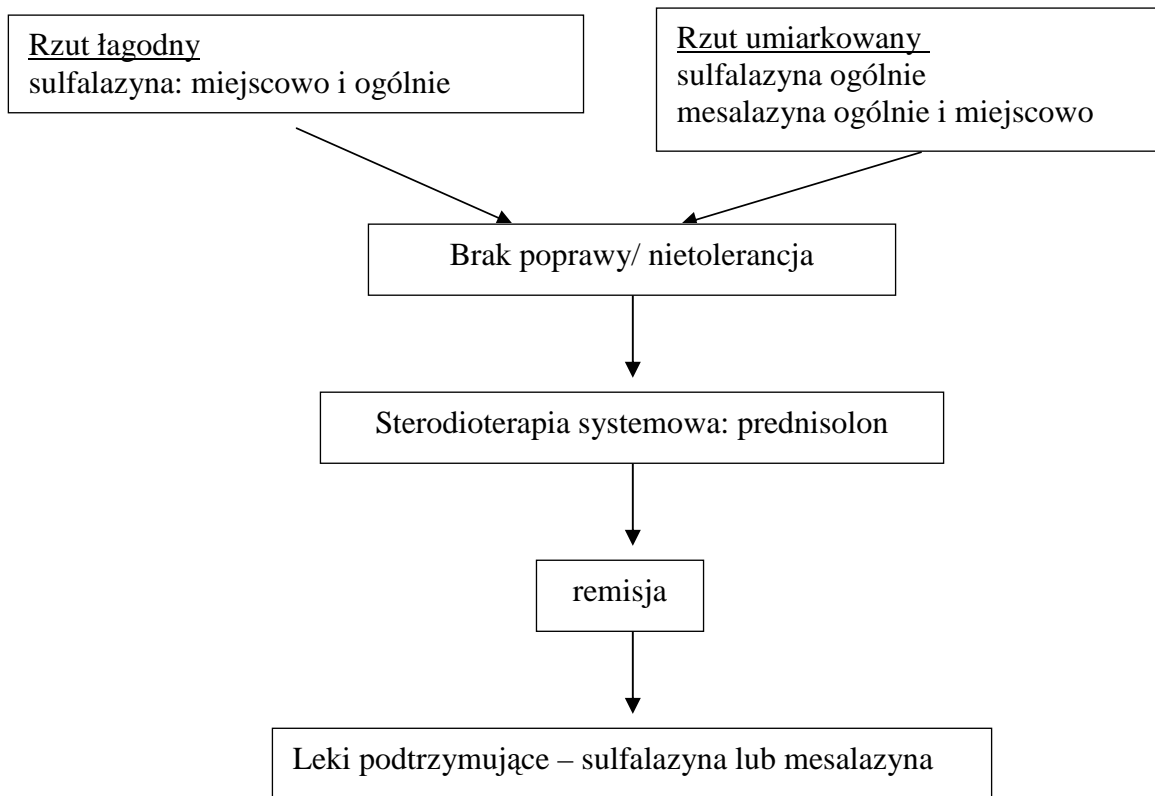
Obecnie obowiązuje leczenie farmakologiczne NChZJ według schematu „step-up” tzn.:

- rozpoczęcie terapii od leku „najłagodniejszego”,
- leczenie coraz bardziej agresywne u osób nie odpowiadających na leczenie,
- stopniowe zwiększanie dawek do poziomu limitowanego wystąpieniem działań niepożądanych.

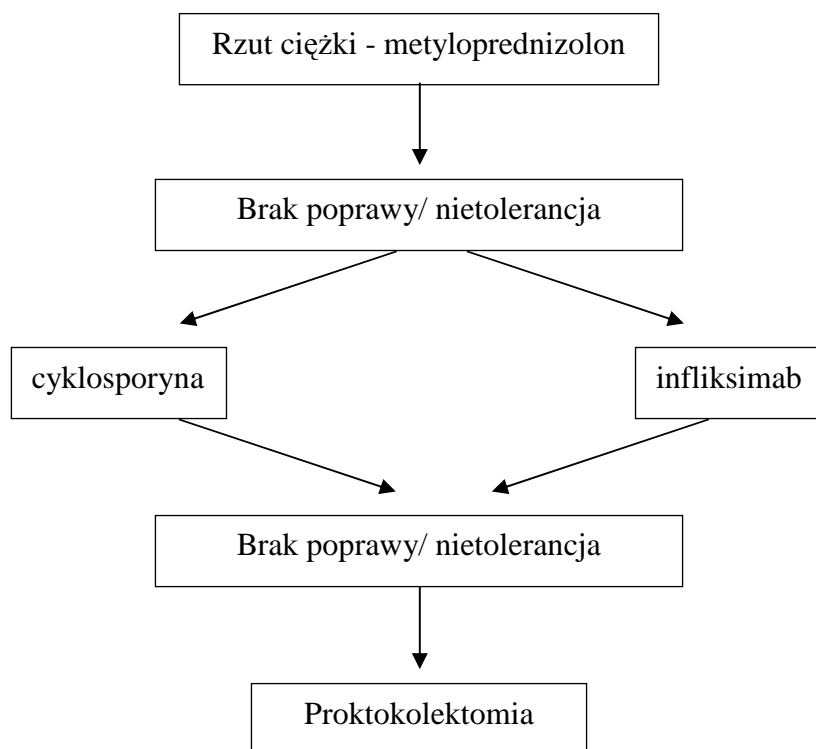
Coraz jednak częściej pojawiają się doniesienia o skuteczności i celowości leczenia w trybie „top-down”, tj. wczesne wdrażanie leczenia agresywnego z użyciem leków biologicznych.

Wdrażając terapię biologiczną należy uwzględnić przeciwwskazania do leczenia biologicznego. Leków biologicznych nie należy podawać pacjentom (50):

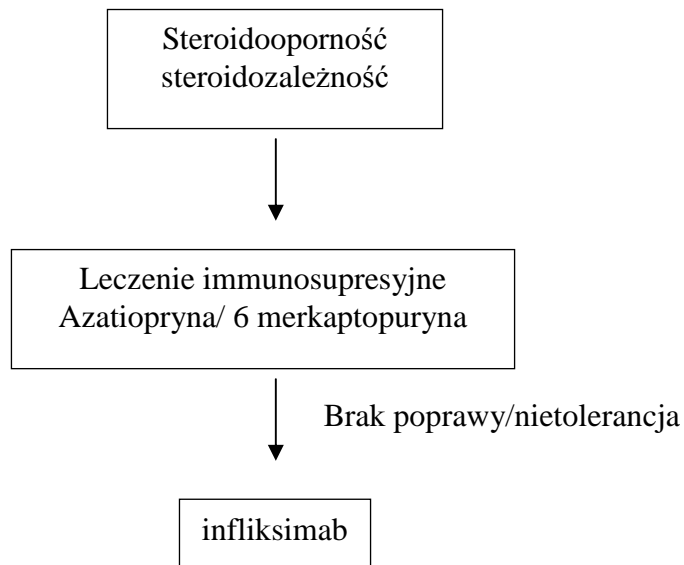
- u których może wystąpić nadwrażliwość – uczulenie na leki (adalimumab, infliksimab) lub któregośkolwiek ze składników preparatu,
- z gruźlicą i/lub innymi ciężkimi zakażeniami,
- z umiarkowaną lub ciężką niewydolnością serca,
- z zapaleniem nerwu wzrokowego,
- ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym,
- z przebytymi chłoniakami.



Ryc. 3 Leczenie WZJG – rzut łagodny i umiarkowany (59)



Ryc. 4 Leczenie WZJG – rzut ciężki (59)



Ryc. 5 Steroidoterapia systemowa (59)

Młodym mężczyznom planującym potomstwo zaleca się stosowanie raczej preparatów mesalazyny ze względu na odwracalne upośledzenie ruchomości plemników po sulfasalazynie, co wiąże się ze zmniejszeniem płodności (66).

NChZJ u kobiet w ciąży stanowią istotny problem kliniczny. Podstawową zasadą farmakoterapii NChZJ w ciąży jest bezwzględna konieczność utrzymania leczenia podtrzymującego remisję, ponieważ każde zaostrzenie choroby wiąże się z dużo większym ryzykiem dla przebiegu ciąży niż farmakoterapia (61). Większość leków stosowanych w terapii NChZJ uważana jest za bezpieczną w okresie ciąży.

Aktualny stan wiedzy rozwiewa obawy wynikające ze stosowania leków biologicznych (infliksimab, adalimumab) podczas ciąży, mimo ograniczonych danych. Należy jednak sądzić, że leki biologiczne nie prezentują działania teratogennego i nie zwiększają ryzyka poronień oraz martwych płodów (63).

Terapia biologiczna zajmuje aktualnie istotne miejsce w algorytmach leczenia NChZJ, jednakże jej powszechne zastosowanie jest ograniczone przez:

- konieczność podawania pozajelitowego,
- względy ekonomiczne,
- wysoką immunogenność preparatów.

Niezadowalające efekty terapii konwencjonalnej prowadzą do zintensyfikowania badań nad alternatywnymi metodami leczenia NChZJ, gdzie pierwszoplanową rolę nadal odgrywa poszukiwanie leczenia przyczynowego.

1.2.6.2 Leczenie chirurgiczne NChZJ

Kompleksowe postępowanie zachowawcze wywołuje poprawę kliniczną u około 80% chorych z WZJG (10,22), natomiast u pozostałych pacjentów istnieją wskazania do postępowania chirurgicznego, które, w zależności od sytuacji klinicznej, dzielą się na nagłe, pilne i wybiórcze (selektywne).

Operacje w trybie nagłym:

1. chorzy z *megacolon toxicum*,
2. przedziurawienie jelita,
3. masywny krwotok z przewodu pokarmowego.

Operacje w trybie pilnym:

1. stwierdzenie raka lub zmian przedrakowych,
2. zahamowanie wzrostu z opóźnieniem dojrzewania płciowego u dzieci,
3. powikłania długotrwałej steroidoterapii,
4. niektóre powikłania miejscowe (zwężenia okrężnicy, przetoka odbytniczopochwowa).

Wśród chorych w WZJG 20 – 25% będzie wymagało kolektomii, która jest zabiegiem leczącym zarówno chorobą zlokalizowaną w jelicie grubym, jak i niektóre odjawy pozajelitowe. (22). Zespoleń ileo – rektalne z wytworzeniem zbiornika (Pouch) jest procedurą z wyboru dla większości chorych na niepowikłane WZJG.

Leczenie chirurgiczne polega na całkowitym usunięciu jelita grubego wraz z błoną śluzową i podśluzową odbytnicy. Pouch jest wytwarzany z 30 dystalnych centymetrów jelita cienkiego i doszywany do linii zębatej odbytu. Z reguły jest to zabieg dwuetapowy polegający na usunięciu jelita i wyłonieniu stomii oraz w drugim etapie wytworzenie zbiornika jelitowego (*J-pouch*) i odtworzenie ciągłości przewodu pokarmowego.

W przeciwieństwie do WZJG zabieg operacyjny nie jest procedurą leczniczą. Z tego powodu częstość i zakres wykonywanych operacji w ChLC powinny być minimalizowane. Częściowa kolektomia z wytworzeniem zespolenia jelita cienkiego z odbytnicą jest możliwa tylko u pacjentów z zupełnie niezmienną błoną śluzową odbytnicy.

Obecnie bardziej agresywna strategia terapeutyczne pozwalają na uniknięcie interwencji chirurgicznej u niektórych pacjentów. Niezależnie od tego lista wskazań do zabiegu pozostaje długa, a konieczność leczenia chirurgicznego ustalana jest indywidualnie.

Wskazania do leczenia chirurgicznego w ChLC (60):

- niepowodzenie leczenia zachowawczego,
- niedrożność jelitowa,
- przetoki jelitowe:
 - przetoka jelitowo-skórna,
 - przetoka jelitowo-pęcherzowa,
 - przetoka jelitowo-pochwowa,
- ropień jamy brzusznej,
- guz zapalny,
- krwotok,
- perforacja,
- choroby okołodbytnicze:
 - ropień okołodbytniczy,
 - przetoka powierzchowna w odbycie nieodpowiadająca na leczenie zachowawcze,
 - przetoka złożona w odbycie nieodpowiadająca na leczenie zachowawcze,
 - przemiana nowotworowa w przebiegu ChLC.

Wśród pacjentów kwalifikowanych do zabiegów chirurgicznych szczególną grupę stanowią kobiety w ciąży. Wskazania do operacji u pacjentek ciężarnych z rozpoznaniem NChZJ są podobne jak u kobiet niebędących w ciąży, a stanowią je:

- niedrożność,
- perforacja,
- krwotok,
- toksyczne rozdęcie jelita (65).

Wcześniejsza kolektomia lub ileostomia nie stanowią przeszkody w donoszeniu ciąży, a najodpowiedniejszym okresem do przeprowadzenia zabiegu chirurgicznego jest II trymestr ciąży (62).

2. CEL PRACY:

Ocena jakości życia w medycynie oznacza całościowe spojrzenie na problemy pacjenta oraz służy umacnianiu zdrowia w szerokim jego aspekcie. Opieka medyczna nad chorymi z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit stanowi szereg wyzwań dotyczących nie tylko eliminowania objawów choroby podstawowej, ale także poprawy jakości życia chorych. Interdyscyplinarne podejście do procesu leczenia odnosi się do całościowej oceny pacjenta, dając tym samym lepszy wgląd w złożone problemy w zakresie zdrowia fizycznego, psychicznego i środowiska, w którym chory funkcjonuje. Ocena jakości życia chorych z NChZJ może posłużyć jako doskonałe kryterium oceny efektywności leczenia, a także jest niezmiernie ważnym wskaźnikiem korzyści osiąganych przez pacjenta poddanego leczeniu.

Cele:

1. Ocena jakości życia uwarunkowanej zdrowiem u chorych na nieswoiste choroby zapalne jelit.
2. Identyfikacja czynników wpływających na jakość życia chorych z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego – Crohna.
3. Ocena występowania objawów depresyjnych u chorych na nieswoiste choroby zapalne jelit.
4. Ocena analizy jakości życia pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit w zależności od zastosowanego kwestionariusza.

3. MATERIAŁ I METODY

3.1 Charakterystyka badanej grupy

Badania przeprowadzono na grupie 100 chorych z potwierdzonym rozpoznaniem ChLC lub WZJG. Pacjenci byli leczeni na Oddziale Klinicznym Gastroenterologii, Żywienia Człowieka i Chorób Wewnętrznych oraz na Oddziale Klinicznym Chorób Wewnętrznych, Metabolicznych i Dietetyki Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Badania prowadzono w latach 2008-2009.

Kryteriami włączenia do badania były:

- wiek > 18 roku życia,
- rozpoznanie udokumentowane badaniami radiologicznymi, endoskopowymi, histopatologicznymi,
- pełna zdolność do czynności prawnych i brak zależności służbowej z prowadzącymi badanie,
- uzyskanie pisemnej świadomej zgody na udział w badaniu.

Projekt uzyskał zgodę Komisji Bioetycznej nr 385/08 przy UM im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu.

Kryteriami wyłączenia z badania były:

- brak zgody na udział w badaniu,
- pacjenci objęci opieką psychologiczną i psychiatryczną nie związaną z chorobą zasadniczą,
- brak jednoznaczności w diagnozie (badanie histopatologiczne).

Do badań zakwalifikowano grupę 100 osób, które dotychczas nie były operowane z powodu NChZJ. W projekcie uczestniczyło 46 pacjentów z rozpoznaniem WZJG oraz 54 pacjentów z ChLC.

Wiek chorych mieści się w przedziale od 18 do 70 lat.

Wśród pacjentów było 49 kobiet i 51 mężczyzn.

Czas trwania choroby od rozpoznania WZJG lub ChLC obejmował okres od 6 miesięcy do 17 lat.

3.2 Metody

3.2.1. Organizacja i przebieg badania

Kwestionariusze były wydawane pacjentom w czasie hospitalizacji z informacją jak je wypełnić oraz jaki jest cel i korzyści wynikające z realizacji projektu badań. Przed przystąpieniem do wypełnienia ankiety chorzy podpisywali zgodę na udział w badaniu. Pacjenci wypełniali kwestionariusze w nieograniczonym czasie.

Ocenę aktywności choroby w oparciu o wartości wskaźnika CDAI w odniesieniu do ChLC oraz wskaźnika Rachmilewita – CAI – w przebiegu WZJG określał gastroenterolog.

Pacjenci chorujący na NChZJ wypełniali cztery ankiety, omówione poniżej.

Formularze kwestionariuszy zamieszczono w pracy jako załączniki.

1.2.2. Narzędzia badawcze

Kliniczną aktywność WZJG oceniono przy użyciu wskaźnika Rachmilewita – CAI, natomiast aktywność ChLC oceniona została przy użyciu wskaźnika CDAI.

Wyżej wymienione narzędzia badawcze scharakteryzowano i omówiono we wstępie pracy.

3.2.2.1 Skala HADS

Badanie w kierunku występowania objawów depresyjnych przeprowadzono za pomocą skali HADS-M (*Hospital Anxiety and Depression Scale Zigmonda i Snaitha*) w modyfikacji Majkowicza, de Walden-Gałaszko, Chojnackiej-Szawłowskiej (80).

Skala ta zawiera trzy podskale: depresji, lęku i agresji. Pozwala ona na ocenę obecności tych objawów u chorych hospitalizowanych z przyczyn somatycznych. Skala HADS-M zawiera 16 pytań, każde z możliwościami odpowiedzi: zdecydowanie tak, raczej tak, raczej nie, zdecydowanie nie.

Za każdą odpowiedź respondent może uzyskać od 0 do 3 punktów. Interpretację wyników przedstawiono w tabeli 9.

Tab. 9 Skala HADS (80)

Liczba punktów	Wynik HADS-A	Wynik HADS-D
0-7	norma	norma
8-10	objawy lęku graniczne	objawy depresyjne graniczne
11-21	wyraźne objawy lęku	wyraźne objawy depresji

3.2.2.2 Kwestionariusz ogólny SF-36

Ankieta składa się z 36 pytań odnoszących się do ośmiu domen życia. Punktacja zawiera się pomiędzy 0 a 100 punktów dla każdej z ośmiu części kwestionariusza. Jakość życia jest wprost proporcjonalna do liczby punktów, a różnica 5 punktów i więcej w obrębie domeny dla tego samego pacjenta, w odstępie czasowym jest uważana za istotną statystycznie. Świadczy to o zmianie jakości życia.

Sposoby obliczania punktacji zawarte są w podręczniku "SF-36. Health survey" (30).

Ankieta SF-36 ma również polską wersję językową opracowaną w III Klinice Psychiatrycznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie.

Kwestionariusz ten pozwala porównać jakość życia uwarunkowaną zdrowiem między dowolnymi schorzeniami, ponieważ nie zawiera pytań specyficznych dla konkretnego rodzaju dolegliwości.

Kwestionariusz składa się z ośmiu domen opisujących (numeracja wg kwestionariusza SF-36) (tab. 10):

1. Sprawność fizyczną (*Physical Functioning*-PF)

Pytania dotyczące ograniczenia w wykonywaniu

- 3a) czynności wysiłkowych np. bieganie, podnoszenie ciężkich przedmiotów, męczące zajęcia sportowe,
- 3b) umiarkowanych czynności np. przestawianie stołu, odkurzanie, gry ruchowe,
- 3c) noszenia zakupów,
- 3d) wchodzenia na kilka pięter po schodach,
- 3e) wchodzenia po schodach na jedno piętro,
- 3f) skłonów, klęknięcia,
- 3g) przejścia ponad 1 km,

- 3h) przejścia ok. 500m,
- 3i) przejścia ok. 100m,
- 3j) mycia, ubierania się.

2. Aktywność uwarunkowaną zdrowiem fizycznym (*Role Physical-RP*)

Pytania dotyczące ograniczenia aktywności w zakresie:

- 4a) skrócenia ilości czasu pracy lub innych czynności,
- 4b) osiągnięcia mniej niż by się chciało,
- 4c) ograniczenia rodzaju wykonywanej pracy lub innych czynności,
- 4d) wykonywania pracy lub innych czynności.

3. Dolegliwości bólowe (*Bodity Pain-BP*)

Pytania określające:

- 7) nasilenie bólu,
- 8) ból przeszkadzający w wykonywaniu normalnej pracy.

4. Ogólną percepcję zdrowia (*General Health-GH*)

Pytania dotyczące:

- 1) ogólnej oceny zdrowia,
- 11a) łatwiejszego ulegania chorobom niż inni ludzie,
- 11b) bycia tak samo zdrowym jak inne osoby,
- 11c) oczekiwania pogorszenia zdrowia,
- 11d) opinii o własnym zdrowiu.

5. Witalność (*Vitality-VT*)

Pytania dotyczące:

- 9a) uczucia radości,
- 9e) posiadania dużej energii,
- 9g) uczucia wyczerpania,
- 9i) uczucia zmęczenia.

6. Funkcjonowanie społeczne (*Social Functioning-SF*)

Pytania dotyczą:

- 6) wpływu zdrowia fizycznego lub problemów emocjonalnych na aktywność społeczną,

10) ilości czasu, podczas którego zdrowie fizyczne lub problemy emocjonalne przeszkadzają w aktywności społecznej.

7. Aktywność uwarunkowania stanem emocjonalnym (*Role Emotional-RE*)

Pytania dotyczą:

- 5a) ograniczenia ilości czasu spędzanego na pracy lub innych czynnościach,
- 5b) osiągania mniej niż by się chciało,
- 5c) wykonywania pracy lub innych czynności mniej dokładnie niż zwykle.

8. Zdrowie psychiczne (*Mental Health-MH*)

Pytania dotyczą:

- 9b) bycia bardzo nerwową osobą,
- 9c) uczucia dotkliwego smutku,
- 9d) uczucia spokoju i wyciszenia,
- 9f) uczucia przygnębienia,
- 9h) bycia szczęśliwą osobą.

Tab. 10 Kwestionariusz ogólny SF-36

Domena	Suma punktów z pytań ΣP	Ekstremalne wartości		Maksymalna różnica sumy punktów $\max \Sigma P - \min \Sigma P$
		min ΣP	max ΣP	
PF	$3a+3b+3c+3d+3e+3f+3g+3h+3i=3j$	10	30	20
RP	$4a+4b+4c+4d$	4	8	4
BP	$7+8$	2	12	10
GH	$1+11a+11b+11c+11d$	5	25	20
VT	$9a+9e+9g+9i$	4	24	20
SF	$6+10$	2	10	8
RE	$5a+5b+5c$	3	6	3
MH	$9b+9c+9d+9f+9h$	5	30	26

Sumę punktów z każdej domeny przeskalowano wg wzoru:

$$WP = \frac{\Sigma P - \min \Sigma P}{\max \Sigma P - \min \Sigma P}$$

WP – wartość przeskalowana

ΣP – rzeczywista suma punktów

$\min \Sigma P$ – minimalna suma punktów

$\max \Sigma P$ – maksymalna suma punktów

W wyniku takich obliczeń wykonanych dla każdej z domen uzyskano skalę w zakresie od 0 do 100 punktów.

Przeskalowane średnie wartości dla każdej z domen porównuje się z krajową normą dla ludzi zdrowych. Z uwagi na brak polskiej normy wykorzystano normę amerykańską i norweską opracowaną w 1998 roku.

3.2.2.3 Kwestionariusz *European Organization for Research and Treatment of Cancer; Quality of Life Questionnaire Core 30 – EORTC QLQ-C30.*

Ocena jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia wymaga podejścia wielowymiarowego. Choroba, zwłaszcza przewlekła, i jej leczenie wpływa na różne obszary życia człowieka. Taką metodą obejmującą tę wielowymiarową rzeczywistość jest kwestionariusz EORTC QLQ-C30 służący do oceny jakości różnych obszarów życia człowieka.

Jest to kwestionariusz przeznaczony dla chorych w celu samooceny, pozwalający na określenie stanu somatycznego, psychicznego, relacji społecznych oraz sprawności fizycznej. Kwestionariusz ten był konstruowany zasadniczo do badania jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową bez względu na diagnozę i lokalizację nowotworu. Objemuje on jednak swym zasięgiem także treści, które są niespecyficzne dla chorób nowotworowych, a w istocie odnoszą się także do chorób przewlekłych (31, 32).

Kwestionariusz QLQ-C30 opracowano w 1986 roku i zbadano pod względem wiarygodności, trafności oceny, przetłumaczono na kilkadziesiąt języków, w tym na język polski. Staje się on przydatny i pomocny w określaniu korzystnych i niekorzystnych

efektów prowadzonego leczenia z perspektywy chorego w oparciu o skale funkcjonalne i skale objawów przedstawione w tabeli 11 (33).

Tabela 11. Skale funkcjonalne i skale objawów – kwestionariusz QLQ-C30

Skale	Skrót nazwy	Numer pozycji	Liczba pozycji	Zakres punktów
Skale funkcjonalne				
Funkcjonowanie fizyczne	FF	1 do 5	5	5 do 10
Funkcjonowanie w rolach	FR	6,7	2	2 do 4
Funkcjonowanie poznawcze	FP	20,25	2	2 do 8
Funkcjonowanie emocjonalne	FE	21 do 24	4	4 do 16
Funkcjonowanie społeczne	FS	26,27	2	2 do 8
Skale objawów				
Zmęczenie	Zmęcz.	10, 12, 18	3	3 do 12
Nudności/wymioty	NW	14,15	2	2 do 8
Ból	B	9,19	2	2 do 8
Duszność	D	8	1	1 do 4
Zaburzenia snu	Zab. snu	11	1	1 do 4
Brak łaknienia	A	13	1	1 do 4
Zaparcia	Zap.	16	1	1 do 4
Biegunka	Bieg.	17	1	1 do 4
Finanse	F	28	1	1 do 4
Ogólna jakość życia	OJŻ	29,3	2	2 do 14

3.2.2.4 Kwestionariusz autorski

Ankieta własna nie była wykorzystana do oceny jakości życia z powodu braku jej walidacji. Zastosowane pytania miały na celu poszerzenie wiedzy na temat oddziaływania NChZJ na różne sfery życia chorego i wyodrębnienie grup pacjentów w zależności od wpływu różnych czynników.

Kwestionariusz autorski zawiera pytania ogólne (metryczka), dotyczące leczenia oraz wpływu ChLC i WZJG na jakość życia i samopoczucie.

3.2.3 Metody statystyczne

Wyniki socjalno-demograficzne (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, rodzina, praca, nauka, aktywność) oraz liczbę pacjentów z rozpoznaną chorobą Leśniowskiego-Crohna i colitis ulcerosa, objawy współistniejące przedstawiono w postaci tabel, częstości ich występowania w liczbach bezwzględnych i procentowych.

Wyniki analizy kwestionariuszy QLQ-C30 oraz SF w grupie kobiet, mężczyzn i przedstawiono w postaci tabel zawierających wartości średnie, odchylenia standardowe, wartości minimalne i maksymalne a także medianę oraz 25 i 75 kwartyli. Wyniki kobiet i mężczyzn porównano testem nieparametrycznym Manna – Whitneya.

Wyniki kwestionariusza QLQ-C30 analizowano również w grupach wiekowych oraz aktywności zawodowej (renta, praca zawodowa). Wyniki QLQ-C30 w grupach wiekowych (do 40 lat i powyżej 40 lat) porównywano także testem Manna - Whitneya. Grupę badaną podzielono również na podgrupy ze względu na wykonywanie pracy zawodowej (tak/nie), korzystanie ze świadczeń rentowych (tak/nie), wykształcenie (średnie/wyższe - tak/nie), leki (azatiopryna tak/nie, glikokortykosteroidy tak/nie, leki biologiczne tak/nie). Różnice między wynikami QLQ-C30 w podgrupach weryfikowano testem Manna – Whitneya.

Wyniki kwestionariusza QLQ-C30 porównano z wynikami kwestionariusza SF u tych samych pacjentów testem nieparametrycznym Wilcox'a.

Wyniki oceny lęku i depresji porównano między grupą kobiet i mężczyzn testem Mana – Whitneya.

Zależność między wynikami QLQ-C30, a oceną lęku analizowano przy pomocy współczynnika korelacji rangowej Spearman'a. Analogicznie analizowano zależność między wynikami QLQ-C30 oraz oceną depresji. Istotność współczynnika korelacji Spearman'a weryfikowano testem t.

Wyniki kwestionariusza QLQ-C30 porównano również między grupą badaną i grupą kontrolną testem Manna-Whitneya.

Wyniki przyjęto jako istotne statystycznie, przy poziomie istotności $p < 0,05$.

Analizę statystyczną przeprowadzono przy pomocy programu Statistica PL v. 8.0 (StatSoft Inc.).

4. WYNIKI

4.1 Charakterystyka populacji

Badaną grupę pacjentów podzielono ze względu na wiek, płeć i rodzaj NChZJ (tab. 12, tab. 13, tab. 14, tab. 15) oraz warunki socjodemograficzne z uwzględnieniem aktywności zawodowej, wykształcenia, miejsca zamieszkania, życia w rodzinie lub związku partnerskim (tab. 16, tab. 17, tab. 18).

Grupę poddano także charakterystyce socjomedycznej pod względem stanu emocjonalnego oraz występowania dolegliwości i objawów spoza układu pokarmowego.

Tab. 12 Występowanie NChZJ z podziałem na płeć

Płeć	Liczba (n)	Procent (%)
Kobieta	49	49.00
Mężczyzna	51	51.00
Razem	100	100.00

Tab. 13 Występowanie ChLC i WZJG w badanej grupie

NChZJ	Liczba (n)	Procent (%)
ChLC	54	54.00
WZJG	46	46.00
Razem	100	100.00

Tab 14 ChLC i WZJG z uwzględnieniem płci pacjenta

Płeć	NChZJ		Razem
	ChLC	WZJG	
Kobieta	27	22	49
%	55.10	44.90	100.00
Mężczyzna	27	24	51
%	52.94	47.06	100.00
Ogół	54	46	100
%	54.00	46.00	100.00

Tab. 15 Przedziały wiekowe pacjentów

Wiek (lata)	Liczba (n)	Procent (%)
Do 30	33	33.00
Od 31 do 40	24	24.00
Od 41 do 50	15	15.00
Od 51 do 60	20	20.00
Powyżej 60	8	8.00
razem	100	100.00

Tab. 15a Przedziały wiekowe pacjentów

Płeć	Wiek				
	Średnia	n	Odchylenie standardowe	Minimum	Maksimum
Kobieta	43.7	49	17,5	18	80
Mężczyzna	36.0	51	11,2	18	62
Ogół grupy	39.8	100	15,1	18	80

Tab. 16 Miejsce zamieszkania badanych z NChZJ

Miejsce zamieszkania		
Rodzaj odpowiedzi	Liczba (n)	Procent (%)
Miasto > 100 tys. mieszkańców	32	32.00
Miasto ≤ 100 tys. mieszkańców	44	44.00
wieś	24	24.00
razem	100	100.00

Tab. 17 Dane demograficzne chorych na NChZJ

Rodzaj odpowiedzi	Liczba chorych (n)	Procent (%)
Stan cywilny		
• żonaci/mężatki	70	70.00
• związki partnerskie	30	30.00
Posiadane potomstwo	59	59.00
Wykształcenie		
• wyższe	33	33.00
• średnie/zawodowe	67	67.00
Uczniowie/studenci	21	21.00
Zatrudnienie		
• osoby pracujące	52	52.00
• osoby niepracujące	48	48.00
Świadczenia rentowe	51	51.00
Sport, hobby, rekreacja, wolontariat	59	59.00

Tab. 18 Aktywność zawodowa chorych na NChZJ w zależności od płci

Płeć	Aktywność zawodowa			Razem
	Pracujący	Rencista	Student/uczeń	
Kobieta	16	26	10	52
%	34.04	55.32	21.28	
Mężczyzna	36	25	11	72
%	67.92	47.71	20.75	
ogół	52	51	21	

Badaniem objęto 49 kobiet (49%) i 51 mężczyzn (51%) chorych na NChZJ (tab. 12). W badanej grupie było 54% (n=54) chorych na ChLC i 46% (n=46) z WZJG (tab. 14).

Wśród pacjentów z rozpoznaniem ChLC było 27 kobiet (55.10%) oraz 27 mężczyzn (52.94%), natomiast 22 kobiety (44.90%) i 24 mężczyzn (47.06%) stanowiły grupę chorych z rozpoznaniem WZJG (tab. 14).

W strukturze wiekowej najliczniejsza grupa to osoby w przedziale 18-40 roku życia, którą stanowiło 57 osób (57%). Drugą pod względem liczebności grupę wiekową stanowiło 35 osób (35%) w przedziale między 41 a 60 rokiem życia. W badaniu najmniej liczną grupę – 8 osób (8%) stanowili pacjenci w wieku powyżej 61 lat (tab. 15).

Średnia wieku dla kobiet wynosiła 43.7 roku i 36 lat dla mężczyzn, a dla ogółu grupy badanej – 39.8 roku. Najczęściej chorzy zamieszkiwali w miastach do 100 tys. mieszkańców, co stanowiło 44% (n=44) pacjentów, 32% (n=32) stanowili mieszkańcy z miast powyżej 100 tys. ludności. Pozostałe 24% (n=24) zamieszkiwało obszary wiejskie (tab. 16).

W oparciu o dane demograficzne w związkach partnerskich było 30% (n=30), a 70% (n=70) żyło w pełnej rodzinie. Ponad połowa pacjentów 59%, (n=59) była biologicznymi rodzicami (tab. 17).

Wykształcenie wyższe miało 33% (n=33) respondentów, natomiast 67% (n=67) średnie bądź zawodowe. Naukę kontynuowało 21% (n=21) pacjentów (tab. 17).

Spośród chorych na NChZJ 52% stanowiły osoby pracujące, a 48% nie pozostawało w stosunku pracy (tab. 17).

Aktywność pozazawodową rozumianą jako uprawianie sportu, hobby, rekreację czy wolontariat wykonywało 59% (n=59) pacjentów (tab. 17).

Świadczenie rentowe pobierała ponad połowa ankietowanych 51% (n=51) chorych na NChZJ. Wśród kobiet 55.32% (n=26) pozostawała na rencie. Zawodowo realizowało się 34.04% (n=16), a 21.92% (n=10) uczyła się w szkołach średnich lub na wyższych uczelniach. W grupie mężczyzn 67.92% (n=36) pracowała zawodowo, 47.17% (n=25) miało przyznaną rentę chorobową, a naukę kontynuowało 20.75% (n=11) ankietowanych (tab. 18).

4.2 Choroby spoza układu pokarmowego a jakość życia w NChZJ

Tab. 19 Objawy spoza przewodu pokarmowego w zależności od płci

Płeć	Bóle stawów		Razem	Poziom P	Zapalenie tęczy		Razem	Poziom P
	Nie	Tak			Nie	Tak		
Kobieta	10	39	49	ns	41	8	49	ns
%	20.41	79.59			83.67	16.33		
Mężczyzna	14	37	51		43	8	51	
%	27.45	72.55		84.31	15.69			
Ogółem	24	76	100		84	16	100	

Płeć	Rumień guzowaty		Razem	Poziom P	Stłuszczenie wątroby		Razem	Poziom P
	Nie	Tak			Nie	Tak		
Kobieta	47	2	49	ns	37	12	49	ns
%	95.92	4.08			75.51	24.49		
Mężczyzna	47	4	51		39	12	51	
%	.9295	7.84		76.47	23.53			
Ogółem	94	6	100		76	24	100	

Tab. 20 Objawy spoza układu pokarmowego w zależności od rodzaju NChZJ

NChZJ	Bóle stawów		Razem	Poziom P	Zapalenie tęczówki		Razem	Poziom P
	Nie	Tak			Nie	Tak		
ChLC	12	42	54	ns	44	10	54	ns
%	22.22	77.78			81.48	18.52		
WZJG	12	34	46		40	6	46	
%	26.09	73.91		86.96	13.04			
Ogółem	24	76	100	84	16	100		

NChZJ	Rumień guzowaty		Razem	Poziom P	Stłuszczenie wątroby		Razem	Poziom P
	Nie	Tak			Nie	Tak		
ChLC	48	6	54	p<0.03	41	13	54	ns
%	88.89	11.11			75.93	24.07		
WZJG	46	0	46		35	11	46	
%	100.00	0.00		76.09	23.91			
Ogółem	94	6	100	76	24	100		

Współwystępowanie objawów pozajelitowych niejednokrotnie dodatkowo wpływa na jakość życia. Analizie statystycznej poddano takie schorzenia jak:

- zapalenie tęczówki,
- rumień guzowaty,
- bóle stawów,
- stłuszczenie wątroby.

W tabeli 19 przedstawiono objawy współistniejące w NChZJ w zależności od płci.

Bóle stawów odczuwała znacząca większość pacjentów: 79.59% kobiet i 72.55% mężczyzn. Ogółem zapalenie tęczówki stwierdzono u 16% chorych, w tym 16.33% (n=8) kobiet i 15.69% (n=8) mężczyzn.

Klinicznie potwierdzono stłuszczenie wątroby u 24.49% (n=12) kobiet i 23.53% (n=12) mężczyzn.

Rumień guzowaty potwierdzono u 4.08% (n=2) kobiet i 7.84% (n=4) mężczyzn.

Na podstawie analizy wykazano, że występowanie objawów spoza przewodu pokarmowego w NChZJ nie jest zależna od płci.

Objawy współistniejące w zależności od rozpoznania ChLC i WZJG przedstawia tabela 20.

Wykazano, że występowanie rumienia guzowatego jest zależne ($p < 0.03$) od rozpoznania ChLC, a występowanie pozostałych objawów nie jest zależne od choroby zasadniczej.

4.3 Aktywność choroby

Dla pacjentów z ChLC aktywność choroby określono przy pomocy wskaźnika CDAI. W grupie 54 osób z potwierdzonym rozpoznaniem ChLC 29,6% ($n=16$) było w okresie remisji, średnie zaostrzenie choroby obserwowano u 57,4% ($n=31$), a 13% ($n=7$) stanowili chorzy z ciężkim rzutem choroby (tab. 21).

Tab 21. Aktywność choroby wg CDAI pacjentów z ChLC

Punktacja wskaźnika CDAI	Wartość wskaźnika	
	Liczba (n)	Procent (%)
Remisja < 150	16	29.60
Średnia aktywność 150-450	31	57.40
Duża aktywność > 450	7	13.00
Razem	54	100.00

Do określenia stopnia aktywności WZJG wykorzystano wskaźnik Rachmilewita – CAI (*Colitis Activity Index*). Aktywną postać choroby prezentowało 89,2% ($n=41$) chorych, natomiast w okresie remisji było 10,8% ($n=5$) pacjentów.

4.4. Analiza statystyczna

Do oceny wpływu choroby na komfort życia wykorzystano kwestionariusze identyfikujące różne aspekty upośledzenia jakości życia pacjentów. W oparciu o skale objawów kwestionariusza QLQ –C30 oraz indexu aktywności choroby oceniano stan somatyczny badanej populacji. Stan psychiczny określany mianem przystosowania do choroby i wpływu choroby na życie pacjentów, analizowano przy pomocy QLQ-C30 i skali HADS. W oparciu o domeny kwestionariusz SF-36 oceniano rodzaj i jakość kontaktów interpersonalnych. Ocenie poddano również przydatność narzędzi generycznych stosowanych w krajach zachodnich i w Polsce.

4.4.1 Jakość życia w zależności od czynników społeczno-demograficznych

W przeprowadzonym badaniu podjęto próbę zidentyfikowania czynników takich jak: wykształcenie, rodzina, aktywność zawodowa, pozazawodowa, relacje z członkami rodziny i otoczeniem, które mogą wpływać na jakość życia pacjentów z NChZJ.

4.4.1.1 Wiek a jakość życia

Analizie statystycznej poddano pacjentów z NChZJ w 2 grupach wiekowych: do 40. roku życia i powyżej czterdziestu lat. Grupę pierwszą stanowiło 57 osób (57%), drugą 43 osoby (43%). W oparciu o kwestionariusz QLQ-C30 wykazano istotne różnice statystyczne w skalach funkcjonalnych: funkcjonowanie fizyczne FF - $p=0.0002$, funkcjonowanie w rolach FR - $p=0.0017$, funkcjonowanie poznawcze FP - $p=0.0106$, funkcjonowanie emocjonalne FE - $p=0.0083$, funkcjonowanie społeczne FS - $p=0.0001$ pomiędzy tymi grupami (tab. 22).

Tab. 22a. Jakość życia a wiek chorych (skale funkcjonalne)

Skale funkcjonalne/ grupy wiekowe		do 40 lat n=57	pow. 40 lat n=43	Ogół grupy	poziom p
FF	Średnie	6,54	7,30	6,87	0,0002
	Odch.std	0,85	0,91	0,95	
	Minimum	5	6	5	
	Maksimum	9	9	9	
	Q25	6	7	6	
	Mediana	6	7	7	
	Q75	7	8	7	
FR	Średnie	2,82	3,26	3,01	0,0017
	Odch.std	0,54	0,44	0,54	
	Minimum	2	3	2	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	3	3	
	Mediana	3	3	3	
	Q75	3	4	3	
FP	Średnie	4,23	4,84	4,49	0,0106
	Odch.std	1,13	1,07	1,14	
	Minimum	2	3	2	
	Maksimum	7	7	7	
	Q25	3	4	4	
	Mediana	4	5	4	
	Q75	5	6	5	
FE	Średnie	7,60	8,58	8,02	0,0083
	Odch.std	1,69	1,71	1,76	
	Minimum	5	5	5	
	Maksimum	12	12	12	
	Q25	6	7	7	
	Mediana	8	8	8	
	Q75	9	10	9	
FS	Średnie	4,72	5,74	5,16	0,0001
	Odch.std	1,24	0,93	1,22	
	Minimum	2	4	2	
	Maksimum	7	8	8	
	Q25	4	5	5	
	Mediana	5	6	5	
	Q75	6	6	6	

Tab 22b. Jakość życia a wiek chorych (skale objawów)

Skale objawów/grupy wiekowe	do 40 lat n=57	pow 40 lat n=43	Ogół grupy	poziom p	
Zmęcz.	Średnie	6,67	7,93	7,21	0,0002
	Odch.std	1,66	1,22	1,61	
	Minimum	4	6	4	
	Maksimum	10	10	10	
	Q25	6	7	6	
	Mediana	6	8	7	
	Q75	8	9	8	
N/W	Średnie	2,67	3,05	2,83	ns
	Odch.std	1,06	1,13	1,10	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	7	7	7	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	2	3	2	
	Q75	3	4	3	
B	Średnie	4,14	4,70	4,38	0,0259
	Odch.std	1,20	1,01	1,15	
	Minimum	2	3	2	
	Maksimum	7	6	7	
	Q25	3	4	4	
	Mediana	4	5	4	
	Q75	5	6	5	
D	Średnie	1,09	1,95	1,46	<0,00001
	Odch.std	0,34	0,75	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	4	4	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	1	2	1	
	Q75	1	2	2	
Zab. snu	Średnie	1,60	2,30	1,90	<0,00001
	Odch.std	0,65	0,56	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	3	3	
	Q25	1	2	1	
	Mediana	2	2	2	
	Q75	2	3	2	
A	Średnie	2,11	2,37	2,22	ns
	Odch.std	0,77	0,79	0,79	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	2	2	2	
	Q75	2	3	3	

Tab 22b. Jakość życia a wiek chorych (skale objawów) cd

Skale objawów/grupy wiekowe	do 40 lat n=57	pow 40 lat n=43	Ogół grupy	poziom p	
Zap.	Średnie	1,04	1,12	1,07	ns
	Odch.std	0,26	0,45	0,36	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	3	3	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	1	1	1	
	Q75	1	1	1	
Bieg.	Średnie	2,98	3,16	3,06	ns
	Odch.std	0,69	0,72	0,71	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	3	3	
	Mediana	3	3	3	
	Q75	3	4	3,5	
F	Średnie	2,11	2,84	2,42	<0,00001
	Odch.std	0,70	0,57	0,74	
	Minimum	1	2	1	
	Maksimum	3	4	4	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	2	3	2	
	Q75	3	3	3	
OJŻ	Średnie	8,14	7,30	7,78	0,0013
	Odch.std	1,25	1,12	1,26	
	Minimum	6	5	5	
	Maksimum	11	10	11	
	Q25	7	7	7	
	Mediana	8	7	8	
	Q75	9	8	9	

Osoby powyżej 40 roku życia miały trudności w wykonywaniu codziennych czynności, znacznie częściej przebywały w domu, niejednokrotnie ograniczały swoją aktywność zawodową. Sygnalizowały także trudności w koncentracji. Stan fizyczny oraz leczenie zakłócało życie rodzinne oraz aktywność społeczną.

W skali nasilenia objawów stwierdzono istotne różnice statystyczne w odniesieniu do zmęczenia ($p=0.0002$), bólu ($p=0.0259$), duszności ($p<0.0001$), zaburzeń snu ($p<0.0001$) oraz finansów ($p<0.0001$), a także ogólnej jakości życia $p=0.0013$ (tab. 22b).

Pacjenci z NChZJ powyżej 40 roku życia częściej potrzebowali odpoczynku, skarżyli się na duszność, mieli kłopoty ze snem, a ból zakłócał codzienną aktywność, jednakże ogólną jakość życia ($p=0.0013$) znacznie gorzej postrzegała grupa do 40 roku życia.

4.4.1.2 Sytuacja rodzinna a jakość życia

Większość pacjentów - 70% (n=70) stanowiły osoby pozostające w związku małżeńskim lub nieformalnym, 30% (n=30) było stanu wolnego. W oparciu o kwestionariusz QLQ-30 wykazano istotne statystycznie różnice w obszarze wszystkich skal funkcjonalnych. Lepszą sprawność fizyczną FF – $p=0.0103$ zachowali pacjenci, którzy mieli partnera. Podobne zależności zaobserwowano w odniesieniu do funkcjonowania w rolach FR – $p=0.0009$, funkcjonowaniu poznawczym FP – $p=0.0013$ oraz w funkcjonowaniu emocjonalnym FE – $p=0.0089$, a także w funkcjonowaniu społecznym FS – $p<0.0001$ (tab. 33a).

Tab. 23a. Jakość życia chorych z NChZJ mających rodzinę oraz chorych stanu wolnego (skale funkcjonalne)

Rodzina/skale funkcjonalne		rodzina 0 (n=30)	rodzina 1 (n=70)	Ogół grupy	poziom p
FF	Średnie	6,50	7,03	6,87	0,0103
	Odch.std	0,90	0,93	0,95	
	Minimum	5	5	5	
	Maksimum	8	9	9	
	Q25	6	6	6	
	Mediana	6	7	7	
	Q75	7	8	7	
FR	Średnie	2,73	3,13	3,01	0,0009
	Odch.std	0,64	0,45	0,54	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	2	3	3	
	Mediana	3	3	3	
	Q75	3	3	3	
FP	Średnie	3,93	4,73	4,49	0,0013
	Odch.std	1,11	1,08	1,14	
	Minimum	2	3	2	
	Maksimum	7	7	7	
	Q25	3	4	4	
	Mediana	4	5	4	
	Q75	5	6	5	
FE	Średnie	7,37	8,30	8,02	0,0089
	Odch.std	1,73	1,71	1,76	
	Minimum	5	5	5	
	Maksimum	12	12	12	
	Q25	6	7	7	
	Mediana	7	8	8	
	Q75	8	9	9	

Tab. 23a. Jakość życia chorych z NChZJ mających rodzinę oraz chorych stanu wolnego (skale funkcjonalne) cd

Rodzina/skale funkcjonalne		rodzina 0 (n=30)	rodzina 1 (n=70)	Ogół grupy	poziom p
FS	Średnie	4,37	5,50	5,16	<0,0001
	Odch.std	1,35	0,99	1,22	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	7	8	8	
	Q25	4	5	5	
	Mediana	4,5	6	5	
	Q75	5	6	6	

W odniesieniu do skal objawów także wykazano istotne statystycznie różnice. Chorzy posiadający rodzinę częściej odczuwali zmęczenie $p=0.0007$. Na ich jakość życia miały wpływ takie objawy jak nudności i wymioty $p=0.0439$, duszność $p<0.0001$, zaburzenia snu $p<0.0001$ oraz w sferze finansów $p<0.0001$ i ogólnej jakości życia $p=0.0012$ (tab. 23b).

Tab. 23b. Jakość życia chorych z NChZJ mających rodzinę lub stanu wolnego (skale objawów)

Rodzina/skale objawów		rodzina 0 (n=30)	rodzina 1 (n=70)	Ogół grupy	poziom p
Zmęcz.	Średnie	6,33	7,59	7,21	0,0007
	Odch.std	1,69	1,43	1,61	
	Minimum	4	4	4	
	Maksimum	9	10	10	
	Q25	5	7	6	
	Mediana	6	8	7	
	Q75	8	9	8	
N/W	Średnie	2,50	2,97	2,83	0,0439
	Odch.std	0,82	1,18	1,10	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	5	7	7	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	2	3	2	
	Q75	3	4	3	
B	Średnie	4,17	4,47	4,38	ns
	Odch.std	1,21	1,13	1,15	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	6	7	7	
	Q25	3	4	4	
	Mediana	4	4	4	
	Q75	5	5	5	

D	Średnie	1,00	1,66	1,46	<0,0001
	Odch.std	0,00	0,76	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	1	4	4	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	1	1,5	1	
	Q75	1	2	2	
Zab. snu	Średnie	1,40	2,11	1,90	<0,0001
	Odch.std	0,62	0,63	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	3	3	
	Q25	1	2	1	
	Mediana	1	2	2	
	Q75	2	3	2	
A	Średnie	2,03	2,30	2,22	ns
	Odch.std	0,67	0,82	0,79	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	2	2	2	
	Q75	2	3	3	
Zap.	Średnie	1,00	1,10	1,07	ns
	Odch.std	0,00	0,42	0,36	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	1	3	3	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	1	1	1	
	Q75	1	1	1	
Bieg.	Średnie	3,00	3,09	3,06	ns
	Odch.std	0,69	0,72	0,71	
	Minimum	2	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	3	3	
	Mediana	3	3	3	
	Q75	3	4	3,5	
F	Średnie	1,90	2,64	2,42	<0,0001
	Odch.std	0,76	0,61	0,74	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	4	4	
	Q25	1	2	2	
	Mediana	2	3	2	
	Q75	2	3	3	
OJŻ	Średnie	8,40	7,51	7,78	0,0012
	Odch.std	1,35	1,13	1,26	
	Minimum	6	5	5	
	Maksimum	11	10	11	
	Q25	8	7	7	
	Mediana	9	8	8	
	Q75	9	8	9	

Chorzy mający rodzinę deklarowali gorszą kondycję finansową w porównaniu do osób samotnych. Porównując ogólną jakość życia, była ona znacznie lepsza u pacjentów samotnych, którzy nie mieli rodziny.

Ponad połowa chorych, 59% (n=59) była biologicznymi rodzicami, natomiast 41% (n=41) nie posiadała potomstwa.

Stwierdzono istotne statystycznie różnice w obszarze skal funkcjonalnych, jak funkcjonowanie fizyczne FF – p=0.0001, funkcjonowanie w rolach FR – p=0.0004, funkcjonowanie poznawcze FP – p=0.0009, funkcjonowanie emocjonalne FE – p=0.0076 oraz funkcjonowanie społeczne FS – p=0.0003 (tab. 24a).

Tab. 24a. Rodzicielstwo a jakość życia (skale funkcjonalne)

Dzieci/skale funkcjonalne		dzieci 0 (n=41)	dzieci 1 (n=59)	Ogół grupy	poziom p
FF	Średnie	6,49	7,14	6,87	0,0001
	Odch.std	0,81	0,96	0,95	
	Minimum	5	5	5	
	Maksimum	8	9	9	
	Q25	6	6	6	
	Mediana	6	7	7	
	Q75	7	8	7	
FR	Średnie	2,78	3,17	3,01	0,0004
	Odch.std	0,61	0,42	0,54	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	2	3	3	
	Mediana	3	3	3	
	Q75	3	3	3	
FP	Średnie	4,05	4,80	4,49	0,0009
	Odch.std	0,97	1,16	1,14	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	7	7	7	
	Q25	3	4	4	
	Mediana	4	5	4	
	Q75	5	6	5	

Tab. 24a. Rodzicielstwo a jakość życia (skale funkcjonalne) cd

Dzieci/skale funkcjonalne		dzieci 0 (n=41)	dzieci 1 (n=59)	Ogół grupy	poziom p
FE	Średnie	7,46	8,41	8,02	0,0076
	Odch.std	1,60	1,77	1,76	
	Minimum	5	5	5	
	Maksimum	12	12	12	
	Q25	6	7	7	
	Mediana	8	8	8	
	Q75	8	10	9	
FS	Średnie	4,59	5,56	5,16	0,0003
	Odch.std	1,36	0,93	1,22	
	Minimum	2	3	2	
	Maksimum	7	8	8	
	Q25	4	5	5	
	Mediana	5	6	5	
	Q75	6	6	6	

Pacjenci, którzy byli rodzicami częściej odczuwali trudności wykonując takie czynności jak zakupy czy odległości, które musieli pokonywać w ciągu dnia. Znacznie częściej byli ograniczeni podczas wykonywania prac domowych, a także w odniesieniu do aktywności zawodowej.

Osoby nie posiadające potomstwa łatwiej koncentrowały się w sferze poznawczej. Pacjenci z NChZJ, którzy mieli dzieci, emocjonalnie częściej byli zmartwieni, rozdrażnieni czy przygnębieni.

W odniesieniu do funkcji społecznych osoby, które były rodzicami prezentowały gorszy stan fizyczny, a prowadzona terapia niekorzystnie wpływała na życie rodzinne.

W obszarze skal objawów choroby mający dzieci byli zmęczeni $p < 0.0001$; skarżyli się na nudności/wymioty $p = 0.0464$ oraz duszność $p < 0.0001$ i zaburzenia snu $p < 0.0001$. Znacznie gorzej oceniali swoją sytuację finansową $p < 0.0001$ pacjenci, którzy mieli dzieci (tab. 24b).

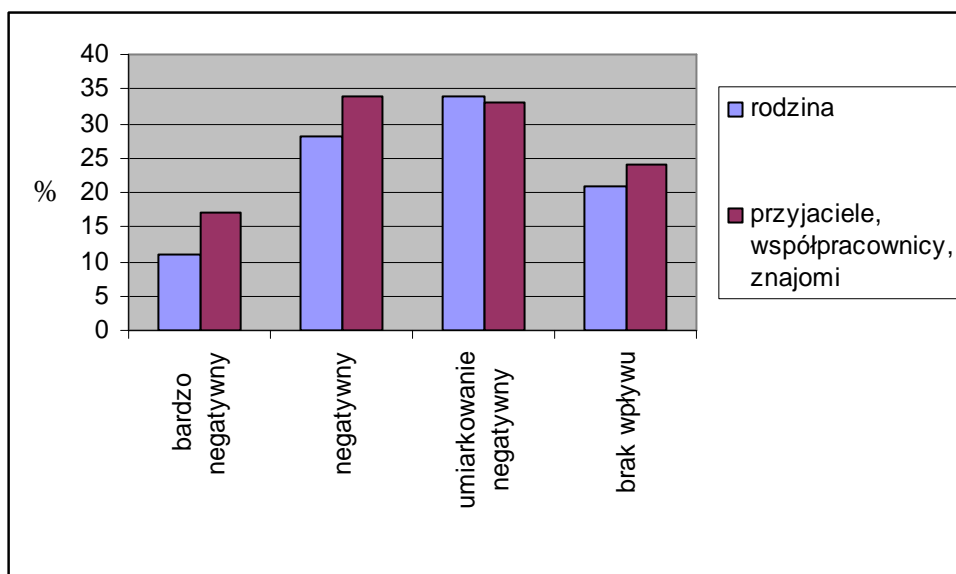
Osoby, które nie spełniały się w roli rodziców określały ogólną jakość życia jako zdecydowanie gorszą $p = 0.0015$.

Tab. 24b. Rodzicielstwo a jakość życia (skale objawów)

Dzieci/skale objawów		dzieci 0 (n=41)	dzieci 1 (n=59)	Ogół grupy	poziom p
Zmęcz.	Średnie	6,24	7,88	7,21	<0,0001
	Odch.std	1,59	1,25	1,61	
	Minimum	4	6	4	
	Maksimum	9	10	10	
	Q25	5	7	6	
	Mediana	6	8	7	
	Q75	7	9	8	
N/W	Średnie	2,54	3,03	2,83	0,0464
	Odch.std	0,78	1,25	1,10	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	5	7	7	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	2	3	2	
	Q75	3	4	3	
B	Średnie	4,12	4,56	4,38	ns
	Odch.std	1,12	1,15	1,15	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	6	7	7	
	Q25	3	4	4	
	Mediana	4	5	4	
	Q75	5	5	5	
D	Średnie	1,02	1,76	1,46	<0,0001
	Odch.std	0,16	0,77	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	2	4	4	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	1	2	1	
	Q75	1	2	2	
Zab. snu	Średnie	1,51	2,17	1,90	<0,0001
	Odch.std	0,64	0,62	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	3	3	
	Q25	1	2	1	

	Mediana	1	2	2	
	Q75	2	3	2	
A	Średnie	2,10	2,31	2,22	ns
	Odch.std	0,74	0,81	0,79	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	2	2	2	
	Q75	2	3	3	
Zap.	Średnie	1,00	1,12	1,07	ns
	Odch.std	0,00	0,46	0,36	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	1	3	3	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	1	1	1	
	Q75	1	1	1	
Bieg.	Średnie	3,02	3,08	3,06	ns
	Odch.std	0,65	0,75	0,71	
	Minimum	2	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	3	3	
	Mediana	3	3	3	
	Q75	3	4	3,5	
F	Średnie	1,93	2,76	2,42	<0,0001
	Odch.std	0,69	0,57	0,74	
	Minimum	1	2	1	
	Maksimum	3	4	4	
	Q25	1	2	2	
	Mediana	2	3	2	
	Q75	2	3	3	
OJŻ	Średnie	8,27	7,44	7,78	0,0015
	Odch.std	1,28	1,13	1,26	
	Minimum	6	5	5	
	Maksimum	11	10	11	
	Q25	8	7	7	
	Mediana	8	8	8	
	Q75	9	8	9	

Pacjenci z NChZJ oceniali negatywny wpływ choroby na ich relacje interpersonalne w odniesieniu do najbliższych tj. rodziny oraz przyjaciół, a także współpracowników czy znajomych (ryc. 6).



Ryc. 6 Wpływ NChZJ na relacje interpersonalne

Tylko 20% chorych stwierdziła, że ich schorzenie nie miało znaczenia w budowaniu pozytywnych relacji z innymi ludźmi. Natomiast ponad połowa ankietowanych oceniło negatywnie wpływ choroby na ich relacje z rodziną oraz znajomymi, współpracownikami czy przyjaciółmi.

W badaniu poddano również analizie satysfakcję seksualną chorych (tab. 25).

Ponad połowa pacjentów nie potrafiła jednoznacznie ocenić poziomu zadowolenia ze swojego życia intymnego. Procentowo porównywalną grupę osób stanowili chorzy, którzy byli zadowoleni i niezadowoleni ze swojego pożycia.

Tab. 25. Satysfakcja seksualna chorych z NChZJ

Poziom zadowolenia	Kobiety		Mężczyźni		Ogół grupy	
	n	%	n	%	n	%
Bardzo zadowolony	1	2,04	2	3,92	3	3,00
Zadowolony	11	22,40	14	27,45	25	25,00
Ani zadowolony ani niezadowolony	25	51,08	22	43,13	47	47,00
Niezadowolony	12	24,48	13	25,50	25	25,00

4.4.1.3 Wpływ wykształcenia na jakość życia

Ponad połowa chorych 67% (n=67) z NChZJ posiadała wykształcenie średnie/zawodowe, natomiast 33% (n=33) ukończyła studia wyższe. W badanej grupie nie stwierdzono istotnych zależności statystycznych między wykształceniem pacjentów a funkcjonowaniem w oparciu o skale funkcjonalne i skale objawów (tab. 26a i b).

Tab. 26a. Poziom wykształcenia a jakość życia chorych z NChZJ (skale funkcjonalne)

wykształcenie/skale funkcjonalne		wykształcenie 0 (n=67)	wykształcenie 1 (n=33)	Ogół grupy	poziom p
FF	Średnie	6,94	6,73	6,87	ns
	Odch.std	1,00	0,84	0,95	
	Minimum	5	5	5	
	Maksimum	9	9	9	
	Q25	6	6		
	Mediana	7	7		
	Q75	8	7		
FR	Średnie	3,00	3,03	3,01	ns
	Odch.std	0,63	0,30	0,54	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	3		
	Mediana	3	3		
	Q75	3	3		
FP	Średnie	4,40	4,67	4,49	ns
	Odch.std	1,17	1,08	1,14	
	Minimum	2	3	2	
	Maksimum	7	7	7	
	Q25	4	4		
	Mediana	4	4		
	Q75	5	6		
FE	Średnie	7,93	8,21	8,02	ns
	Odch.std	1,74	1,80	1,76	
	Minimum	5	5	5	
	Maksimum	12	12	12	
	Q25	7	7		
	Mediana	8	8		
	Q75	9	9		
FS	Średnie	5,18	5,12	5,16	ns
	Odch.std	1,28	1,11	1,22	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	8	7	8	
	Q25	4	5		
	Mediana	5	5		
	Q75	6	6		

Tab. 26b. Poziom wykształcenia a jakość życia chorych z NChZJ (skale objawów)

wykształcenie/skale objawów		wykształcenie 0 (n=67)	wykształcenie 1 (n=33)	Ogół grupy	poziom p
Zmęcz.	Średnie	7,18	7,27	7,21	ns
	Odch.std	1,69	1,46	1,61	
	Minimum	4	4	4	
	Maksimum	10	10	10	
	Q25	6	6		
	Mediana	7	7		
	Q75	9	8		
N/W	Średnie	2,79	2,91	2,83	ns
	Odch.std	1,07	1,18	1,10	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	7	7	7	
	Q25	2	2		
	Mediana	2	3		
	Q75	4	3		
B	Średnie	4,37	4,39	4,38	ns
	Odch.std	1,14	1,20	1,15	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	7	6	7	
	Q25	4	4		
	Mediana	4	5		
	Q75	5	5		
D	Średnie	1,49	1,39	1,46	ns
	Odch.std	0,77	0,56	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	3	4	
	Q25	1	1		
	Mediana	1	1		
	Q75	2	2		
Zab. snu	Średnie	1,85	2,00	1,90	ns
	Odch.std	0,76	0,56	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	3	3	
	Q25	1	2		
	Mediana	2	2		
	Q75	2	2		
A	Średnie	2,16	2,33	2,22	ns
	Odch.std	0,85	0,65	0,79	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	2	2		
	Mediana	2	2		
	Q75	3	3		

Tab. 26b. Poziom wykształcenia a jakość życia chorych z NChZJ (skale objawów) cd

wykształcenie/skale objawów		wykształcenie 0 (n=67)	wykształcenie 1 (n=33)	Ogół grupy	poziom p
Zap.	Średnie	1,06	1,09	1,07	ns
	Odch.std	0,34	0,38	0,36	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	3	3	
	Q25	1	1		
	Mediana	1	1		
	Q75	1	1		
Bieg.	Średnie	3,07	3,03	3,06	ns
	Odch.std	0,74	0,64	0,71	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	3		
	Mediana	3	3		
	Q75	4	3		
F	Średnie	2,37	2,52	2,42	ns
	Odch.std	0,81	0,57	0,74	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	3	4	
	Q25	2	2		
	Mediana	2	3		
	Q75	3	3		
OJŻ	Średnie	7,84	7,67	7,78	ns
	Odch.std	1,30	1,19	1,26	
	Minimum	5	6	5	
	Maksimum	11	11	11	
	Q25	7	7		
	Mediana	8	8		
	Q75	9	8		

4.4.1.4 Wpływ pracy na jakość życia

Największy odsetek chorych, blisko połowę - 52% (n=52), stanowiły osoby pracujące zawodowo, natomiast 48% (n=48) nie pracowało. W obszarze skal funkcjonalnych istotną statystycznie różnicę stwierdzono w funkcjonowaniu fizycznym FF $p=0.0404$ (tab. 27a). Pacjenci, którzy nie pracowali zawodowo zgłaszali trudności w samoobsłudze, pokonywaniu odległości i niechęci do opuszczania domu.

Tab. 27a. Jakość życia chorych z NChZJ a praca zawodowa (skale funkcjonalne)

praca/skale funkcjonalne		praca 0 (n=48)	praca 1 (n=52)	Ogół grupy	poziom p
FF	Średnie	7,08	6,67	6,87	0,0404
	Odch.std	1,11	0,73	0,95	
	Minimum	5	5	5	
	Maksimum	9	9	9	
	Q25	6	6	6	
	Mediana	7	7	7	
	Q75	8	7	7	
FR	Średnie	3,04	2,98	3,01	ns
	Odch.std	0,71	0,31	0,54	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	3	3	
	Mediana	3	3	3	
	Q75	4	3	3	
FP	Średnie	4,50	4,48	4,49	ns
	Odch.std	1,15	1,15	1,14	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	7	7	7	
	Q25	4	4	4	
	Mediana	4	4	4	
	Q75	5	5	5	
FE	Średnie	8,15	7,90	8,02	ns
	Odch.std	1,87	1,66	1,76	
	Minimum	5	5	5	
	Maksimum	12	12	12	
	Q25	7	7	7	
	Mediana	8	8	8	
	Q75	9,5	9	9	
FS	Średnie	5,15	5,17	5,16	ns
	Odch.std	1,50	0,90	1,22	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	8	7	8	
	Q25	4	5	5	
	Mediana	6	5	5	
	Q75	6	6	6	

Tab. 27b. Jakość życia chorych z NChZJ a praca zawodowa (skale objawów)

praca/skale objawów		praca 0 (n=48)	praca 1 (n=52)	Ogół grupy	poziom p
Zmęcz.	Średnie	7,33	7,10	7,21	ns
	Odch.std	1,77	1,46	1,61	
	Minimum	4	4	4	
	Maksimum	10	10	10	
	Q25	6	6	6	
	Mediana	7,5	7	7	
	Q75	9	8	8	
N/W	Średnie	2,96	2,71	2,83	ns
	Odch.std	1,13	1,07	1,10	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	7	7	7	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	3	2	2	
	Q75	4	3	3	
B	Średnie	4,52	4,25	4,38	ns
	Odch.std	1,25	1,05	1,15	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	7	6	7	
	Q25	4	4	4	
	Mediana	4	4	4	
	Q75	6	5	5	
D	Średnie	1,60	1,33	1,46	ns
	Odch.std	0,82	0,55	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	3	4	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	1	1	1	
	Q75	2	2	2	
Zab. snu	Średnie	2,00	1,81	1,90	ns
	Odch.std	0,77	0,63	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	3	3	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	2	2	2	
	Q75	3	2	2	
A	Średnie	2,27	2,17	2,22	ns
	Odch.std	0,82	0,76	0,79	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	2	2	2	
	Q75	3	3	3	

Tab. 27b. Jakość życia chorych z NChZJ a praca zawodowa (skale objawów) cd

praca/skale objawów		praca 0 (n=48)	praca 1 (n=52)	Ogół grupy	poziom p
Zap.	Średnie	1,08	1,06	1,07	ns
	Odch.std	0,40	0,31	0,36	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	3	3	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	1	1	1	
	Q75	1	1	1	
Bieg.	Średnie	3,15	2,98	3,06	ns
	Odch.std	0,77	0,64	0,71	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	3	3	
	Mediana	3	3	3	
	Q75	4	3	3,5	
F	Średnie	2,31	2,52	2,42	ns
	Odch.std	0,90	0,54	0,74	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	3	4	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	2	3	2	
	Q75	3	3	3	
OJŻ	Średnie	7,67	7,88	7,78	ns
	Odch.std	1,49	1,00	1,26	
	Minimum	5	6	5	
	Maksimum	11	10	11	
	Q25	6,5	7	7	
	Mediana	8	8	8	
	Q75	9	9	9	

4.4.1.5. Renta a jakość życia

Ze względu na stan zdrowia chorzy z NChZJ często otrzymują świadczenia rentowe. Wśród badanej grupy było 49% (n=49) bez świadczeń ZUS oraz 51% (n=51) rencistów.

W analizowanej grupie potwierdzono istotną różnicę statystyczną w obszarze wszystkich skal funkcjonalnych: FF – p=0.0005, FR – p=0.0005, FP – p=0.0103, FE – p=0.0314, FS – p=0.0001 oraz w skalach objawów takich jak: zmęczenie p=0.0002, nudności/wymioty p=0.0068, ból p=0.0415, duszność p<0.0001, zaburzenia snu p<0.0001, finanse p=0.0005, ogólna jakość życia p=0.0107 (tab. 28 a i b).

Tab. 28a. Jakość życia chorych z NChZJ pobierających świadczenia rentowe (skale funkcjonalne)

renta/skale funkcjonalne	renta 0 (n=49)	renta 1 (n=51)	Ogół grupy	poziom p	
FF	Średnie	6,51	7,22	6,87	0,0005
	Odch.std	0,79	0,97	0,95	
	Minimum	5	6	5	
	Maksimum	8	9	9	
	Q25	6	6	6	
	Mediana	6	7	7	
	Q75	7	8	7	
FR	Średnie	2,82	3,20	3,01	0,0005
	Odch.std	0,53	0,49	0,54	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	3	3	
	Mediana	3	3	3	
	Q75	3	3	3	
FP	Średnie	4,18	4,78	4,49	0,0103
	Odch.std	1,03	1,17	1,14	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	6	7	7	
	Q25	3	4	4	
	Mediana	4	5	4	
	Q75	5	6	5	
FE	Średnie	7,63	8,39	8,02	0,0314
	Odch.std	1,67	1,78	1,76	
	Minimum	5	5	5	
	Maksimum	12	12	12	
	Q25	6	7	7	
	Mediana	8	8	8	
	Q75	9	10	9	
FS	Średnie	4,65	5,65	5,16	0,0001
	Odch.std	1,28	0,93	1,22	
	Minimum	2	4	2	
	Maksimum	7	8	8	
	Q25	4	5	5	
	Mediana	5	6	5	
	Q75	6	6	6	

Tab. 28b. Jakość życia chorych z NChZJ pobierających świadczenia rentowe (skale objawów) cd

renta/skale objawów		renta 0 (n=49)	renta 1 (n=51)	Ogół grupy	poziom p
Zap.	Średnie	1,04	1,10	1,07	ns
	Odch.std	0,29	0,41	0,36	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	3	3	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	1	1	1	
	Q75	1	1	1	
Bieg.	Średnie	3,00	3,12	3,06	ns
	Odch.std	0,68	0,74	0,71	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	3	3	
	Mediana	3	3	3	
	Q75	3	4	3,5	
F	Średnie	2,14	2,69	2,42	0,0005
	Odch.std	0,74	0,65	0,74	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	4	4	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	2	3	2	
	Q75	3	3	3	
OIŻ	Średnie	8,14	7,43	7,78	0,0107
	Odch.std	1,24	1,19	1,26	
	Minimum	6	5	5	
	Maksimum	11	9	11	
	Q25	7	7	7	
	Mediana	8	8	8	
	Q75	9	8	9	

Znacznie gorszą sprawnością fizyczną wykazywały się osoby pozostające na rencie. Wiązało się to również z ograniczeniami w pełnieniu swoich ról domowych. Deklarowali znaczące trudności w koncentrowaniu uwagi. W sferze emocjonalnej renciści częściej byli napięci i rozdrażnieni. Znacząco ograniczyli swoją aktywność społeczną ze względu na gorszy stan fizyczny i prowadzone leczenie. Skarżyli się na częstsze nudności i wymioty, ból, zmęczenie, duszność oraz zaburzenia snu. Osoby korzystające ze świadczeń rentowych gorzej oceniały swoją sytuację ekonomiczną. Ogólną jakość życia znacząco lepiej oceniali pacjenci, którzy byli aktywni zawodowo.

4.4.1.6 Wpływ NChZJ na aktywność pozazawodową

Większość chorych 59% (n=59) określało siebie jako ludzi aktywnych mających różne zainteresowania – hobby, uprawiali sport oraz szeroko pojętą rekreację lub byli wolontariuszami. Pozostali pacjenci 41% (n=41) nie deklarowali aktywnej formy spędzania czasu wolnego.

Stwierdzono statystyczną zależność w obszarze skal funkcjonalnych: FF – $p=0.0432$, FP – $p=0.0199$, FE – $p=0.0041$, FS – $p=0.0410$ oraz skal objawów: zmęczenie $p=0.0002$, nudności/wymioty $p=0.0206$, duszność $p=0.0188$, zaburzenia snu $p=0.0030$ oraz ogólna jakość życia $p=0.0015$ (tab.29a).

Tab. 29a. Aktywność pozazawodowa a jakość życia chorych z NChZJ (skale funkcjonalne)

aktywność pozazawodowa/skale funkcjonalne		aktywność 0 (n=41)	aktywność 1 (n=59)	Ogół grupy	poziom p
FF	Średnie	7,12	6,69	6,87	0,0432
	Odch.std	0,93	0,93	0,95	
	Minimum	6	5	5	
	Maksimum	9	9	9	
	Q25	6	6	6	
	Mediana	7	7	7	
	Q75	8	7	7	
FR	Średnie	3,10	2,95	3,01	ns
	Odch.std	0,49	0,57	0,54	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	3	3	
	Mediana	3	3	3	
	Q75	3	3	3	
FP	Średnie	4,83	4,25	4,49	0,0199
	Odch.std	1,09	1,12	1,14	
	Minimum	3	2	2	
	Maksimum	7	7	7	
	Q25	4	3	4	
	Mediana	5	4	4	
	Q75	6	5	5	
FE	Średnie	8,68	7,56	8,02	0,0041
	Odch.std	1,68	1,67	1,76	
	Minimum	6	5	5	
	Maksimum	12	12	12	
	Q25	8	6	7	
	Mediana	8	8	8	
	Q75	10	9	9	

Tab. 29a. Aktywność pozazawodowa a jakość życia chorych z NChZJ
(skale funkcjonalne) cd

aktywność pozazawodowa/skale funkcjonalne		aktywność 0 (n=41)	aktywność 1 (n=59)	Ogół grupy	poziom p
FS	Średnie	5,49	4,93	5,16	0,0410
	Odch.std	0,98	1,32	1,22	
	Minimum	3	2	2	
	Maksimum	7	8	8	
	Q25	5	4	5	
	Mediana	6	5	5	
	Q75	6	6	6	

Tab. 29b. Aktywność pozazawodowa a jakość życia chorych z NChZJ (skale objawów)

Aktywność pozazawodowa/skale objawów		aktywność 0 (n=41)	aktywność 1 (n=59)	Ogół grupy	poziom p
Zmęcz.	Średnie	7,93	6,71	7,21	0,0002
	Odch.std	1,27	1,64	1,61	
	Minimum	5	4	4	
	Maksimum	10	10	10	
	Q25	7	6	6	
	Mediana	8	6	7	
	Q75	9	8	8	
N/W	Średnie	3,05	2,68	2,83	0,0206
	Odch.std	1,02	1,14	1,10	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	7	7	7	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	3	2	2	
	Q75	4	3	3	
B	Średnie	4,54	4,27	4,38	ns
	Odch.std	1,03	1,23	1,15	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	6	7	7	
	Q25	4	3	4	
	Mediana	4	4	4	
	Q75	5	5	5	

D	Średnie	1,68	1,31	1,46	0,0188
	Odch.std	0,79	0,59	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	3	4	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	2	1	1	
	Q75	2	1	2	
Zab. snu	Średnie	2,17	1,71	1,90	0,0030
	Odch.std	0,67	0,67	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	3	3	
	Q25	2	1	1	
	Mediana	2	2	2	
	Q75	3	2	2	
A	Średnie	2,34	2,14	2,22	ns
	Odch.std	0,76	0,80	0,79	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	2	2	2	
	Q75	3	3	3	
Zap.	Średnie	1,05	1,08	1,07	ns
	Odch.std	0,31	0,38	0,36	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	3	3	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	1	1	1	
	Q75	1	1	1	
Bieg.	Średnie	3,20	2,97	3,06	ns
	Odch.std	0,60	0,76	0,71	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	3	3	
	Mediana	3	3	3	
	Q75	4	3	3,5	
F	Średnie	2,54	2,34	2,42	ns
	Odch.std	0,71	0,76	0,74	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	3	2	2	
	Q75	3	3	3	
OJŻ	Średnie	7,29	8,12	7,78	0,0015
	Odch.std	1,10	1,26	1,26	
	Minimum	5	5	5	
	Maksimum	9	11	11	
	Q25	7	7	7	
	Mediana	7	8	8	
	Q75	8	9	9	

Pacjenci, którzy nie wykazywali się aktywnością fizyczną, gorzej postrzegali swoją sprawność fizyczną. Mieli również trudności w koncentrowaniu uwagi podczas czytania lub oglądania telewizji.

W sferze emocjonalnej częściej byli przygnębieni, twierdzili, że stan fizyczny i leczenie wpływają niekorzystnie na relacje z innymi ludźmi.

W skalach objawów skarżyli się na poczucie osłabienia i duszność, a także częstsze dolegliwości dyspeptyczne, takie jak: nudności i wymioty. Znacznie częściej odczuwali trudności w zasypianiu w porównaniu z grupą osób aktywnych.

Postrzeganie swojej ogólnej jakości życia było znacznie lepsze wśród pacjentów, którzy mimo choroby realizowali swoje pasje w różnych obszarach pozazawodowych.

4.4.2 Zastosowane leczenie a jakość życia – QLQ-C 30

Jakość życia analizowano według skal funkcjonalnych: – funkcjonowanie fizyczne - FF , funkcjonowanie w rolach - FR, funkcjonowanie emocjonalne - FE, funkcjonowanie społeczne - FS oraz skal objawów: Z – zmęczenie , N/W – nudności./wymioty, B – ból, D – duszność, Zab. snu – zaburzenia snu, A – brak łaknienia, Zap. – zaparcia, Bieg. – biegunki, F – finanse, OJŻ – ogólna jakość życia.

W tym celu podzielono pacjentów na dwie grupy, w obrębie których wdrożono terapię farmakologiczną lub od niej odstąpiono.

W badanej grupie chorych stosowano leczenie: Mesalazyną, Sulfasalazyną, Azatiopryną, glikokortykosteroidami oraz prowadzono leczenie biologiczne.

Przewlekłe mesalazyną byli leczeni wszyscy pacjenci – 100% (n=100) w dawce 2-4g/dobę. W trakcie terapii w obszarze skal funkcjonalnych oraz skal objawów nie wykazano różnic statystycznych (tab.30).

Tab. 30. Jakość życia pacjentów z NChZJ leczonych mesalazyną

Skale funkcjonalne/Mesalazyna		1 (n=100)
FF	Średnie	6,87
	Odch.std	0,95
	Minimum	5
	Maksimum	9
	Q25	6
	Mediana	7
	Q75	7

Tab. 30. Jakość życia pacjentów z NChZJ leczonych mesalazyną cd

FR	Średnie	3,01
	Odch.std	0,54
	Minimum	2
	Maksimum	4
	Q25	3
	Mediana	3
	Q75	3
FP	Średnie	4,49
	Odch.std	1,14
	Minimum	2
	Maksimum	7
	Q25	4
	Mediana	4
	Q75	5
FE	Średnie	8,02
	Odch.std	1,76
	Minimum	5
	Maksimum	12
	Q25	7
	Mediana	8
	Q75	9
FS	Średnie	5,16
	Odch.std	1,22
	Minimum	2
	Maksimum	8
	Q25	5
	Mediana	5
	Q75	6
Skale objawów/Mesalazyna		1 (n=100)
Zmęcz.	Średnie	7,21
	Odch.std	1,61
	Minimum	4
	Maksimum	10
	Q25	6
	Mediana	7
	Q75	8
N/W	Średnie	2,83
	Odch.std	1,10
	Minimum	2
	Maksimum	7
	Q25	2
	Mediana	2
	Q75	3

Tab. 30. Jakość życia pacjentów z NChZJ leczonych mesalazyną cd

B	Średnie	4,38
	Odch.std	1,15
	Minimum	2
	Maksimum	7
	Q25	4
	Mediana	4
	Q75	5
D	Średnie	1,46
	Odch.std	0,70
	Minimum	1
	Maksimum	4
	Q25	1
	Mediana	1
	Q75	2
Zab. snu	Średnie	1,90
	Odch.std	0,70
	Minimum	1
	Maksimum	3
	Q25	1
	Mediana	2
	Q75	2
A	Średnie	2,22
	Odch.std	0,79
	Minimum	1
	Maksimum	4
	Q25	2
	Mediana	2
	Q75	3
Zap.	Średnie	1,07
	Odch.std	0,36
	Minimum	1
	Maksimum	3
	Q25	1
	Mediana	1
	Q75	1
Bieg.	Średnie	3,06
	Odch.std	0,71
	Minimum	1
	Maksimum	4
	Q25	3
	Mediana	3
	Q75	3,5

Tab. 30. Jakość życia pacjentów z NChZJ leczonych mesalazyną cd

F	Średnie	2,42
	Odch.std	0,74
	Minimum	1
	Maksimum	4
	Q25	2
	Mediana	2
	Q75	3
OJŻ	Średnie	7,78
	Odch.std	1,26
	Minimum	5
	Maksimum	11
	Q25	7
	Mediana	8
	Q75	9

W trakcie choroby w terapii nie stosowano sulfasalazyny u ponad połowy chorych – 54% (n=54), natomiast 46% (n=46) pacjentów przyjmowało ten preparat. W analizowanej grupie potwierdzono istotną różnicę statystyczną w obszarze skal objawów: D – duszność $p < 0.007$, zaburzeń snu $p < 0.01$ oraz F – finansów $p < 0.01$ (tab. 23b).

Pacjenci stosujący sulfasalazynę skarżyli się na objawy duszności oraz zaburzenia snu. Prowadzona terapia skutkowała zwiększonymi nakładami finansowymi (tab. 31).

Tab. 31a. Jakość życia chorych z NChZJ leczonych sulfasalazyną (skale funkcjonalne)

Skale funkcjonalne		Sulfasalazyna			
		0 (n=54)	1 (n=46)	poziom istotności p	Ogół grupy
FF	Średnie	6,83	6,91	ns	6,87
	Odch.std	0,99	0,91		0,95
	Minimum	5	5		5
	Maksimum	9	9		9
	Q25	6	6		6
	Mediana	7	7		7
	Q75	8	7		7
FR	Średnie	2,96	3,07	ns	3,01
	Odch.std	0,55	0,53		0,54
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	4	4		4
	Q25	3	3		3
	Mediana	3	3		3
	Q75	3	3		3
FP	Średnie	4,31	4,70	ns	4,49
	Odch.std	1,15	1,11		1,14
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	7	7		7
	Q25	3	4		4
	Mediana	4	5		4
	Q75	5	5		5
FE	Średnie	7,85	8,22	ns	8,02
	Odch.std	1,95	1,50		1,76
	Minimum	5	5		5
	Maksimum	12	12		12
	Q25	6	7		7
	Mediana	8	8		8
	Q75	9	9		9
FS	Średnie	5,02	5,33	ns	5,16
	Odch.std	1,37	1,01		1,22
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	8	7		8
	Q25	4	5		5
	Mediana	5	5,5		5
	Q75	6	6		6

Tab. 31b. Jakość życia chorych z NChZJ leczonych sulfasalazyną (skale objawów)

Skale objawów		Sulfasalazyna			
		0 (n=54)	1 (n=46)	poziom istotności p	Ogół grupy
Zmęcz.	Średnie	7,09	7,35	ns	7,21
	Odch.std	1,72	1,48		1,61
	Minimum	4	4		4
	Maksimum	10	10		10
	Q25	6	6		6
	Mediana	7	7		7
	Q75	8	9		8
N/W	Średnie	2,93	2,72	ns	2,83
	Odch.std	1,26	0,89		1,10
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	7	5		7
	Q25	2	2		2
	Mediana	2,5	2		2
	Q75	3	3		3
B	Średnie	4,39	4,37	ns	4,38
	Odch.std	1,27	1,02		1,15
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	6	7		7
	Q25	3	4		4
	Mediana	4	4		4
	Q75	6	5		5
D	Średnie	1,24	1,72	0,007	1,46
	Odch.std	0,47	0,83		0,70
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	3	4		4
	Q25	1	1		1
	Mediana	1	1,5		1
	Q75	1	2		2
Zab. snu	Średnie	1,72	2,11	0,0113	1,9
	Odch.std	0,68	0,67		0,703526
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	3	3		3
	Q25	1	2		1
	Mediana	2	2		2
	Q75	2	3		2
A	Średnie	2,26	2,17	ns	2,22
	Odch.std	0,83	0,74		0,79
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	4	4		4
	Q25	2	2		2
	Mediana	2	2		2
	Q75	3	3		3
	Średnie	1,06	1,09		1,07
	Odch.std	0,30	0,41		0,36

Zap.	Minimum	1	1	ns	1
	Maksimum	3	3		3
	Q25	1	1		1
	Mediana	1	1		1
	Q75	1	1		1
Bieg.	Średnie	3,13	2,98	ns	3,06
	Odch.std	0,75	0,65		0,71
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	4	4		4
	Q25	3	3		3
	Mediana	3	3		3
	Q75	4	3		3,5
F	Średnie	2,24	2,63	0,0088	2,42
	Odch.std	0,75	0,68		0,74
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	4	4		4
	Q25	2	2		2
	Mediana	2	3		2
	Q75	3	3		3
OJŻ	Średnie	7,81	7,74	ns	7,78
	Odch.std	1,37	1,12		1,26
	Minimum	5	6		5
	Maksimum	11	11		11
	Q25	7	7		7
	Mediana	8	8		8
	Q75	9	8		9

Glikokortykosteroidy przyjmowali prawie wszyscy – 97% (n=97) chorych z NChZJ, a tylko 3 osoby – 3% (n=3) nie wymagały takiej terapii przez cały okres choroby. W obszarze skal funkcjonalnych: Z – zmęczenie $p<0.05$ oraz biegunki $p<0.05$, a także F – finanse $p<0.02$ wykazano istotną różnicę statystyczną.

Stałe stosowanie glikokortykosteroidów powodowało u chorych biegunki oraz poczucie zmęczenia. Podobnie jak u osób stosujących sulfasalazyne, wdrożona terapia przekładała się na kondycję finansową pacjentów (tab. 32b).

Tab. 32a. Jakość życia pacjentów z NChZJ leczonych glikokortykosteroidami (skale funkcjonalne)

Skale funkcjonalne		glikokortykosteroidy			
		0 (n=3)	1 (n=97)	poziom istotności p	Ogół grupy
FF	Średnie	6,00	6,90	ns	6,87
	Odch.std	0,00	0,95		0,95
	Minimum	6	5		5
	Maksimum	6	9		9
	Q25	6	6		6
	Mediana	6	7		7
	Q75	6	7		7
FR	Średnie	3,00	3,01	ns	3,01
	Odch.std	1,00	0,53		0,54
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	4	4		4
	Q25	2	3		3
	Mediana	3	3		3
	Q75	4	3		3
FP	Średnie	3,67	4,52	ns	4,49
	Odch.std	1,15	1,14		1,14
	Minimum	3	2		2
	Maksimum	5	7		7
	Q25	3	4		4
	Mediana	3	4		4
	Q75	5	5		5
FE	Średnie	7,00	8,05	ns	8,02
	Odch.std	1,73	1,76		1,76
	Minimum	5	5		5
	Maksimum	8	12		12
	Q25	5	7		7
	Mediana	8	8		8
	Q75	8	9		9
FS	Średnie	4,00	5,20	ns	5,16
	Odch.std	2,00	1,19		1,22
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	6	8		8
	Q25	2	5		5
	Mediana	4	5		5
	Q75	6	6		6

Tab. 32b. Jakość życia pacjentów z NChZJ leczonych glikokortykosteroidami (skale objawów)

Skale objawów		glikokortykosteroidy			
		0 (n=3)	1 n=97)	poziom istotności p	Ogół grupy
Zmęcz.	Średnie	5,33	7,27	ns (p<0,05)	7,21
	Odch.std	1,15	1,59		1,61
	Minimum	4	4		4
	Maksimum	6	10		10
	Q25	4	6		6
	Mediana	6	7		7
	Q75	6	8		8
N/W	Średnie	2,33	2,85	ns	2,83
	Odch.std	0,58	1,11		1,10
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	3	7		7
	Q25	2	2		2
	Mediana	2	2		2
	Q75	3	3		3
B	Średnie	3,33	4,41	ns	4,38
	Odch.std	1,15	1,14		1,15
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	4	7		7
	Q25	2	4		4
	Mediana	4	4		4
	Q75	4	5		5
D	Średnie	1,00	1,47	ns	1,46
	Odch.std	0,00	0,71		0,70
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	1	4		4
	Q25	1	1		1
	Mediana	1	1		1
	Q75	1	2		2

Tab. 32b. Jakość życia pacjentów z NChZJ leczonych glikokortykosteroidami
(skale objawów) cd

Zab. snu	Średnie	1,33	1,92	ns	1,90
	Odch.std	0,58	0,70		0,70
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	2	3		3
	Q25	1	1		1
	Mediana	1	2		2
	Q75	2	2		2
A	Średnie	1,67	2,24	ns	2,22
	Odch.std	0,58	0,79		0,79
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	2	4		4
	Q25	1	2		2
	Mediana	2	2		2
	Q75	2	3		3
Zap.	Średnie	1,00	1,07	ns	1,07
	Odch.std	0,00	0,36		0,36
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	1	3		3
	Q25	1	1		1
	Mediana	1	1		1
	Q75	1	1		1
Bieg.	Średnie	2,33	3,08	p<0,05	3,06
	Odch.std	0,58	0,70		0,71
	Minimum	2	1		1
	Maksimum	3	4		4
	Q25	2	3		3
	Mediana	2	3		3
	Q75	3	4		3,5
F	Średnie	1,33	2,45	p<0,02	2,42
	Odch.std	0,58	0,72		0,74
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	2	4		4
	Q25	1	2		2
	Mediana	1	3		2
	Q75	2	3		3

Tab. 32b. Jakość życia pacjentów z NChZJ leczonych glikokortykosteroidami
(skale objawów) cd

OJŻ	Średnie	9,00	7,74	ns	7,78
	Odch.std	1,00	1,25		1,26
	Minimum	8	5		5
	Maksimum	10	11		11
	Q25	8	7		7
	Mediana	9	8		8
	Q75	10	9		9

Azatiopryną leczonych było 43% (n=43) pacjentów, natomiast ponad połowa – 57% (n=57) nie stosowała leczenia immunosupresyjnego w czasie choroby (tab.33).

Tab. 33a. Jakość życia chorych z NChZJ leczonych azatiopryną (skale funkcjonalne)

Skale funkcjonalne		Azatiopryna			
		0 (n=57)	1 (n=43)	poziom istotności p	Ogół grupy
FF	Średnie	6,74	7,05	ns	6,87
	Odch.std	0,88	1,02		0,95
	Minimum	5	5		5
	Maksimum	9	9		9
	Q25	6	6		6
	Mediana	7	7		7
	Q75	7	8		7
FR	Średnie	2,98	3,05	ns	3,01
	Odch.std	0,55	0,53		0,54
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	4	4		4
	Q25	3	3		3
	Mediana	3	3		3
	Q75	3	3		3

FP	Średnie	4,53	4,44	ns	4,49
	Odch.std	1,10	1,20		1,14
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	7	7		7
	Q25	4	4		4
	Mediana	5	4		4
	Q75	5	5		5
FE	Średnie	7,84	8,26	ns	8,02
	Odch.std	1,52	2,02		1,76
	Minimum	5	5		5
	Maksimum	12	12		12
	Q25	7	7		7
	Mediana	8	8		8
	Q75	9	10		9
FS	Średnie	5,12	5,21	ns	5,16
	Odch.std	1,17	1,30		1,22
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	7	8		8
	Q25	5	4		5
	Mediana	5	5		5
	Q75	6	6		6

Tab. 33b. Jakość życia chorych z NChZJ leczonych azatiopryną (skale objawów)

Skale objawów		Azatiopryna			
		0 (n=57)	1 (n=43)	poziom istotności p	Ogół grupy
Zmęcz.	Średnie	7,09	7,37	ns	7,21
	Odch.std	1,58	1,65		1,61
	Minimum	4	4		4
	Maksimum	10	10		10
	Q25	6	6		6
	Mediana	7	7		7
	Q75	8	9		8

Skale objawów		Azatiopryna			
		0 (n=57)	1 (n=43)	poziom istotności p	Ogół grupy
N/W	Średnie	2,65	3,07	ns	2,83
	Odch.std	0,88	1,32		1,10
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	5	7		7
	Q25	2	2		2
	Mediana	2	3		2
	Q75	3	4		3
B	Średnie	4,26	4,53	ns	4,38
	Odch.std	1,03	1,30		1,15
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	7	6		7
	Q25	4	4		4
	Mediana	4	5		4
	Q75	5	6		5
D	Średnie	1,54	1,35	ns	1,46
	Odch.std	0,73	0,65		0,70
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	4	3		4
	Q25	1	1		1
	Mediana	1	1		1
	Q75	2	2		2
Zab. snu	Średnie	1,96	1,81	ns	1,90
	Odch.std	0,71	0,70		0,70
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	3	3		3
	Q25	1	1		1
	Mediana	2	2		2
	Q75	2	2		2
A	Średnie	2,16	2,30	ns	2,22
	Odch.std	0,77	0,80		0,79
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	4	4		4
	Q25	2	2		2
	Mediana	2	2		2
	Q75	3	3		3

Tab. 33b. Jakość życia chorych z NChZJ leczonych azatiopryną (skale objawów) cd

Skale objawów		Azatiopryna			
		0 (n=57)	1 (n=43)	poziom istotności p	Ogół grupy
Zap.	Średnie	1,11	1,02	ns	1,07
	Odch.std	0,45	0,15		0,36
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	3	2		3
	Q25	1	1		1
	Mediana	1	1		1
	Q75	1	1		1
Bieg.	Średnie	3,04	3,09	ns	3,06
	Odch.std	0,73	0,68		0,71
	Minimum	1	2		1
	Maksimum	4	4		4
	Q25	3	3		3
	Mediana	3	3		3
	Q75	3	4		3,5
F	Średnie	2,33	2,53	ns	2,42
	Odch.std	0,76	0,70		0,74
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	4	4		4
	Q25	2	2		2
	Mediana	2	3		2
	Q75	3	3		3
OJŻ	Średnie	7,84	7,70	ns	7,78
	Odch.std	1,32	1,19		1,26
	Minimum	5	5		5
	Maksimum	11	11		11
	Q25	7	7		7
	Mediana	8	8		8
	Q75	9	8		9

W oparciu o analizę statystyczną nie wykazano istotnych różnic w grupie chorych stosujących leki immunosupresyjne i nie poddawanych takiej terapii w obrębie skal funkcjonalnych i skal objawów wpływających na jakość życia.

Wśród pacjentów z NChZJ leczonych biologicznie było 20% (n=20) osób, pozostałe 80% (n=80) nie było poddane terapii IFX lub ADA.

Na podstawie przeprowadzonej analizy statystycznej nie wykazano istotnych statystycznie różnic w zakresie skal oceniających aspekt funkcjonalny jakości życia oraz skal objawów.

Tab. 34a. Jakość życia chorych z NChZJ leczonych biologicznie (skale funkcjonalne)

Skale funkcjonalne		Leki biologiczne			
		0 (n=80)	1 (n=20)	poziom istotności p	Ogół grupy
FF	Średnie	6,89	6,80	ns	6,87
	Odch.std	0,97	0,89		0,95
	Minimum	5	5		5
	Maksimum	9	9		9
	Q25	6	6		6
	Mediana	7	7		7
	Q75	7,5	7		7
FR	Średnie	3,03	2,95	ns	3,01
	Odch.std	0,57	0,39		0,54
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	4	4		4
	Q25	3	3		3
	Mediana	3	3		3
	Q75	3	3		3
FP	Średnie	4,55	4,25	ns	4,49
	Odch.std	1,07	1,41		1,14
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	7	7		7
	Q25	4	3		4
	Mediana	4,5	4		4
	Q75	5	5		5

FE	Średnie	8,14	7,55	ns	8,02
	Odch.std	1,70	1,93		1,76
	Minimum	5	5		5
	Maksimum	12	12		12
	Q25	7	6		7
	Mediana	8	8		8
	Q75	9	9		9
FS	Średnie	5,23	4,90	ns	5,16
	Odch.std	1,20	1,29		1,22
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	8	7		8
	Q25	5	4		5
	Mediana	5	5		5
	Q75	6	6		6

Tab. 34b. Jakość życia chorych z NChZJ leczonych biologicznie (skale objawów)

Skale objawów		Leki biologiczne			
		0 (n=80)	1 (n=20)	poziom istotności p	Ogół grupy
Zmęcz.	Średnie	7,13	7,55	ns	7,21
	Odch.std	1,59	1,67		1,61
	Minimum	4	4		4
	Maksimum	10	10		10
	Q25	6	6		6
	Mediana	7	8		7
	Q75	8	9		8
N/W	Średnie	2,78	3,05	ns	2,83
	Odch.std	1,01	1,43		1,10
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	7	7		7
	Q25	2	2		2
	Mediana	2	2,5		2
	Q75	3	4		3

Skale objawów		Leki biologiczne			
		0 (n=80)	1 (n=20)	poziom istotności p	Ogół grupy
B	Średnie	4,41	4,25	ns	4,38
	Odch.std	1,17	1,12		1,15
	Minimum	2	2		2
	Maksimum	7	6		7
	Q25	4	3,5		4
	Mediana	4	4		4
	Q75	5	5		5
D	Średnie	1,51	1,25	ns	1,46
	Odch.std	0,73	0,55		0,70
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	4	3		4
	Q25	1	1		1
	Mediana	1	1		1
	Q75	2	1		2
Zab. snu	Średnie	1,95	1,70	ns	1,90
	Odch.std	0,71	0,66		0,70
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	3	3		3
	Q25	1	1		1
	Mediana	2	2		2
	Q75	2	2		2
A	Średnie	2,24	2,15	ns	2,22
	Odch.std	0,78	0,81		0,79
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	4	4		4
	Q25	2	2		2
	Mediana	2	2		2
	Q75	3	2		3
Zap.	Średnie	1,09	1,00	ns	1,07
	Odch.std	0,40	0,00		0,36
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	3	1		3
	Q25	1	1		1
	Mediana	1	1		1
	Q75	1	1		1
Bieg.	Średnie	3,06	3,05	ns	3,06
	Odch.std	0,70	0,76		0,71

	Maksimum	4	4		4
	Q25	3	2,5		3
	Mediana	3	3		3
	Q75	3	4		3,5
F	Średnie	2,41	2,45	ns	2,42
	Odch.std	0,74	0,76		0,74
	Minimum	1	1		1
	Maksimum	4	4		4
	Q25	2	2		2
	Mediana	2	2,5		2
	Q75	3	3		3
OJŻ	Średnie	7,75	7,90	ns	7,78
	Odch.std	1,32	1,02		1,26
	Minimum	5	6		5
	Maksimum	11	9		11
	Q25	7	7		7
	Mediana	8	8		8
	Q75	9	9		9

4.4.3 Kwestionariusz QLQ C-30 - porównanie chorych z NChZJ i grupy kontrolnej

W oparciu o kwestionariusz QLQ-C30 porównano jakość życia pacjentów z NChZJ (n=100) z grupą (n=50) potencjalnie zdrowych osób, aktywnych zawodowo. Stwierdzono istotną statystyczną zależność w obszarze wszystkich skal funkcjonalnych: FF $p<0.00001$; FR $p<0.00001$; FP $p<0.00001$; FS $p<0.00001$ oraz prawie wszystkich skal objawów takich jak: zmęczenie $p<0.00001$, nudności/wymioty $p<0.0150$, ból $p<0.00001$, zaburzenia snu $p<0.00001$, zaburzenia łaknienia $p<0.00001$, zaparcia $p<0.00001$, biegunki $p<0.00001$, finanse $p<0.00001$, a także ogólna jakość życia $p<0.00001$ (tab. 35).

Tab. 35. Porównanie jakości życia chorych z NChZJ z grupą kontrolną

Skale funkcjonalne i skale objawów	Grupa badana (n=100)	Grupa kontrolna (n=50)	Ogół grupy	poziom p	
FF	Średnie	6,87	5,46	6,40	<0,00001
	Odch.std	0,95	0,71	1,10	
	Minimum	5	5	5	
	Maksimum	9	8	9	
	Q25	6	5	6	
	Mediana	7	5	6	
	Q75	7	6	7	
FR	Średnie	3,01	2,12	2,71	<0,00001
	Odch.std	0,54	0,33	0,64	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	4	3	4	
	Q25	3	2	2	
	Mediana	3	2	3	
	Q75	3	2	3	
FP	Średnie	4,49	2,88	3,95	<0,00001
	Odch.std	1,14	0,85	1,30	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	7	5	7	
	Q25	4	2	3	
	Mediana	4	3	4	
	Q75	5	3	5	
FE	Średnie	8,02	6,30	7,45	<0,00001
	Odch.std	1,76	1,93	1,98	
	Minimum	5	4	4	
	Maksimum	12	16	16	
	Q25	7	5	6	
	Mediana	8	6	7	
	Q75	9	7	9	
FS	Średnie	5,16	2,56	4,29	<0,00001
	Odch.std	1,22	0,79	1,64	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	8	6	8	
	Q25	5	2	3	
	Mediana	5	2	5	
	Q75	6	3	6	
Zmęcz.	Średnie	7,21	6,34	6,92	<0,00001
	Odch.std	1,61	1,78	1,71	
	Minimum	4	3	3	
	Maksimum	10	12	12	
	Q25	6	5	6	
	Mediana	7	6	7	
	Q75	8	7	8	

Tab. 35. Porównanie jakości życia chorych z NChZJ z grupą kontrolną cd

N/W	Średnie	2,83	2,38	2,68	0,0150
	Odch.std	1,10	0,64	0,99	
	Minimum	2	2	2	
	Maksimum	7	4	7	
	Q25	2	2	2	
	Mediana	2	2	2	
	Q75	3	3	3	
B	Średnie	4,38	2,96	3,91	<0,00001
	Odch.std	1,15	1,26	1,36	
	Minimum	2	1	1	
	Maksimum	7	7	7	
	Q25	4	2	3	
	Mediana	4	3	4	
	Q75	5	4	5	
D	Średnie	1,46	1,38	1,43	ns
	Odch.std	0,70	0,70	0,70	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	1	1	1	
	Q75	2	2	2	
Zab. snu	Średnie	1,9	1,68	1,83	<0,00001
	Odch.std	0,70	0,84	0,76	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	4	4	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	2	1,5	2	
	Q75	2	2	2	
A	Średnie	2,22	1,32	1,92	<0,00001
	Odch.std	0,79	0,51	0,82	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	3	4	
	Q25	2	1	1	
	Mediana	2	1	2	
	Q75	3	2	2	
Zap.	Średnie	1,07	1,64	1,26	<0,00001
	Odch.std	0,36	0,83	0,62	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	3	4	4	
	Q25	1	1	1	
	Mediana	1	1	1	
	Q75	1	2	1	

Tab. 35. Porównanie jakości życia chorych z NChZJ z grupą kontrolną cd

Bieg.	Średnie	3,06	1,4	2,51	<0,00001
	Odch.std	0,71	0,73	1,06	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	4	4	
	Q25	3	1	1	
	Mediana	3	1	3	
	Q75	3,5	2	3	
F	Średnie	2,42	1,06	1,97	<0,00001
	Odch.std	0,74	0,24	0,89	
	Minimum	1	1	1	
	Maksimum	4	2	4	
	Q25	2	1	1	
	Mediana	2	1	2	
	Q75	3	1	3	
OJŻ	Średnie	7,78	10,52	8,69	<0,00001
	Odch.std	1,26	1,40	1,84	
	Minimum	5	7	5	
	Maksimum	11	14	14	
	Q25	7	10	7	
	Mediana	8	10	9	
	Q75	9	11	10	

Wszyscy pacjenci byli mniej sprawni fizycznie, gorzej realizowali się w rolach zawodowych i domowych. W sferze poznawczej skarżyli się na trudności w koncentrowaniu się na takich czynnościach jak czytanie książek, prasy oraz oglądaniu programów telewizyjnych. Emocjonalnie chorzy z NChZJ byli częściej rozdrażnieni, zmartwieni i napięci. Pacjenci odczuwali negatywny wpływ stanu fizycznego oraz leczenia na życie rodzinne i aktywność społeczną. Znacznie częściej skarżyli się na ogólne zmęczenie, kłopoty ze snem, dolegliwości bólowe i dyspeptyczne.

Wszyscy chorzy z badanej populacji byli w trudniejszej sytuacji finansowej w porównaniu w osobami z grupy kontrolnej. Sugerowali, że na kłopoty finansowe mają wpływ takie elementy jak: ogólny stan fizyczny oraz prowadzona terapia.

Ogólną jakość życia chorzy z NChZJ zdecydowanie gorzej oceniali w porównaniu z osobami potencjalnie zdrowymi.

4.4.4. Ocena jakości życia w oparciu o kwestionariusz SF-36

Jakość życia była oceniana według kwestionariusza ogólnej oceny zdrowia – SF-36 zawierającego 8 domen dotyczących różnych aspektów życia w skali punktowej od 0-100.

Najwyższa średnia występowała w dwóch domenach: sprawność fizyczna - PF i wynosiła 68.8 oraz ograniczenie aktywności z powodu problemów emocjonalnych – RE i miała wartość 68.3.

Średnia dla domeny zdrowie psychiczne - MH wynosiła 64.9, funkcjonowanie społeczne – SF- 58.5, dolegliwości bólowe- BP - 58.2, witalność - VT - 50.2, ograniczenie aktywności z powodu zdrowia fizycznego - RP - 49.0, natomiast najniższy wynik – 32.6 stwierdzono dla domeny ogólna percepcja zdrowia - GH.

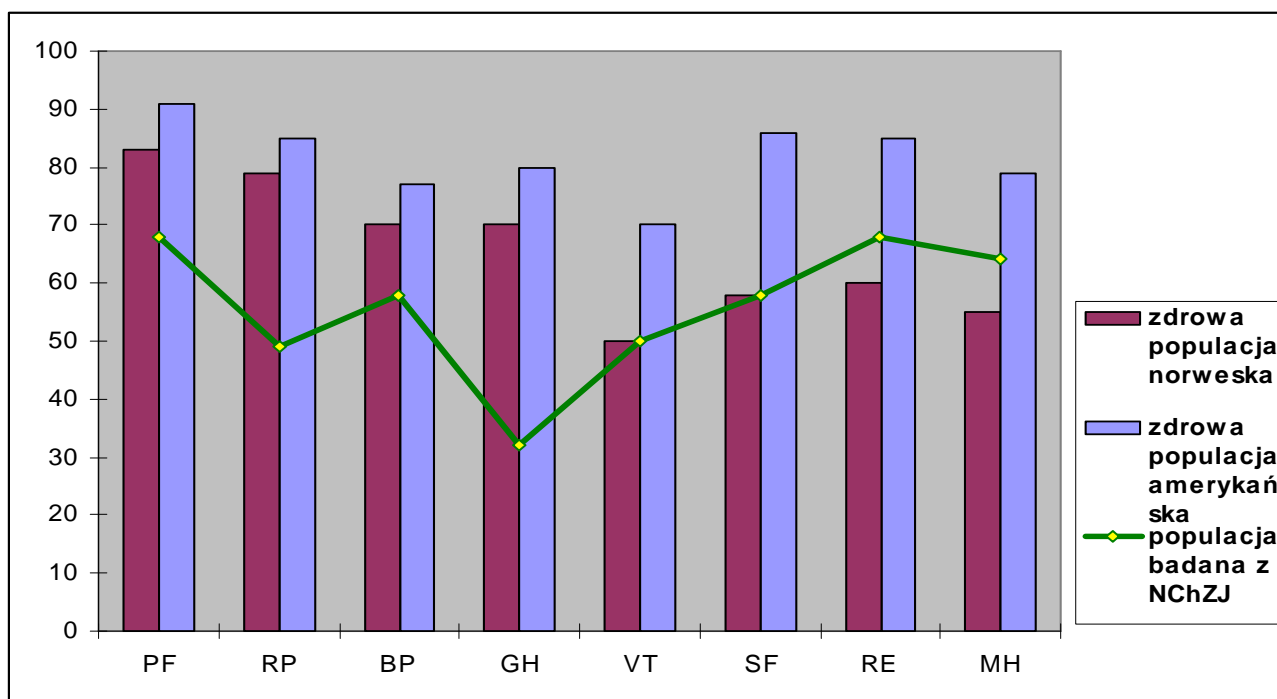
Wyniki punktacji skali SF-36 dla chorych z badanej populacji przedstawiono w tab. 36.

Tab. 36. Zestawienie punktacji poszczególnych domen skali SF-36 w grupie 100 chorych na nieswoiste choroby zapalne jelit w zależności od płci.

Domeny		Kobiety (K)	Mężczyźni (M)	Ogół grupy	Poziom istotności różnicy między K i M
PF	Średnie	64,4	72,7	68,8	ns
	SD	25,9	18,5	22,5	
RP	Średnie	44,1	53,3	49,0	ns
	SD	44,9	43,0	43,9	
BP	Średnie	59,6	56,9	58,2	ns
	SD	24,6	26,2	25,4	
GH	Średnie	32,4	32,7	32,6	ns
	SD	12,9	13,4	13,1	
VT	Średnie	50,1	50,3	50,2	ns
	SD	21,6	19,4	20,4	
SF	Średnie	57,7	59,2	58,5	ns
	SD	14,2	12,3	13,2	
RE	Średnie	72,3	64,8	68,3	ns
	SD	112,1	37,8	81,3	
MH	Średnie	64,3	65,5	64,9	ns
	SD	20,6	15,3	17,9	

Nie stwierdzono różnicy zależnej od płci pacjentów w jakości ich życia w oparciu o kwestionariusz SF-36.

Z uwagi na brak danych dotyczących zdrowej populacji polskiej, średnie wartości sum punktów w poszczególnych domenach przedstawiono na rycinie w porównaniu z przeciętnymi wartościami dla zdrowej populacji w Norwegii i w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej (ryc. 7).



Ryc. 7 Wartości średnich sum punktów w domenach SF-36 dla chorych z NChZJ (linia ciągła) i wartości odniesienia dla zdrowej populacji norweskiej i amerykańskiej (słupki).

4.4.5 Porównanie przydatności kwestionariusza SF-36 i QLQ C-30 do oceny jakości życia

Analizie statystycznej poddano funkcjonowanie pacjentów z NChZJ w różnych obszarach życia społecznego i emocjonalnego, a także w odniesieniu do stanu zdrowia w oparciu o kwestionariusz SF-36 i QLQ C-30 w zależności od płci.

Poszczególnym domenom kwestionariusza SF-36 przypisano skale funkcjonalne i skale objawów kwestionariusza QLQ C-30.

Wykazano istotną różnicę statystyczną w wielu obszarach życia pacjentów z NChZJ.

Funkcjonowanie fizyczne w grupie kobiet jest postrzegane gorzej w kwestionariuszu SF-36 niż w QLQ C-30; - $p < 0.0000$, średnia SF – 64 punkty, średnia QLQ C-30 – 40 punktów. Podobną zależność wykazano w grupie mężczyzn, którzy swoją sprawność fizyczną niżej oszacowali w kwestionariuszu SF-36 w porównaniu z QLQ C-30 – $p < 0.0000$, średnia SF – 72 punkty, średnia QLQ C-30 – 35 punktów.

Porównując domenę określającą wydolność fizyczną w kwestionariuszu SF-36 z poczuciem zmęczenia kwestionariusza QLQ C-30 wykazano istotną różnicę statystyczną: $p < 0.0001$, średnia SF – 64 punkty, średnia QLQ C-30 – 49 punktów dla kobiet oraz $p < 0.0149$, średnia SF – 72 punkty oraz średnia QLQ C-30 – 44 punkty dla mężczyzn.

Aktywność zawodowa uwarunkowana zdrowiem fizycznym w grupie kobiet oceniana była gorzej w kwestionariuszu SF-36 w porównaniu z QLQ C-30 – $p < 0.0340$, średnia SF – 44 punkty, a średnia QLQ C-30 – 53 punkty.

W grupie mężczyzn w pełnieniu ról zawodowych nie wykazano istotnej różnicy statystycznej.

W skali objawów ból oszacowano w grupie kobiet znacznie wyżej w kwestionariuszu SF-36 niż w kwestionariuszu QLQ C-30, gdzie średnia SF wynosiła 59 punktów, a średnia QLQ C-30 – 37 punktów przy $p < 0.0000$. Porównywalną zależność wykazano w grupie mężczyzn: $p < 0.0001$ przy średniej SF – 59 punktów i średniej 41 punktów dla QLQ C-30.

Zdecydowanie gorzej oceniły swoją witalność i emocje kobiety w kwestionariuszu SF-36 w porównaniu z kwestionariuszem QLQ C-30, gdzie $p < 0.0000$, a średnia SF wynosiła 50 punktów, natomiast średnia QLQ C-30 – 34 punkty. W analizowanej grupie mężczyzn średnia wynosiła odpowiednio SF – 50 punktów, QLQ C-30 – 32 punkty, gdzie $p < 0.0001$.

Kobiety w rolach społecznych gorzej postrzegają siebie w oparciu o pytania kwestionariusza SF-36 w odniesieniu do kwestionariusza QLQ C-30 – $p < 0.0373$, przy średniej SF – 57 punktów i średniej QLQ C-30 – 53 punkty.

W grupie mężczyzn w badanych domenach i skalach nie wykazano istotnych różnic statystycznych.

Analizie statystycznej poddano również takie obszary jak zdrowie psychiczne w kwestionariuszu SF-36 oraz emocje w skali funkcjonalnej kwestionariusza QLQ C-30. Kobiety oceniły źle swoją kondycję psychiczną w kwestionariuszu SF-36 w porównaniu z kwestionariuszem QLQ C-30, gdzie $p < 0.0000$, średnia SF wynosiła 64 punkty, a średnia QLQ C-30 – 34 punkty.

Porównywalne wartości uzyskano dla badanej grupy mężczyzn: średnia SF – 65 punktów, średnia QLQ C-30 – 32 punkty, gdzie $p < 0.0000$.

Ogólny stan zdrowia i jakość życia został oceniony gorzej przez kobiety w oparciu o pytania zawarte w kwestionariuszu QLQ C-30 w porównaniu z kwestionariuszem SF-36. Średnia QLQ C-30 wynosiła 46 punktów, a średnia SF – 32 punkty przy $p < 0.0000$. Mężczyźni podobnie wartościowali swój stan zdrowia: $p < 0.0000$, średnia QLQ C-30 – 49 punktów, a średnia SF – 32 punkty.

Poszukując zależności między domeną określającą aktywność uwarunkowaną zdrowiem fizycznym a skalą funkcjonalną odnoszącą się do wydolności fizycznej zarówno w grupie mężczyzn jak i kobiet nie potwierdzono istotnej różnicy statystycznej.

Podobnych zależności nie udowodniono w domenie odnoszącej się do wydolności fizycznej i skali objawów dotyczącej zmęczenia oraz w domenie określającej aktywność uwarunkowaną stanem emocjonalnym a skalą – emocje.

Biorąc pod uwagę analizowany materiał i uzyskane wyniki należy sądzić, że istotne znaczenie ma sposób zadawania pytań. Pacjenci mają bardzo często trudności w samoocenie własnych postaw i wartościowania swoich potrzeb. W zdecydowanej większości chorym łatwiej było odpowiadać na pytania zawarte w kwestionariuszu SF-36, ponieważ należy sądzić, że były sformułowane precyzyjniej i łatwiejsze w interpretacji w porównaniu z kwestionariuszem QLQ C-30.

Chorzy mogli mieć wątpliwości w wyborze oceny zawartej w skali wielopunktowej, ponieważ łatwiejszą formą jest odpowiadanie na pytania dychotomiczne (tak/nie). Różnic w odpowiedziach pacjentów w obrębie pokrewnych domen oraz skal funkcjonalnych i objawów zarówno w kwestionariuszu QLQ C-30, który adresowany jest do osób z chorobami przewlekłymi, jak i w kwestionariuszu SF-36 oceniającym jakość życia danej populacji należy upatrywać również w ogólnym stanie zdrowia, hospitalizacji oraz przebiegu i aktywności choroby.

Tab. 37. Jakość życia kobiet i mężczyzn z NChZJ wg kwestionariusza QLQ C-30

Skale funkcjonalne		Kobiety (K)	Mężczyźni (M)	Ogół grupy	Poziom istotności różnicy między K i M
FF	Średnie	40,0	35,1	37,4	ns
	SD	19,6	18,4	19,0	
FR	Średnie	53,2	48,1	50,5	ns
	SD	30,2	23,9	27,1	
FP	Średnie	44,7	38,7	41,5	ns
	SD	19,4	18,4	19,0	
FE	Średnie	34,2	32,9	33,5	ns
	SD	14,5	14,9	14,6	
FS	Średnie	53,5	51,9	52,7	ns
	SD	20,5	20,3	20,3	
Skale objawów		Kobiety (K)	Mężczyźni (M)	Ogół grupy	Poziom istotności różnicy między K i M
Zmęczenie	Średnie	49,4	44,4	46,8	ns
	SD	18,5	17,2	17,9	
N/W	Średnie	14,2	13,5	13,8	ns
	SD	17,0	19,6	18,4	
B	Średnie	37,9	41,2	39,7	ns
	SD	18,0	20,3	19,2	
D	Średnie	21,3	10,1	15,3	0,0441
	SD	26,4	19,2	23,4	
Zab. snu	Średnie	35,5	25,2	30,0	0,0452
	SD	23,5	22,6	23,5	
A	Średnie	44,0	37,7	40,7	ns
	SD	27,0	25,4	26,2	
Zaparcia	Średnie	1,4	3,1	2,3	ns
	SD	9,7	13,5	11,8	
Biegunki	Średnie	54,8	48,6	51,5	ns
	SD	15,3	19,2	17,7	
F	Średnie	48,9	45,9	47,3	ns
	SD	25,9	23,8	24,7	
OJŻ	Średnie	46,6	49,5	48,2	ns
	SD	10,8	10,1	10,5	

Tab. 38. Jakość życia kobiet i mężczyzn z NChZJ wg kwestionariusza SF-36

Płeć/ domeny SF-36		K	M	Ogół grupy	Poziom istotności różnicy między K i M
PF	Średnie	64,4	72,7	68,8	ns
	SD	25,9	18,5	22,5	ns
RP	Średnie	44,1	53,3	49,0	ns
	SD	44,9	43,0	43,9	ns
BP	Średnie	59,6	56,9	58,2	ns
	SD	24,6	26,2	25,4	ns
GH	Średnie	32,4	32,7	32,6	ns
	SD	12,9	13,4	13,1	ns
VT	Średnie	50,1	50,3	50,2	ns
	SD	21,6	19,4	20,4	ns
SF	Średnie	57,7	59,2	58,5	ns
	SD	14,2	12,3	13,2	ns
RE	Średnie	72,3	64,8	68,3	ns
	SD	112,1	37,8	81,3	ns
MH	Średnie	64,3	65,5	64,9	ns
	SD	20,6	15,3	17,9	ns

Skale Domeny		Kobiety	Poziom istotności różnicy SF i QLQ30 u kobiet	Mężczyźni	Poziom istotności różnicy SF i QLQ30 u mężczyzn	Ogół grupy	Poziom istotności różnicy SF i QLQ30 w całej grupie
PF	Średnie	64,4	0,0000	72,7	0,0000	68,8	0,0000
	Odch.std	25,9		18,5		22,5	
FF	Średnie	40,0		35,1		37,4	
	Odch.std	19,6		18,4		19,0	
PF	Średnie	64,4	0,0001	72,7	0,0149	68,8	0,0000
	Odch.std	25,9		18,5		22,5	
zmęcz	Średnie	49,4		44,4		46,8	
	Odch.std	18,5		17,2		17,9	
RP	Średnie	44,1	0,0340	53,3	ns	49,0	0,0170
	Odch.std	44,9		43,0		43,9	
FR	Średnie	53,2		48,1		50,5	
	Odch.std	30,2		23,9		27,1	
RP	Średnie	44,1	ns	53,3	ns	49,0	ns
	Odch.std	44,9		43,0		43,9	
FF	Średnie	40,0		35,1		37,4	
	Odch.std	19,6		18,4		19,0	
RP	Średnie	64,4	ns	72,7	ns	68,8	ns
	Odch.std	25,9		18,5		22,5	
zmęcz	Średnie	49,4		44,4		46,8	
	Odch.std	18,5		17,2		17,9	
BP	Średnie	59,6	0,0000	56,9	0,0000	58,2	0,0133
	Odch.std	24,6		26,2		25,4	
B	Średnie	37,9		41,2		39,7	
	Odch.std	18,0		20,3		19,2	

VT	Średnie	50,1	0,0000	50,3	0,0001	50,2	0,0000
	Odch.std	21,6		19,4		20,4	
FE	Średnie	34,2	0,0000	32,9	0,0001	33,5	0,0000
	Odch.std	14,5		14,9		14,6	
SF	Średnie	57,7	0,0373	59,2	ns	58,5	0,0157
	Odch.std	14,2		12,3		13,2	
FS	Średnie	53,5	0,0373	51,9	ns	52,7	0,0157
	Odch.std	20,5		20,3		20,3	
RE	Średnie	72,3	ns	64,8	ns	68,3	ns
	Odch.std	112,1		37,8		81,3	
FR	Średnie	53,2	ns	48,1	ns	50,5	ns
	Odch.std	30,2		23,9		27,1	
MH	Średnie	64,3	0,0000	65,5	0,0000	64,9	0,0000
	Odch.std	20,6		15,3		17,9	
FE	Średnie	34,2	0,0000	32,9	0,0000	33,5	0,0000
	Odch.std	14,5		14,9		14,6	
GH	Średnie	32,4	0,0000	32,7	0,0000	32,6	0,0000
	Odch.std	12,9		13,4		13,1	
OJŻ	Średnie	46,6	0,0000	49,5	0,0000	48,2	0,0000
	Odch.std	10,8		10,1		10,5	

Tabela 39. Porównanie jakości życia wg kwestionariusza SF i QLQ C-30 chorych z NChZJ z podziałem na płeć.

4.4.6 Lęk i depresja

Objawy depresji są często skutkiem dolegliwości związanych z chorobą somatyczną, występując jako efekt stresu związanego z poczuciem zagrożenia wobec choroby czy obniżeniem komfortu życia.

Oceny stanu emocjonalnego badanych osób dokonano za pomocą skali HADS-M.

Tab. 40. Porównanie poziomu lęku, depresji i agresji w grupie kobiet i mężczyzn

LĘK				
PŁEĆ	ŚREDNIE	ODCHYLENIE STANDARDOWE	MEDIANA	POZIOM ISTOTNOŚCI
KOBIETY	6,47	2,99	6	ns
MĘŻCZYŻNI	6,45	3,59	6	
OGÓŁ	6,46	3,31	6	
DEPRESJA				
KOBIETY	4,83	3,93	5	ns
MĘŻCZYŻNI	5,06	3,25	5	
OGÓŁ	4,95	3,57	5	
AGRESJA				
KOBIETY	0,98	1,05	1	ns
MĘŻCZYŻNI	1,04	1,51	1	
OGÓŁ	1,01	1,31	1	

Średni wynik ogólny dla grupy wskazywał niski poziom nasilenia objawów wszystkich trzech badanych emocji: lęku, depresji oraz agresji. Przy tym poziom agresji był zdecydowanie najniższy. Nie potwierdzono istotnych różnic w poziomie nasilenia lęku, depresji i agresji w odniesieniu do płci (tab. 40).

Tab. 41. Poziom lęku pacjentów z NChZJ w zależności od płci

PŁEĆ	LĘK					
	0-7	8-10	11-21	ŚREDNIE	ODCHYLENIE STANDARDOWE	POZIOM ISTOTNOŚCI
KOBIETA	34	13	2	6,47	2,99	ns
%	69,38	26,54	4,08			
MĘŻCZYŻNA	34	7	10	6,45	3,59	
%	66,67	13,72	19,60			
RAZEM	68	20	12	6,46	3,31	

Tab. 42. Poziom depresji pacjentów z NChZJ w zależności od płci

PŁEĆ	DEPRESJA					
	0-7	8-10	11-21	ŚREDNIE	ODCHYLENIE STANDARDOWE	POZIOM ISTOTNOŚCI
KOBIETA	37	7	5	4,83	3,93	ns
%	75,51	14,29	10,20			
MĘŻCZYŻNA	41	7	3	5,06	3,25	
%	80,39	13,73	5,88			
RAZEM	78	14	8	4,95	3,57	

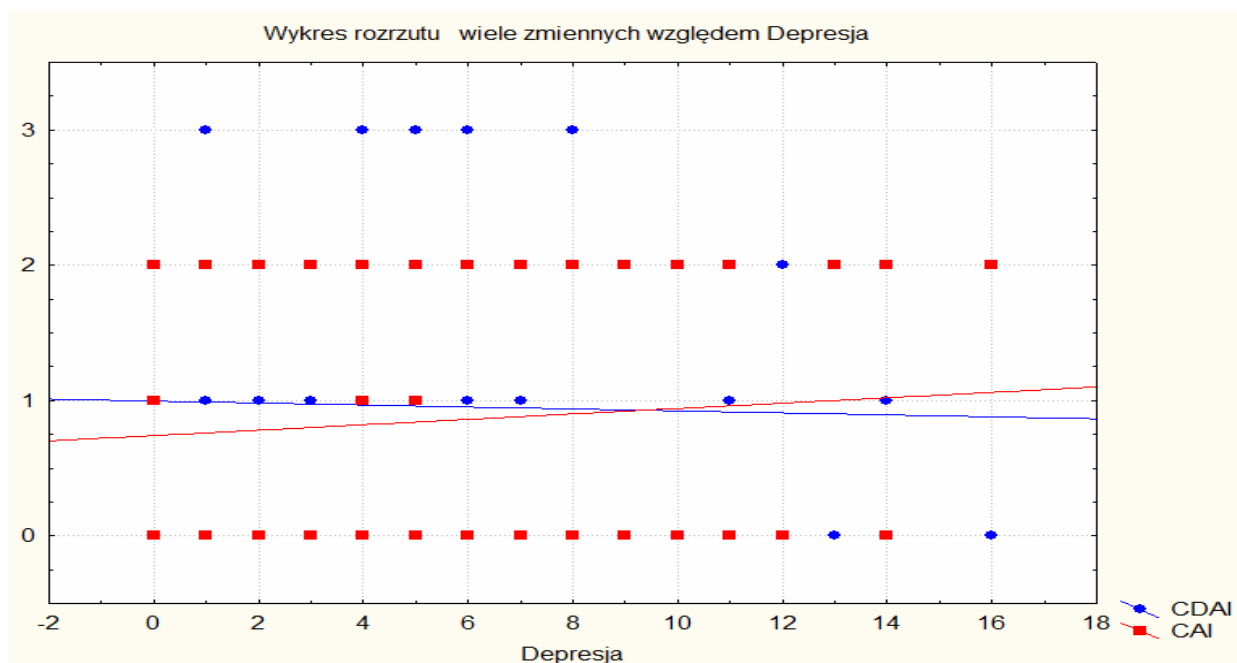
Wyższe, lecz umiarkowane nasilenie lęku czy depresji stwierdzono jedynie w pojedynczych przypadkach. Średnie wyniki we wszystkich podskalach były bardzo zbliżone dla kobiet i mężczyzn (tab. 41, tab. 42).

Tab. 43. Analiza zależności między lękiem i depresją a skalami funkcjonalnymi i objawów

	skale	lęk	depresja
QLQ C-30	FF	0,2932	0,3935*
	FR	0,1515	0,2843
	FP	0,0237	0,2180
	FE	0,0680	0,2405
	FS	0,2021	0,3878*
	Zmęcz.	0,0524	0,2950
	N/W	0,1530	0,2278
	B	0,3329*	0,3099*
	D	-0,0010	0,3424*
	Zab. snu	0,1591	0,3506*
	A	0,0363	0,1567
	Zap.	-0,0338	0,0534
	Bieg.	0,2834	0,0025
	F	0,2269	0,2024
	OGJ	-0,2335	-0,2857

* poziom istotności $p < 0,005$

Analiza statystyczna ujawniła istotne zależności między wynikami skali jakości życia QLQ C-30 a wynikami skali HADS tj. stanem emocjonalnym osób badanych i ich funkcjonowaniem w różnych aspektach i rolach życiowych. Objawy depresji wyraźnie korelowały z funkcjonowaniem fizycznym i społecznym, z odczuwaniem bólu, duszności oraz bezsennością. Objawy lęku były znamienne powiązane z nasileniem dolegliwości bólowych.



Rycina 8. Wykres zależności depresji i aktywności choroby

Wykres rozrzutu zmiennych charakteryzujących stopień aktywności choroby nie ujawnił istotnego powiązania z objawami depresji (ryc.8). WZJG i ChLC nie jest bezpośrednią biologiczną przyczyną depresji.

5. DYSKUSJA

Ocena jakości życia ludzi chorych, a dotyczy to szczególnie chorób przewlekłych, nabiera we współczesnej medycynie coraz większego znaczenia. Jakość życia jest zawsze wartością subiektywną i w dużym stopniu zależy od stanu psychicznego, cech osobowości, upodobań oraz systemu wartości danego człowieka.

Ocena jakości życia jest to raczej subiektywna ocena chorego niż obiektywne stwierdzenie stanu rzeczywistego i z tego powodu może być wiarygodnie oceniane tylko przez osobę, której jakość życia zamierzamy zbadać.

Wśród tradycyjnych kryteriów oceny leczenia chorych z NChZJ, takich jak: okresy remisji, aktywność choroby, odpowiedź na wdrożone postępowanie terapeutyczne, niepożądane objawy leczenia, zaczyna uwzględniać się również ocenę jakości życia. Ocenę prowadzonej terapii zwykle przeprowadza lekarz, ale pojęcie analizy jakości życia uwzględnia przede wszystkim punkt widzenia pacjenta.

Do oceny wpływu choroby na komfort życia wykorzystywany jest kwestionariusz badający różne aspekty upośledzenia jakości życia chorego (69, 71). W polskim piśmiennictwie ukazało się dotychczas tylko kilka prac opisujących w szerszym kontekście wpływ NChZJ na jakość życia z uwzględnieniem parametrów potencjalnie wpływających na komfort życia (72, 73, 74).

ChLC oraz WZJG dotyczą w większości przypadków ludzi młodych, w drugiej i trzeciej dekadzie życia, mających dopiero wkroczyć w życie zawodowe lub będących w wieku produkcyjnym. Zwłaszcza tym pacjentom przewlekła choroba, uciążliwe leczenie i częsta hospitalizacja zakłócają aktywność życiową i zawodową oraz funkcjonowanie w społeczeństwie.

W przedstawionej pracy przyjęto model jakości życia składający się z kilku podstawowych obszarów i wykorzystano do oceny następujące narzędzia pomiarowe:

- Stanu somatycznego w oparciu o skale objawów kwestionariusza QLQ C-30 oraz aktywność choroby przy pomocy wskaźnika CDAI (*Crohn`s Disease Activity Index*) dla ChLC i wskaźnika Rachmilewicz – CAI (*Colitis Activity Index*) dla WZJG
- Stanu psychicznego określanego stopniem przystosowania do choroby i wpływu choroby na życie pacjentów – przydatne narzędzie to kwestionariusz QLQ C-30 i skala HADS
- Obszaru społecznego określającego rodzaj i jakość kontaktów

międzyludzkich - kwestionariusz SF-36 i QLQ C-30.

Badanie było przeprowadzone w latach 2008-2009 w Klinice Gastroenterologii, Żywienia Człowieka i Chorób Wewnętrznych oraz w Klinice Chorób Wewnętrznych, Metabolicznych i Dietetyki Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.

Do badania włączani byli pacjenci z rozpoznaniem WZJG lub ChLC w okresie zaostrzenia choroby lub przyjęci celem wykonania badań kontrolnych.

W badanej grupie chorzy chętnie odpowiadali na pytania zawarte w ankiecie, rzadko korzystali z pomocy, a dodatkowo stanowiło to formę wypełnienia czasu w trakcie hospitalizacji. W opinii pacjentów podkreślało to większe zainteresowanie ze strony personelu medycznego przebiegiem choroby i uzyskiwaną poprawą stanu klinicznego, a także wpływem choroby na życie chorego.

Badana populacja liczyła 100 osób: 49 kobiet i 51 mężczyzn. W trakcie hospitalizacji oceniano aktywność NChZJ używając wskaźnika Rachmilewicza – CAI dla WZJG i wskaźnika CDAI w przypadku ChLC, które są powszechnie stosowane w przypadku tych schorzeń (10, 75). Ciągłą remisję potwierdzono u 5 osób z WZJG, natomiast aktywną postać choroby prezentowało 41 chorych.

W grupie pacjentów z ChLC 16 osób było w okresie remisji, a 39 chorych prezentowało aktywną postać choroby. Tak duży odsetek pacjentów z zaostrzeniem procesu chorobowego wiąże się z gorszą odpowiedzią na leczenie i znacznie częściej przewlekłą postacią przebiegu choroby, co podkreśla się również w innych badaniach (76).

W badanej populacji czas trwania choroby od rozpoznania potwierdzonego badaniem histopatologicznym WZJG lub ChLC obejmował okres od 6 miesięcy do 17 lat. Z uwagi na zbyt długi wywiad chorobowy i niezbyt liczną grupę ankietowanych, nie analizowano jakości życia w zależności od czasu trwania schorzenia .

Wobec coraz większej liczby przypadków NChZJ i problemów związanych z powikłaniami i schorzeniami spoza przewodu pokarmowego, które w znaczący sposób mogą pogarszać jakość życia pacjentów, uważam, że taka wnikliwa analiza winna zainteresować zespoły terapeutyczne.

Czynnikiem związanym z przebiegiem choroby, który wpływał na jakość życia jest występowanie u części chorych z NChZJ objawów pozajelitowych takich jak: dolegliwości stawowe, choroby wątroby, objawy oczne i skórne.

W przeprowadzonym badaniu objawy spoza przewodu pokarmowego inne niż bóle stawów występowały u stosunkowo mniejszej grupy pacjentów. Zapalenie

tęczyńki stwierdzono u 16 chorych, co stanowi 16% badanej grupy, rumień guzowaty u 6 osób tj. 6%, a stłuszczenie wątroby u 24 pacjentów, czyli 24% badanych.

Różnice we współwystępowaniu innych chorób i objawów narządowych w przebiegu NChZJ u kobiet i mężczyzn w badanej grupie były niewielkie i nie miały znaczenia istotnego statystycznie.

W analizowanym materiale, aż 76 osób co stanowi 76% badanej populacji zgłaszały dolegliwości stawowe. Wśród tej grupy dorosłych było 39 kobiet i 37 mężczyzn. DeVlan i współpracownicy w swoich badaniach, stwierdzili chorobę stawów w NChZJ u znacznie mniejszego odsetka chorych, a dotyczyło to około 10% badanej grupy (77).

Rozbieżności uzyskanych przez mnie wyników mogą wpływać ze znacznie większego odsetka pacjentów z aktywną postacią choroby w przypadku ChLC i WZJG, którym częściej towarzyszą dolegliwości bólowe jak też mogą wynikać z zastosowanego leczenia i jego działań niepożądanych.

W piśmiennictwie spotyka się dane o możliwości wystąpienia dolegliwości stawowych jako działań niepożądanych po leczeniu analogami puryn (azatiopryna) i w przebiegu terapii biologicznej (infiximab) (78, 79).

Do czynników wpływających na jakość życia chorych z NChZJ zaliczamy nie tylko przebieg i aktywność choroby, obecność objawów spoza przewodu pokarmowego, ale także leczenie i jego skutki (84, 85, 86)

Leczenie chorób zapalnych jelit ma na celu szybkie opanowanie aktywnego procesu zapalnego i przez to indukcję remisji choroby oraz jak najdłuższe jej podtrzymanie. Jednocześnie zapobiega się występowaniu powikłań, a także utrzymanie jak najlepszej jakości życia dla pacjentów.

Leczenie NChZJ opiera się przede wszystkim na stosowaniu steroidoterapii, pochodnych kwasu 5-aminosalicylowego oraz immunosupresji. Obecnie do leczenia klinicznego zostały wprowadzone nowe preparaty klasyfikowane jako leki biologiczne.

W przeprowadzonym badaniu analizowano rodzaj stosowanej terapii w odniesieniu do różnych sfer życia i objawów mających wpływ na QoL. Leczenie standardowe obejmowało terapię preparatami 5-ASA (mesalazyna, sulfasalazyna), GKS i analogami puryn (azatiopryna). Mesalazyną przewlekłe leczeni byli wszyscy pacjenci – 100 osób, natomiast sulfasalazynę stosowano w terapii ciągłej u ponad połowy chorych (54%). Wykazano istotne różnice statystyczne porównując pacjentów stosujących sulfasalazynę z chorymi nie poddawanych takiej terapii w obszarze skal objawów takich jak: duszność ($p < 0.007$) i sen ($p < 0.01$), a prowadzona terapia w

odczuciu pacjentów skutkowało zwiększonymi nakładami finansowymi ($p < 0.01$) w grupie stosującej sulfasalazyne.

Pomimo pewnych niedogodności, tak powszechne stosowanie preparatów zawierających 5-ASA, ma znaczenie w leczeniu NChZJ zarówno w indukcji remisji, jak i w terapii podtrzymującej. Jednakże coraz więcej danych z piśmiennictwa wskazuje na celowość ich stosowania w chemoprewencji raka jelita grubego (66).

GKS w sposób ciągły przyjmowało 97 chorych, co stanowiło aż 97% badanej populacji. Wykazano istotne różnice statystyczne dla grupy pacjentów stosujących GKS w prównaniu do grupy kontrolnej w obszarze skal objawów związanych z takimi dolegliwościami jak zmęczenie ($p < 0.05$) czy biegunki ($p < 0.05$). Wdrożona terapia w opinii chorych przekładała się także na ich kondycję finansową ($p < 0.02$).

W związku z tak dużym odsetkiem osób stosujących GKS obserwuje się problem steroidozależności. Zgodnie z definicją jest to stan, gdzie nie można obniżyć dobowej dawki GKS poniżej równoważnika 10mg/dobę prednizolonu w ciągu trzech miesięcy od rozpoczęcia steroidoterapii bez nawrotu aktywnej postaci choroby lub gdy występuje nawrót choroby w ciągu trzech miesięcy od przerywania terapii (82).

Problem steroidoterapii jest coraz częściej poruszaną kwestią, głównie ze względu na liczne powikłania, które są wynikiem terapii tą grupą leków, takich jak: nadciśnienie tętnicze, przyrost masy ciała, obrzęki, cukrzyca, zaćma, osteoporoza czy zaburzenia psychiczne (82, 83).

W badaniu oceniającym jakość życia chorych z NChZJ porównano grupę osób: leczonych azatiopryną (43%) i nie stosującą analogów puryn (57%). Na podstawie przeprowadzonej analizy nie wykazano istotnych różnic statystycznych w badanych obszarach skal funkcjonalnych i skal objawów. Wynik ten może wiązać się z faktem, że pozytywny efekt terapeutyczny analogów puryn pozwala na odstawienie u części chorych GKS (10, 20).

Według wytycznych leczenie immunosupresyjne stosuje się przewlekłe w stałej dawce zależnej od masy ciała, nawet przez kilka lat, a skuteczność takiej terapii szczególnie w podtrzymaniu remisji, potwierdzono w licznych badaniach (87, 88).

Analogi puryn są praktycznie jedynymi powszechnie dostępnymi lekami przyjmowanymi doustnie o udowodnionej skuteczności podtrzymywania remisji w ChLC (88).

Summers i wsp. oraz Candy i wsp. w swoich badaniach udowodnili dobry efekt terapeutyczny steroidoterapii i azatiopryny, jednakże w swoich analizach Singleton oraz Parsent wykazali, że działania niepożądane związane z tym leczeniem

wywierają negatywny wpływ na jakość życia chorych (87, 89, 90, 91).

Gorszą jakość życia chorych stosujących GKS w porównaniu z osobami, które nie były poddawane takiej terapii zaobserwował Bernklew i wsp. (92). Podkreślają oni fakt, że mogło to być związane z przebiegiem choroby, ale także należy uwzględnić liczne działania niepożądane takie jak: przyrost masy ciała i obrzęki, które niewątpliwie są uciążliwe dla chorych. Niekorzystne skutki długotrwałej steroidoterapii mogą powodować duże koszty związane z leczeniem powikłań oraz pogorszenie jakości życia chorego (93).

W ostatnich latach pojawiły się nowe metody leczenia chorób o podłożu immunologicznym. Terapia biologiczna jest skuteczna w wielu jednostkach chorobowych, których leczenie do tej pory było nieefektywne. Zastosowanie tej terapii w NChZJ pozwala na uzyskanie szybszej i dłuższej remisji choroby niż przy użyciu dotychczas stosowanych leków. Terapia biologiczna otwiera nową erę leczenia NChZJ, jednakże ma kilka istotnych ograniczeń oprócz wysokich kosztów i znanych działań niepożądanych w czasie leczenia, nieznane są też odległe skutki leczenia tymi preparatami (28, 50).

W przeprowadzonym przeze mnie badaniu oceniano jakość życia chorych, u których zdecydowano się na wdrożenie leczenia biologicznego. Grupę tę stanowiło dwudziestu pacjentów (20%), spełniających wszystkie kryteria obowiązujące przy tego typu terapii. Na podstawie przeprowadzonej analizy statystycznej nie wykazano istotnych różnic w zakresie skal oceniających aspekt funkcjonalny QoL oraz skal objawów wśród pacjentów poddanych terapii IFX lub ADA. Reinisch i wsp. w swoich badaniach również nie potwierdzili jednoznacznie lepszej jakości życia chorych, u których odstawiono glikokortykosteroidy po zastosowaniu infliksimabu w porównaniu z osobami, które ją kontynuowały (94). W dobie ostatnich badań nad stosowaniem leków biologicznych ten wniosek wydaje się być zaskakujący.

W dotychczasowych badaniach stwierdzono, że wiek jest jednym z ważniejszych czynników wpływających na jakość życia w NChZJ. Początek choroby w okresie dorastania i pełnej życiowej oraz zawodowej aktywności może prowadzić do zaburzeń psychologicznych.

Z drugiej strony zaobserwowano, że ludzie starsi, z rozpoznaniem NChZJ mają więcej problemów w relacjach interpersonalnych, gorzej przystosowują się do objawów jelitowych, a w przypadku wyłonienia stomii mają zdecydowanie większe problemy z jej pielęgnacją (95).

Podkreśla się również odmienny przebieg choroby u ludzi starszych, u których zaobserwowano większą oporność na leczenie i predyspozycje do większej dynamiki zmian w dystalnym odcinku jelita grubego, co może wpływać na ich jakość życia (96).

W przeprowadzonym przeze mnie badaniu zaobserwowałam istotne różnice statystyczne w dwóch grupach wiekowych chorych: do 40 roku życia i powyżej 40 lat. Osoby powyżej 40 roku życia (43%) miały trudności w wykonywaniu czynności związanych z samoopieką. Znacznie częściej przebywały w domu i ograniczały swoją aktywność zawodową. Sygnalizowały trudności w koncentracji i skupieniu uwagi na podejmowanych czynnościach. Stan fizyczny będący odzwierciedleniem aktywności choroby oraz prowadzoną terapię zakłócały w odczuciu pacjentów życie rodzinne i aktywność społeczną.

W odczuciu pacjentów takie dolegliwości jak: duszność, ból, kłopoty ze snem wpływały niekorzystnie na aktywność w życiu rodzinnym. Chorzy częściej potrzebowali odpoczynku i odprężenia. Mimo trudności w funkcjonowaniu emocjonalnym, fizycznym i poznawczym, ogólną jakość życia chorzy w wieku powyżej 40 lat postrzegali znacznie lepiej w porównaniu z osobami między 18. a 40. rokiem życia. Taką postawę można tłumaczyć brakiem akceptacji oraz trudności w przystosowaniu się do nowej i jeszcze nie w pełni zrozumiałej sytuacji życiowej ludzi młodych.

Kolejnym czynnikiem socjalnym, który analizowano w badaniu był poziom wykształcenia. W badanej populacji wykształcenie wyższe miało 33% chorych, a 21% kontynuowało naukę. Osoby z wyższym poziomem wykształcenia mają zazwyczaj większą świadomość swojego zdrowia, wykazują tendencje do postrzegania opieki medycznej jako dobra konsumpcyjnego i mają wysokie oczekiwania odnośnie szybkiego dostępu do usług medycznych (97). W badanej grupie nie stwierdzono istotnych zależności statystycznych między wykształceniem pacjentów a funkcjonowaniem biopsychospołecznym.

Osobom wykształconym zazwyczaj łatwiej jest uzyskać i zrozumieć informacje o swoim stanie zdrowia. Lepsze zrozumienie swojej choroby i celu prowadzonej terapii powoduje lepsze dostosowanie się do zaleceń terapeutycznych, co z kolei poprawia stan zdrowia chorych. W jednym ze swoich badań Casellas i wsp. zaobserwowali wyższą jakość życia u osób wykształconych. Autorzy zwrócili uwagę, że jednym z powodów, przez które HRQoL może być wyższa w tej grupie chorych jest jej wyższy status ekonomiczny (98).

W moim badaniu nie potwierdziłam zależności między wykształceniem a poziomem QoL, co można tłumaczyć większymi oczekiwaniami ze strony osób wykształconych.

Życie zawodowe i sytuacja ekonomiczna są niezmiernie ważne w życiu każdego człowieka. Przewlekła choroba może w istotny sposób wpływać na zdolność wykonywania pracy, a przez to również na sytuację materialną chorego, w konsekwencji prowadząc do znacznego obniżenia jakości życia.

W badanej przeze mnie grupie ponad połowa osób była aktywna zawodowo (52%). Pozostali nie podejmowali żadnej pracy z uwagi na trudności w funkcjonowaniu fizycznym, co rzutuje na trudności w samoobsłudze, pokonywaniu odległości czy niechęci opuszczania domu. Aktywność zawodową pacjentów z NChZJ ogranicza często konieczność przebywania na zwolnieniu lekarskim, co w konsekwencji skutkuje orzeczeniem o niezdolności do pracy i przejściu na rentę. W badanej populacji około połowa chorych otrzymywała świadczenia rentowe.

Znacznie gorszą sprawnością fizyczną wykazywały się osoby pozostające na rencie, były one również ograniczone w pełnieniu swoich ról domowych. Pacjenci znacząco ograniczyli swoją aktywność społeczną ze względu na gorszy stan fizyczny i prowadzone leczenie. Ogólną jakość życia lepiej oceniali chorzy, którzy byli aktywni zawodowo. Jednakże rzeczywisty wpływ choroby na karierę zawodową i status ekonomiczny nie był możliwy do określenia z uwagi na brak danych dotyczących wymiaru zatrudnienia, zajmowanego stanowiska, jak również okresu zwolnień lekarskich.

Bernklev i wsp. w swoim badaniu zaobserwowali, że zwolnienie lekarskie w przypadku WZJG są częstsze niż w populacji ogólnej. Stwierdzili również niższy poziom HRQoL u chorych z WZJG, którzy byli bezrobotni lub przebywali na zwolnieniu lekarskim (99).

W oparciu o przeprowadzoną analizę można stwierdzić, że sytuacja ekonomiczna i kariera zawodowa związane są z jakością życia i stanem emocjonalnym pacjenta. Aspekt ekonomiczny może być związany z dostępnością i poziomem opieki medycznej, co z kolei może mieć wpływ na skuteczność leczenia, czy też odwrotnie – zaawansowanie choroby nie pozwala na podjęcie dobrze płatnej pracy i pogarsza sytuację materialną pacjenta.

Większość chorych – 59% określało siebie jako ludzi aktywnych mających różne zainteresowania – mieli hobby, uprawiali sport, szeroko pojętą rekreację lub byli wolontariuszami w organizacjach społecznych. Tego typu aktywność stanowi istotny

czynnik zmniejszający koncentrowanie się pacjenta na własnych objawach chorobowych. Bregenzer i wsp. wykazali, że stabilny stan emocjonalny pomaga wypracować chorym odpowiednie sposoby radzenia sobie z chorobą (100).

W uzyskanych przeze mnie wynikach potwierdzono, że postrzeganie swojej ogólnej jakości życia było znacznie lepsze wśród pacjentów, którzy mimo choroby realizowali swoje pasje w różnych obszarach pozazawodowych. Wobec nowej rzeczywistości, jaką jest choroba przewlekła, w tym przypadku ChLC lub WZJG pacjent wypracowuje nowy styl funkcjonowania, zmienia swój wizerunek, często uświadamia sobie swoją własną wartość lub cel życia, czyli może być częściowo pozytywnym doświadczeniem (101). Taki sposób przystosowania można określić asymilacją choroby, gdzie pacjent nie pokonuje jej, ale zmienia się pod jej wpływem.

Sytuacja rodzinna jest jednym z istotnych czynników psychosocjalnych, które mają wpływ na stan psychiczny i komfort życia. W badanej grupie życie w związku deklarowało 70% pacjentów z NChZJ. Zaobserwowano, że jakość życia tych chorych była gorsza w porównaniu do osób samotnych. Wynikać może to z faktu, że częste nawroty lub przewlekły przebieg choroby oraz uciążliwe dolegliwości w okresach zaostrzeń z pewnością utrudniają życie zarówno w związkach formalnych - małżeńskich, jak i nieformalnych, a także rzutują na sprawowanie opieki nad dziećmi. Takie objawy jak: bóle brzucha, biegunka, nietrzymanie stolca, sprawiają problemy z utrzymaniem higieny osobistej, a tym samym obniżają poczucie własnej atrakcyjności fizycznej.

Aktywność procesu i nasilone objawy w przebiegu NChZJ predysponują do zaburzeń w relacjach interpersonalnych w rodzinie. W badaniach Bernsteina i wsp. potwierdzono, że wśród chorych będących w związku małżeńskim w trakcie rozpoznania ChLC lub WZJG w czasie pięcioletniej obserwacji rozwiodło się 20% kobiet i 10% mężczyzn (102).

Problemowi zaburzeń seksualnych poświęcono sporo uwagi w dotychczasowych badaniach nad jakością życia chorych z NChZJ. Problemy te są niezwykle istotne ze względu na specyfikę oraz obraz kliniczny (103). Dotyczą one ludzi młodych wkraczających w aktywny okres życia osobistego, rodzinnego i zawodowego.

W przeprowadzonym przeze mnie badaniu prawie połowa chorych nie oceniła swojego życia intymnego, najprawdopodobniej ze względu na ogólną wstydlivość przy zgłaszaniu tego rodzaju problemów. Pozostali pacjenci – 25 % określili swoje współżycie seksualne za w pełni satysfakcjonujące, natomiast taka sama

grupa osób była niezadowolona ze swoich relacji z partnerem. Takie zachowanie należy tłumaczyć faktem, że w przypadku chorób przewlekłych i nieuleczalnych, a także utrzymujących się nawrotach oraz aktywności procesu, NChZJ muszą rzutować na stan emocjonalny chorych, a co za tym idzie na relacje w związkach i sferę seksualną.

Pośrednim dowodem może być badanie Andersona i wsp., którzy stwierdzili mniejszą liczbę małżeństw wśród chorych z ChLC w porównaniu z populacją ogólną (104). W tej sytuacji istotnym wydaje się fakt, iż lekarze nie poruszają tego tematu spontanicznie w trakcie wizyt, jak również sami chorzy nie mają ochoty na omawianie tego, w ich ocenie, wstydliwego problemu, co dodatkowo utrudnia leczenie zaburzeń w sferze seksualnej.

Analizując wyniki kwestionariuszy badanych chorych można wyraźnie zaobserwować, że większość pacjentów uważała, iż choroba w różnym stopniu wpływa negatywnie na stosunki z innymi ludźmi.

Dotyczyło to relacji zarówno z członkami rodziny jak i z osobami z najbliższego otoczenia tj. przyjaciół, znajomych czy współpracowników. Typ osobowości, niektóre cechy charakteru, jak również niewłaściwe formy zachowań, mogą rzutować na QoL pacjentów z NChZJ. Obawy przed ostracyzmem społecznym mogą prowadzić do wycofania się z życia rodzinnego i społecznego, co może skutkować pojawieniem się zaburzeń emocjonalnych i pogorszeniem jakości życia.

W badanej populacji tylko 20% pacjentów nie spotkało się z nieprzyjemnym zachowaniem ze strony otoczenia, pozostali natomiast w różnym stopniu odczuli brak tolerancji lub doznali uczucia odrzucenia.

Udowodniono, iż liczba osób przyjaznych może służyć jako wskaźnik wsparcia psychicznego i jest ważnym elementem dobrostanu psychicznego. W dotychczasowych badaniach potwierdzono, że to właśnie osoby przyjazne zapewniają poczucie bezpieczeństwa i wspierają w ciężkich sytuacjach życiowych (97).

Stan emocjonalny pacjentów z chorobą przewlekłą bywa odzwierciedleniem stopnia zaawansowania choroby i radzenia sobie z jej objawami z jednej strony, natomiast z drugiej strony czynnikiem rokowania jej rozwoju i dalszego przebiegu. Im mniej napięć lękowych i im lepszy i bardziej stabilny nastrój, tym łatwiej adaptuje się on do uciążliwości procesu leczenia i nawracających dolegliwości.

Istnieją schorzenia, w których podłoże emocjonalne stanowi istotny element etiologiczny, a zaburzenia nastroju wpisują się w obraz klinicznych zaburzeń społecznych.

Choroby somatyczne, do których należą NChZJ wywołują nie tylko zaburzenia w fizjologicznym funkcjonowaniu człowieka, ale mają także wpływ na jego stan psychiczny, zmuszając go do podejmowania działań zaradczych. W badaniach klinicznych wykazano, że niekorzystne wydarzenia życiowe, stres czy depresja zwiększają prawdopodobieństwo nasilenia objawów klinicznych (105, 106).

Oceny stanu emocjonalnego badanych osób dokonano za pomocą skali HADS-M. W przeprowadzonym badaniu średni wynik ogólny dla grupy wskazywał na niski poziom nasilenia objawów wszystkich trzech badanych emocji: depresji, lęku i agresji. Poziom agresji był zdecydowanie najniższy, a wyższe lecz umiarkowane nasilenie lęku czy depresji stwierdzono w pojedynczych przypadkach.

W analizowanym badaniu nie potwierdzono istotnych różnic w poziomie nasilenia depresji, lęku i agresji w odniesieniu do płci. Średnie wyniki we wszystkich podskalach były zbliżone dla kobiet i mężczyzn.

Analiza statystyczna ujawniła istotne zależności między wynikami skali jakości życia QLQ C-30 a wynikami skali HADS-M tj. stanem emocjonalnym osób badanych a i ich funkcjonowaniem fizycznym i społecznym, z odczuwaniem takich subiektywnych objawów jak: ból, duszność oraz bezsenność.

Objawy lęku były znamienne powiązane z nasileniem dolegliwości bólowych. Trudne do usunięcia objawy obniżające poziom funkcjonowania w różnych sferach życia sugerować mogą poważne zaburzenia emocjonalne, tendencje do reakcji depresyjnych czy stanów lękowych.

Okazuje się jednak, że mimo długiego okresu choroby, a może właśnie dlatego, objawy depresyjno-lękowe nie odgrywają aż tak ważnej roli w sytuacji pacjentów z NChZJ. W licznych badaniach wykazano, że lęk wiąże się z rolą motywacyjno-regulacyjną, a jego odczuwanie stanowi silną motywację do działania zorientowanego na redukcję stanu lękowego lub całkowitą jego eliminację (107, 108).

Na podstawie analizy wykresu rozrzutu zmiennych charakteryzujących stopień aktywności choroby oceniany testami klinicznymi: CDAI w przypadku ChLC oraz CAI dla chorych z WZJG nie ujawniono istotnego powiązania z objawami depresji.

W tym przypadku mamy niewątpliwie do czynienia ze zjawiskiem przystosowania do objawów, ale także, jak należy sądzić, z konsekwencjami ciągłego doskonalenia postępowania terapeutycznego oraz lepszą edukację pacjentów.

W obserwacjach klinicznych ujawniają się także takie grupy chorych z nastawieniem na niezależność i pełną aktywność, zwłaszcza w sferze funkcjonowania

zawodowego i społecznego (106, 109).

Pacjenci, którzy otwarcie i naturalnie stanęli przed faktem choroby, wykazują większą skuteczność adaptacyjną we wszystkich sferach funkcjonowania człowieka. Dzięki znacznej mobilizacji i aktywnej postawie uruchamiają się przystosowawczo-efektywne mechanizmy w radzeniu sobie z przykrymi przeżyciami oraz objawami w postaci zaburzeń funkcji fizjologicznych u chorych.

Należy także wziąć pod uwagę konieczność dalszych, pogłębionych badań psychologicznych tej grupy chorych, aby nie pominąć roli zastępczego, nie zawsze korzystnego sposobu radzenia sobie z objawami i włączaniem mechanizmów obronnych. Ich krótkotrwały korzystny wpływ na funkcjonowanie pacjentów może, po utrwaleniu, sprzyjać rozwojowi destruktywnych powikłań psychicznych w postaci tłumienia i kumulowania napięć, niekorzystnie obciążających przebieg kliniczny. Z klinicznego punktu widzenia, w odniesieniu do chorych z NChZJ, bardzo istotne jest znalezienie wskaźników pozwalających korzystnie monitorować proces adaptacyjny do choroby.

Z uwagi na brak danych odnoszących się do jakości życia zdrowej polskiej populacji, w przeprowadzonym badaniu porównano grupę pacjentów chorujących na NChZJ z grupą potencjalnie zdrowych osób, aktywnych zawodowo, przy pomocy kwestionariusza QLQ C-30.

Stwierdzono istotną statystycznie zależność w obszarze wszystkich skal funkcjonalnych oraz prawie wszystkich skal objawów, co miało znaczący wpływ na ogólną jakość życia chorych.

Wszyscy badani pacjenci byli mniej sprawni fizycznie, gorzej realizowali się w rolach zawodowych i domowych. W sferze poznawczej skarżyli się na trudności w koncentracji uwagi. Emocjonalnie chorzy z NChZJ byli rodrażnieni, zmartwieni i napięci. Pacjenci odczuwali negatywny wpływ stanu fizycznego oraz prowadzonej terapii na życie rodzinne i aktywność społeczną. Znacznie częściej skarżyli się na ogólne zmęczenie, kłopoty ze snem, dolegliwości bólowe i dyspeptyczne.

Wszyscy chorzy z badanej populacji byli w trudniejszej sytuacji finansowej w porównaniu z osobami zakwalifikowanymi do grupy kontrolnej. Sugerowali, że na ich kłopoty materialne mają wpływ takie elementy jak: ogólny stan fizyczny uniemożliwiający podjęcie pracy zarobkowej oraz prowadzone leczenie. Również ogólną jakość życia chorzy ocenili zdecydowanie gorzej w porównaniu z grupą kontrolną.

Do oceny jakości życia w wymiarze ogólnym posłużono się

kwestionariuszem SF-36, który zawierał 8 domen dotyczących różnych aspektów życia w skali punktowej od 0 do 100.

W prezentowanej pracy nie stwierdzono różnicy zależnej od płci pacjentów w jakości życia poszczególnych domen.

Z uwagi na brak danych dotyczących zdrowej populacji polskiej, średnie wartości sum punktów w poszczególnych domenach porównano z przeciętnymi wartościami dla zdrowej populacji w Norwegii i Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej. Dla badanej populacji najwyższa średnia występowała w dwóch domenach "sprawność fizyczna" (PF) oraz "ograniczenie aktywności" z powodu problemów emocjonalnych (RE), natomiast najniższy wynik stwierdzono dla domeny "ogólna percepcja zdrowia" (GH).

Jakość życia jest pojęciem wieloznacznie definiowanym i różnie ocenianym. W zależności od przyjętej koncepcji stosuje się odpowiednie narzędzia badawcze. W przedstawionej pracy porównano również przydatność ogólnie dostępnych kwestionariuszy takich jak SF-36 oraz QLQ C-30 do analizy jakości życia chorych z NChZJ w powiązaniu z ich stanem zdrowia. Instrumenty te zajmują się pomiarem zmiennych oceniających stan zdrowia w obrębie wymiaru fizjologicznego emocjonalnego lub społecznego aspektu życia.

Biorąc pod uwagę analizowany materiał i uzyskane wyniki należy sądzić, że istotne znaczenie ma sposób zadawania pytań. Pacjenci mają trudności w samoocenie własnych postaw i wartościowania swoich potrzeb. W zdecydowanej większości chorym łatwiej było odpowiadać na pytania zawarte w kwestionariuszu SF-36, ponieważ, jak należy sądzić, były sformułowane precyzyjniej i łatwiejsze w porównaniu z pytaniami w kwestionariuszu QLQ C-30.

Pacjenci mogli mieć wątpliwości w wyborze oceny zawartej w skali wielopunktowej, ponieważ łatwiejszą formą jest odpowiadanie na pytania dychotomiczne (tak/nie).

Różnic w odpowiedziach pacjentów w obrębie pokrewnych domen oraz skal funkcjonalnych i skal objawów zarówno w kwestionariuszu QLQ C-30, który adresowany jest do osób z chorobami przewlekłymi, jak i w kwestionariuszu SF-36 oceniającym jakość życia danej populacji należy upatrywać również w ogólnym stanie zdrowia, hospitalizacji oraz przebiegu i aktywności choroby.

Nie bez znaczenia wydaje się także fakt, iż narzędzia badawcze, jakimi są kwestionariusze ogólne i swoiste przeznaczone do pomiaru jakości życia są tłumaczone i adaptowane na język polski, a sformułowane pytania nie uwzględniają całego

kontekstu uwarunkowań społecznych, obyczajowych, kulturowych i światopoglądowych (81).

Stosowanie oceny jakości życia usprawnia komunikację między lekarzem a pacjentem oraz poprawia przebieg leczenia i opiekę medyczną. W raporcie Institute of Medicine dotyczącym jakości opieki zdrowotnej wymienia się 6 podstawowych elementów optymalnej opieki nad pacjentem: bezpieczeństwo, działanie we właściwym czasie, zaplecze nukowe, skuteczność, sprawiedliwość, podmiotowość pacjenta.

Niestety, jakość życia przewlekle chorych pacjentów zazwyczaj nie jest oceniana, co najwyżej ocena ogranicza się do zadania kilku pytań dotyczących samopoczucia i radzenia sobie z chorobą. Rutynowa ocena jakości życia wpływa na wybór i skuteczność postępowania, co motywuje chorego do samokontroli i przestrzegania zaleceń oraz skraca czas potrzebny do poznania obaw i problemów pacjenta.

Nie ulega wątpliwości, iż ocena jakości życia pacjenta ma ogromne znaczenie w optymalnej, zindywidualizowanej terapii. Problemem natomiast pozostaje rozpowszechnienie tego rodzaju podejścia wśród lekarzy, pielęgniarek, studentów kierunków medycznych, a następnie dobór odpowiedniego sposobu pomiaru i interpretacja uzyskanych informacji.

6. WNIOSKI

1. Nieswoiste choroby zapalne jelit powodują istotne obniżenie jakości życia chorych ocenianych kwestionariuszem ogólnym SF-36 i QLQ C-30, wpływając negatywnie na każdy aspekt życia: fizyczny, społeczny oraz emocjonalny (psychiczny).
2. Czynniki psychosocjalne rzutujące na jakość życia chorych z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit to: wiek, wykształcenie, rodzina, aktywność zawodowa i pozazawodowa, zaburzone relacje z rodziną i otoczeniem oraz niski status ekonomiczny.
3. Objawy depresyjne oceniane według skali HADS-M nie były zależne od wskaźników aktywności choroby Leśniowskiego – Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego, co dowodzi, że nieswoiste choroby zapalne jelit nie stanowią bezpośredniej biologicznej przyczyny depresji.
4. Narzędzia generyczne opracowane w krajach zachodnich nie mają szczególnego zastosowania w Polsce w analizie jakości życia pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit, ponieważ były przygotowane w odniesieniu do realiów danego państwa. Znaczenie przypisywane poszczególnym domenom skal może nie odpowiadać normom społecznym i kulturowym Polaków.

7. STRESZCZENIE

Ocena jakości życia w trakcie opieki medycznej poprawia relacje między pacjentem i lekarzem, wzmacnia skuteczność leczenia i zmniejsza częstość zaburzeń psychoemocjonalnych związanych z chorobą. Badanie jakości życia chorych umożliwia wybór optymalnego leczenia poprzez ocenę korzyści osiągniętych przez pacjentów poddanych terapii. Problemy te nabierają szczególnego znaczenia w przypadku chorób przewlekłych, do których zalicza się nieswoiste choroby zapalne jelit - NChZJ.

NChZJ obejmują wrzodziejące zapalenie jelita grubego – (WZJG) oraz chorobę Leśniowskiego – Crohna (ChLC). Mają one charakter przewlekły, przebiegają z okresami zaostrzeń i remisji w różnych przedziałach czasu. Wśród czynników etiologicznych podkreśla się przede wszystkim uwarunkowania genetyczne, środowiskowe oraz zaburzenia immunologiczne. Objawy choroby zależą od umiejscowienia, rozległości i stopnia zaawansowania zmian.

Początek zachorowań na NChZJ przypada najczęściej na 2 – 3 dekadę życia, czyli w czasie pełnej aktywności życiowej. Dolegliwości utrzymują się w obrębie układu pokarmowego oraz innych narządów znacznie ograniczają funkcjonowanie biopsychospołeczne pacjentów oraz negatywnie wpływają na jakość życia.

Badanie przeprowadzono w grupie 100 chorych w wieku od 18 do 70 lat leczonych z powodu zaostrzenia choroby lub badań kontrolnych prowadzonych w trakcie remisji. W badanej populacji 54 pacjentów miało potwierdzone badaniem histopatologicznym rozpoznanie WZJG, a 46 osób ChLC. Grupę kontrolną stanowiło 50 osób potencjalnie zdrowych i aktywnych zawodowo w przedziale wiekowym 24 – 64 lata. Do oceny aktywności choroby wykorzystano testy kliniczne: Crohn's Disease Activity Index – CDAI oraz Clinical Activity Index – CAI dla chorych z WZJG. Jakość życia oceniano przy pomocy polskiej wersji ankiety ogólnej Short Form – 36 (SF-36) oraz QLQ C-30.

Badanie w kierunku występowania objawów depresyjnych przeprowadzono używając skali HADS – M. Pacjenci byli pytani o przebieg choroby i leczenie, a także wpływu NChZJ na różne obszary życia za pomocą autorskiego kwestionariusza. Celem badania była ocena różnych aspektów jakości życia uwarunkowanej zdrowiem oraz identyfikacja czynników wpływających na jakość życia, występowanie zaburzeń depresyjnych u chorych na NChZJ, a także analiza jakości życia w zależności od zastosowanej metody.

Do czynników wpływających na jakość życia chorych zaliczamy: przebieg i aktywność choroby, obecność objawów spoza przewodu pokarmowego oraz leczenie i jego efektywność. W przeprowadzonym badaniu zaobserwowano istotne obniżenie jakości życia chorych w trakcie terapii glikokortykosteroidami, analogami puryn (azatiopryna), preparatami 5 ASA (sulfasalazyna). Mimo dobrego efektu terapeutycznego to stosowanie tego typu leków wywiera negatywny wpływ na jakość życia. Problem steroidozależności jest coraz częściej poruszaną kwestią, głównie ze względu na liczne powikłania takie jak: przyrost masy ciała, cukrzyca, osteoporoza, nadciśnienie czy zaburzenia psychiczne. Należy również sądzić, że dolegliwości stawowe, na które skarżyła się większość pacjentów mogą być skutkiem ubocznym długotrwałej terapii azatiopryną. W przeprowadzonym badaniu zidentyfikowano czynniki psychosocjalne, które negatywnie wpływały na jakość życia chorych z NChZJ, (wiek, wykształcenie, rodzina, aktywność zawodowa i pozazawodowa, oraz niski status ekonomiczny). Nie bez znaczenia pozostają również zaburzone relacje z członkami rodziny i otoczeniem, odczuwanie dolegliwości fizycznych takich jak: ból, biegunka, zmęczenie, zaburzenie snu czy dolegliwości dyspeptyczne. Jakość życia chorych była istotnie niższa w porównaniu z grupą kontrolną oraz w odniesieniu do zdrowej populacji norweskiej i amerykańskiej.

W przeprowadzonym badaniu nie wykazano istotnych różnic w poziomie nasilenia depresji, lęku i agresji w odniesieniu do płci pacjentów. Ujawniono istotne zależności między stanem emocjonalnym osób badanych, a ich funkcjonowaniem w różnych aspektach i rolach życiowych. Objawy depresji wyraźnie korelowały z funkcjonowaniem fizycznym i społecznym.

Wykazano, że objawy depresyjne oceniane według skali HADS-M nie były zależne od wskaźnika aktywności choroby, co przemawia za stwierdzeniem, że NChZJ nie stanowią bezpośredniej przyczyny depresji.

W celu uzyskania większej skuteczności leczenia i ogólnej poprawy zdrowia pacjentów chorych na NChZJ wskazane byłoby wprowadzenie rutynowej oceny jakości życia przez gastroenterologów za pomocą specjalistycznych walidowanych kwestionariuszy.

8. SUMMARY

Quality of life rating, while under medical care, improves the relationship between patient and the physician, improves effectiveness of the treatment and decreases the frequency of psycho-emotional disturbances related to the disease. Study of patient quality of life allows for the selection of the most optimal treatment by rating of the achieved benefits of patients undergoing treatment. These problems gather special meaning in case of chronic diseases, to which inflammatory bowel diseases (IBD) belong.

IBD include ulcerative colitis – UC as well as Crohn's Disease – CD. These are chronic type of diseases, which course includes periods of exacerbations and remissions of different time intervals. Among the etiological factors genetic predispositions, environmental factors as well as immunological disturbances are emphasized. Symptoms of the disease depend on the location, extent and degree of progression of the changes.

The beginning of morbidity for IBD falls most often on the 2nd - 3rd decade of life, that is, during the time of full life activity. Symptoms remain particular to the gastrointestinal tract as well as other organs, severely limiting patient's bio-psycho-social functioning as well as having negative influence on their quality of life.

The study was performed on a group of 100 patients in the ages from 18 to 70 years old, treated because of exacerbation of the disease, or examinations performed during check-up visits during periods of remission. In the studied population, 54 patients had their diagnosis confirmed by a histopathological test to be ulcerative colitis, and 46 patients as Crohn's disease. The control group was composed of 50 potentially healthy and professionally active people between the ages of 24 and 64 years old. For the rating of disease activity, clinical tests were used: Crohn's Disease Activity Index – CDAI as well as Clinical Activity Index – CAI for patients with UC. Quality of life was assessed by the polish version of a general survey, Short Form – 36 (SF-36) as well as QLQ C-30.

Investigations as to the occurrence of depression symptoms were conducted using the HADS-M scale. Patients were asked about the course of their disease and treatment, as well as the influence of IBD on different aspects of their lives by self-prepared questionnaire. The aim of the study was to rate different aspects of quality of life dependent of health of IBD patients as well as identification of factors having an effect on the quality of life, occurrence of depressive disorders in patients and the analysis of quality of life depending on the treatment method used.

To a group of factors affecting the quality of life in patients we can include: the course and activity of disease, occurrence of extra-intestinal symptoms as well as treatment and its efficacy. In the carried out study, a significant decrease in the quality of life was

observed in patients during treatment with glucocorticosteroids, purine analogues (azathioprine), and therapy with 5 ASA (sulfasalazin). Despite a good therapeutic effect, the use of those types of medications induces a negative effect on the quality of life. Problem with steroid dependency is brought up more often recently, mainly because of the numerous side effects, such as: body mass increase, diabetes, osteoporosis, hypertension or psychological disturbances. Symptoms related to joints, which most of the patients complain of, can be a side effect of chronic azathioprine use. In the conducted study factors were identified which have a negative effect on the quality of life of a patient with IBD. Dominant were the psychosocial factors, such as: age, education, family, professional activity and activity outside of work, as well as low economic status. Disturbances of relations with family members and close environment, ability to sense physical symptoms, such as: pain, diarrhea, tiredness, sleep disturbances or dyspeptic symptoms, were also of significant importance. Quality of life of the patients was significantly decreased as compared to the control group, as well as in comparison to the healthy Norwegian and American population.

In the conducted study significant changes in the level of depression, fear and aggression, considering the patients sex, were not confirmed. Significant dependencies between the emotional state of studied patients and their functionality in different aspects and life roles were disclosed. Symptoms of depression clearly correlated with physical and social functionality. Based on the variable spread of degree of disease activity, no significant correlations with depression symptoms were found.

With the aim to gain a higher efficacy of treatment and general health improvement of patients with IBD it would be recommended to introduce a routine evaluation of quality of life by the gastroenterologists through a specialty validated questionnaires.

9. PIŚMIENNICTWO

1. Guyatt G. H., Ferrans C. E., Halyard M. Y. Jakość życia zależna od stanu zdrowia – od badań klinicznych do praktyki lekarskiej. *Med. Po Dypl.* 2008; 4: 24-38.
2. Wołowicka L. Jakość życia w naukach medycznych. AM Poznań, Poznań, 2002
3. Fallowfield L. J., Hall A., Maguire G. P. Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *Br. Med. J.* 1990; 301: 575-580.
4. WHO World Health organization Definition of Quality of Life <http://www.who.int/evidence/assessment-instruments.qol/q11.html>
5. Żelazny I., Nowicki R., Majkiewicz M, Samet A. Jakość życia w chorobach. *Przew. Lek.* 2004; 9: 60-65.
6. Prutkin J. M. A History of Quality of Life Measurement Thesis, Yale. 2002, 4-17.
7. Gregor J. C., McDonald J. W. D., Klar N. An evaluation of utility measurement in Crohn`s disease. *Infalmm. Bowel. Dis.* 1997; 3(4): 265-276.
8. Martin A., Leone L., Fries W. Naccarato R. Quality of life in inflammatory bowel disease. *Ital. J. Gastroenterol* 1995; 27(8): 450-454.
9. Konturek S. J. *Gastroenterologia i hepatologia kliniczna.* Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2000.
10. Bartnik W. Wytyczne postępowania w nieswoistych chorobach zapalnych jelit. *Przegląd Gastroenterologiczny* 2007; 2(5): 215-229.
11. Rampton D. S., Shanahan F. Nieswoiste zapalenia jelit. Wyd. I, Via Medica, 2002.
12. Ahmad P., Tamboli C. P., Jewell D., Colombel J. F. Clinical relevance of advances in genetics and pharmacogenetics of IBD. *Gastroenterology* 2004; 126: 1533-49.
13. Marteau P., Lepage P., Mangin Review article: Gut flora and inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2004; 20(supl.4): 18-23.
14. Bianchi P. G., Cremer M., Krejs G., Ramadani G., Rask-Madsen J., Isselbacher K. J., *Gastroenterologia i Hepatologia.* Wyd I, 2003.
15. Satsangi J., Silverberg M. S., Vermeire S., Colombel J. F. The Montreal classification of inflammatory bowel disease: controversies, consensus, and implications. *Gut* 2006; 55: 749-53.

16. Moser G, Should We Incorporate Psychological Care Into the Management of IBD? *Nat. Clin. Pract. Gastroenterol Hepatol.* 2006; 3(8): 416-417.
17. Shinil S. Dietary Factors in the Modulation of Inflammatory Bowel Disease Activity. *Medscape General Medicine.* 2007; 9(1): 60.
18. Europejskie stanowisko oparte na danych naukowych dotyczące postępowania w chorobie Crohna.. *Medycyna Praktyczna – wydanie specjalne 7 (2007).* Tłum. Konstanty Szuldrzyński.
19. Lotus E.V. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 2004; 126: 1504-17.
20. Bartnik W., Butruk E. Postępy w leczeniu nieswoistych zapaleń jelit. *Terapia* 2006; 6(180): 13-16.
21. Shanahan F. Inflammatory bowel disease: immunodiagnostics, immunotherapeutics, and ecotherapeutics. *Gastroenterology* 2001; 120: 622-635.
22. Tadataka Y. Podręcznik gastroenterologii. 2006. Tłum. Piotr Daniel “Nieswoiste choroby zapalne jelit”.
23. Budzyńska A. Znaczenie endoskopii w diagnostyce i postępowaniu terapeutycznym u chorych z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit. *Gastroenterologia Polska* 2006; 13(5): 393-398.
24. Fefferman D. S., Farrell R. J. Endoscopy in inflammatory bowel disease: indications, surveillance, and use in clinical practice. *Clin. Gastroenterol. Hepatol.* 2005; 3: 11-24.
25. Bernstein C. N., Blanchard J. F., Kliewer E., Wajda A. Cancer risk in patients with inflammatory bowel disease: a population-based study. *Cancer* 2001; 91: 854-862.
26. Cieszanowski A., Wojciechowski K., Pacho R., Gołębiewski J., Palczewski P., Jaworski M., Michalak M., Pruszyński B. Computed tomography of the whole bowel in patients suspected of Crohn`s disease. *Pol. J. Radiolog.* 2004; 69(4): 12-18.
27. Gonciarz M., Mularczyk A. Nieswoiste zapalenia jelita grubego w codziennej praktyce lekarskiej. *Lekarz* 2006; 1-2: 60-67.
28. Rutgeerts P., Sanborn W. J., Feagan B. G. Infliximab for induction and maintenance therapy for ulcerative colitis. *N. Engl. J. Med.* 2005; 353: 2462-2476.

29. Lichtenstein G. R., Abren M. T., Cohen R., Tremaine W. American Gastroenterological Association Institute medical position statement on corticosteroids, immunomodulators, and infliximab in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2006; 130: 935-939.
30. Ware J. E., Kosinski M., Gandek B., Health Survey. Manual and Interpretation Guide. Lincoln, Quality Metric Incorporated, 2004.
31. Rutkowski B. Jakość leczenia a jakość życia w polskich ośrodkach hemodializy w 2005 roku. Część III. Jakość życia. *Nefrologia i Dializoterapia Polska* 2008; 3: 149-155.
32. Majkiewicz M., Basiński A., Pankiewicz P. Ból a jakość życia w przewlekłym zapaleniu trzustki. *Psychoonkologia* 1998, 3: 21-30.
33. Aaronson N. K., Ahmedazi S., Bergman B. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ C-30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology *J. Natl. Cancer Inst.* 1993; 85: 365-376.
34. Vind I., Riis L., Jess T., Kundsén E., Pedersen N., Elkjaer M., Bak Andersen I., Wewer V., Norregaard P., Moesgaard F., Bendtsen F., Munkholm P.; DCCD study group. Increasing Incidences of Inflammatory Bowel Disease and Decreasing Surgery Rates in Copenhagen City and County, 2003-2005: A Population-Based Study from the Danish Crohn Colitis Database, *Am. J. Gastroenterol.* 2006; 101(6): 1274-1282.
35. Present D., Rutgeerts P., Targan S. Infliximab for treatment of fistulas in patients with Crohn's disease. *N. Engl. J. Med.* 1999, 340: 1399-1405.
36. Sands B., Van Deventer S., Bernstein C. Long-term treatment of fistulising Crohn's disease: response to infliximab in the ACCENT II trial through 54 weeks. *Gastroenterology* 2002, 122: A81.
37. Jarnerot G., Hertervig E., Friis-Liby I. Infliximab as rescue therapy in severe to moderately severe ulcerative colitis: a randomized, placebo-controlled study. *Gastroenterology* 2005; 128: 1805-1811.
38. Ljung T., Karlen P., Schmidt D. Infliximab in inflammatory bowel disease: clinical outcome in population-based cohort from Stockholm county. *Gut* 2004; 53: 849-853.
39. Rutgeerts P., van Assche G., Vermeire S. Optimizing anti-TNF treatment in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2004; 126: 1593-1610.
40. Lichtenstein G. R., Cohen R. D., Reagan B. G. Safety of infliximab and other

- Crohn`s disease therapies – Updated TREAT registry data with over 10000 patient – years of follow up. *Gastroenterology* 2005; 128 (suppl. 2): A580.
41. Schipper H. L., Clinch J., Powell V. Definitions and conceptual issues. Quality of life assessments in clinical trials. Ravenpress, NY 1990: 11-24.
 42. Glise H., Wiklund I., Health-related quality of life and gastrointestinal disease. *J. Gastroenterol. Hepatol.* 2002; 17(Suppl.): 72-84.
 43. Jaeschke R., Guyatt G., Cook D. Evidence based medicine (EBM), czyli praktyka medyczna oparta na wiarygodnych i aktualnych publikacjach (POWAP). *Medycyna Praktyczna*, wyd. Specjalne 1/1999.
 44. Guyatt G. H., Feeny D. H., Patrick D. L. Measuring health-related quality of life. *Ann. Intern. Med.* 1993; 118(8): 622-629.
 45. Yacarone R., Locke R., Dawn T., Provenzale D. Quality of Life Measurement in Gastroenterology: What is Available? *Am. J. Gastroenterol.* 2001; 96: 285-297.
 46. Cohen R. D., The quality of life in patients with Crohn`s disease. *Aliment Pharmacol. Ther.* 2002; 16: 1603-1609.
 47. Sainsbury A., Heatley R. V. Review article: psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol. Ther.* 2005; 21: 499-508.
 48. Joyce M., O`Connell R. Perianal Crohn`s disease. *Soc. Ital. Chir. Colorectal.* 2006; 2: 98-104.
 49. Gonciarz M . Choroby jelita grubego. [w:] *Medycyna rodzinna*. Latkowski B. J., Lukas W., PZWL 2004: 297-301.
 50. *Terapeutyczne Programy Zdrowotne 2010 Leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna.*
 51. Kosiara M., Łapińska J., Semianów-Wejchert J, Paradowski L. Objawy pozajelitowe nieswoistych zapaleń jelit. *Gastroenterologia Polska* 2009; 16(6): 475-480.
 52. Radwan P., Skrzydło-Radomańska B. Objawy i rozpoznanie nieswoistych zapaleń jelit. *Terapia* 2009; 6: 475-480.
 53. Nikolaus S., Schreiber S. Diagnostics in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2007; 133: 1670-1689.
 54. Mokrawiecka A., Wierchniewska-Ławska A., Małecka-Panas E. Nieokreślone zapalenie jelit – trudności diagnostyczne nieswoistych zapaleń jelit. *Gastroenterologia Polska* 2006; 13(5): 389-392.
 55. Maratka Z. Choroba zapalna jelit [w:] *Endoskopia przewodu pokarmowego.*

- Diagnostyka różnicowa, red. Maratka Z. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005, 64-74.
56. Bartnik W. Gastroenterologia – postępy 2007. *Medycyna praktyczna* 2008; 5(207): 26-34.
57. Spychalski M., Dziki A. Mesalazyna w chemoprewencji raka jelita grubego. *Gastroenterologia Polska* 2009; 16(6): 483-487.
58. Gay G., Delvaux M., Rey J. F. The role of video capsule endoscopy in the diagnostics of digestive diseases: a review of current possibilities. *Endoscopy* 2004; 6: 913-919.
59. Zagórowicz E. Zasady leczenia wrzodziejącego zapalenia jelita grubego i choroby Leśniowskiego-Crohna. *Terapia* 2009; 6(226): 42-46.
60. Floch M. H. *Gastroenterologia Nettera*. Red. Paradowski L. Elsevier Wrocław 2010.
61. Radwan P., Radwan-Kwiatek K., Skrzydło-Radomańska B. Wpływ nieswoistych zapaleń jelit na płodność oraz przebieg ciąży i porodu. *Przegląd Gastroenterologiczny* 2008; 3: 295-301.
62. Waluga M., Hartleb M. Rozpoznawanie i leczenie chorób gastroenterologicznych u kobiet w ciąży. *Przegląd gastroenterologiczny* 2009; 2: 61-70.
63. Cichoż-Lach H. Choroby górnego odcinka przewodu pokarmowego i nieswoiste zapalenie jelit w ciąży. *Gastroenterologia praktyczna* 2010; 3(4): 48-54.
64. Dominitz J. A., Young J. C., Boyko E. J. Outcomes of infants born to mothers with inflammatory bowel disease: a population-based cohort study. *Am. J. Gastroenterol.* 2002; 97: 641-648.
65. Caprilli R., Gassull M. A European Crohn`s and Colitis Organization. European evidence based consensus on the diagnosis and management of Crohn`s disease. *Gut* 2006; 55 (suppl. 1): 36-58.
66. Milewski J., Degowska M., Rydzewska G. Rola i miejsce preparatów zawierających kwas 5-aminosalicylowy w leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna. [w:] Rydzewska G., Małecka-Panas E. *Choroba Leśniowskiego-Crohna – 100 lat diagnostyki i leczenia*. Rozdz. XI, Termedia Poznań 2008: 131-145.
67. Schipper H. L., Clinch J. Powell V. Definitions and conceptual issues. *Quality of life assessment in clinical trials*. Ravenpress NY, 1990; 11-24.
68. De Walden-Gałaszko K. Majkowicz M. Jakość życia pacjentów z chorobą

- nowotworową – badanie własne. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego 1994; 103-104.
69. Schipper H. Quality of life: principles of the clinical paradigm. *J. Psychosoc. Oncol.* 1990; 8(23): 171-185.
70. Karakuła H., Grzywa A., Śpila B., Baszak J., Gieroba A., Kosikowski W., Jędrych M. Zastosowanie skali lęku i depresji HADS w chorobach psychosomatycznych. *Psychiatria Polska* 1996; 4: 653-668.
71. Wave J. E. Jr, Kosinski M. A. SF-36 Physical and Mental Health Summary Scales: A manual for users of version 1. Second edition. Lincoln; RI Quality metric; 2001.
72. Froch B., Zwolińska-Wcisło M., Bętkowska-Korpała B., Mach T. Dynamika reakcji emocjonalnych u chorych na nieswoiste zapalenia jelit. *Przegląd gastroenterologiczny* 2009; 4(3): 141-146.
73. Andrzejewska J, Talarska D. Jakość życia w nieswoistych zapaleniach jelit. Analiza i walidacja narzędzia badawczego. *Przegląd gastroenterologiczny* 2009; 4(2): 88-92.
74. Bączyk G, Karoń J., Krokowicz P. Szyfter-Haris J., Kleka P., Gmerek Ł. Ocena jakości życia chorych z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit leczonych na oddziale chirurgicznym. *Proktologia* 2008; 9(2): 172-182.
75. Best W. R., Beckett J. M., Singleton J. W., Kern F. Jr. Development of a Crohn`s disease activity index. *Gastroenterology* 1976; 70: 439-444.
76. Nordin K., Pahlman L., Larsson K., Sundberg-Hjelm M., Loof L. Health-related quality of life and psychological distress in a population-based sample of Swedish patients with inflammatory bowel disease. *Scand. J. Gastroenterol.* 2002; 37: 450-457.
77. de Vlan K., Mielants H., Cuvelier C. Spondyloarthritis is underestimated in inflammatory bowel disease: prevalence and HLA association. *J. Rheumatol.* 2000; 27: 2860-2865.
78. Fornaciari G, Salvarani C., Beltrami M., Macchioni P., Stockbrügger R.W., Russel M.G. Musculoskeletal manifestations in inflammatory bowel disease. *Can. J. Gastroenterol.* 2001; 15: 399-403.
79. Lichtenstein G. R., Yan S., Balla M., Sands B. E. Infliximab maintenance treatment reduces hospitalizations, surgeries and procedures in fistulizing Crohn`s disease. *Gastroenterology* 2005; 128: 862-869.
80. Majkovicz M. Praktyczna ocena efektywności opieki paliatywnej – wybrane

- techniki badawcze [w:] de Walden-Gałaszko K., Majkovicz M. Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. Akademia Medyczna, Gdańsk 2000; 21-42.
81. Jakubowska-Burek L. Stangierska, Kucharski M., Losos M. , Marcinkowska E. Dobrowolska-Zachwieja A., Linke K. Grzymisławski M. Różnice w ocenie jakości życia przez polskich i amerykańskich pacjentów chorych na NChZJ. [Http://www3.interscience.wiley.com/journal/113307010/home/ForAuthors.html](http://www3.interscience.wiley.com/journal/113307010/home/ForAuthors.html)
 82. Summers R. W., Switz D. M., National Cooperative Crohn`s Disease Study: results of drug treatment. *Gastroenterology* 1979; 77(4): 847-869.
 83. Bijlsma J. W., Boers M., Saag K. G., Furst D. E., Glucocorticoids in the treatment of early and late RA. *Ann Rheum Dis* 2008; 62: 1033-1037.
 84. Nordin K., Pahlman L., Larsson K., Sundberg-Hjelm M., Loof L. Health-related quality of life and psychological distress in a population-based sample of Swedish patients with inflammatory bowel disease. *Scand. J. Gastroenterol.* 2002; 37: 450-457.
 85. Casellas F. Alcala M. J., Prieto L. Assessment of the influence of disease activity on the quality of life patients with inflammatory bowel disease using a short questionnaire. *Am. J. Gastroenterol.* 2004; 99: 457-461.
 86. Bernklev T, Jahnsen J, Lygren I. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study. *Inflamm. Bowel Dis.* 2005; 11: 488-496.
 87. Candy S., Wright J, Gerber M., Adams G, Grieg M. , Goodman R. A controlled double blind study of Azathioprine in management of Crohn`s disease. *Gut* 1995; 37: 674-678.
 88. Sandborn W., Sutherland L., Pearson D. Azathioprine or 6-mercaptopurine for inducing remission of Crohn`s disease. *Cochrane Library Issue 2 Oxford: Update Software, 2000.*
 89. Present D., Meltzer S., Krumholz M. 6-Mercaptopurine in the management of inflammatory bowel disease: short- and long-term toxicity. *Ann. Intern. Med.* 1989; 111: 641-649.
 90. Singleton J. W. National Cooperative Crohn`s Disease Study: Adverse events to study drug. *Gastroenterology* 1979; 77: 870-882.
 91. Summers R. W., Elliott D. E., Urban J. F., Thompson R. A. Trichuris suis therapy for active ulcerative colitis: a randomized controlled trial.

- Gastroenterology 2005; 128: 825-832.
92. Bernklev T., Jahnsen J., Aadland E. Health-related Quality of life in Patients with Inflammatory Bowel Disease Five Years after Initial Diagnosis. *Scand. J. Gastroenterol.* 2004; 39: 365-373.
 93. Cohen R. D. The cost of Crohn`s disease: drug or surgery? *Biodrugs* 2000; 14(5): 244-331.
 94. Reinisch W., Sandborn W. J., Bala M. Response and remission are associated with improved quality of life, employment, and disability status hours workers and productivity of patients with ulcerative colitis. *Inflamm. Bowel Dis.* 2007; 13: 1135-1140.
 95. Stryker S. J., Pemberton J. H., Zinsmeister A. R. Long term results of ileostomy in older patients. *Dis. Colon. Rectum.* 1985; 28: 844-846.
 96. Berner Y., Vigder C., Stern M., Feldman J. Inflammatory bowel diseases in the elderly. *Harefuah* 2003; 142: 188-192.
 97. Czapiński J., Panek. F. *Diagnoza społeczna 2005. Warunki i jakość życia Polaków. Wyższa Szkoła Finansów i Zarządzania w Warszawie.* Publ. 2006: 85-86, 116, 144.
 98. Casellas F., Lopez-Vivancos J. Casado A. Factors affecting health-related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Qual. Life Res.* 2002; 11: 775-781.
 99. Bernklev T., Jahnsen J., Henriksen M. Relationship between sick leave, unemployment, disability, and health quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm. Bowel Dis.* 2006; 12: 402-412.
 100. Bregenzer Z., Lange A., Furst A. Patients education does not influence patients knowledge and long-term psychosocial well-being. *Gastroenterology* 2005; 43: 367-371.
 101. Froch B., Zwolińska-Wcisło M., Mach T. Dynamika reakcji emocjonalnych u chorych na nieswoiste zapalenia jelit. *Przegląd gastroenterologiczny* 2009; 4(3): 141-146.
 102. Bernstein C. N., Kraut A., Blancharlet J. F., Rawsthorne P., Yu N. The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. *Am. J. Gastroenterol.* 2001; 96: 2117-2125.
 103. Glise L. A., Terrel L. Sexual health issues inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nurs.* 1996; 19: 7-12.
 104. Anders P., Olaison G., Bendtsen, Sjodahl R. Health-related quality of life in

- Crohn proctocolitis does not differ from general population when in remission. *Colorectal Dis.* 2003; 5: 556-562.
105. Mawdsley J. E., Rampton D. S. Psychological stress in IBD: new insights into pathogenic and therapeutic implications. *Gut* 2005; 54: 1481-1491.
106. Lerebours E., Gower-Rousseau C., Merle V. Stressful life events as a risk factor for inflammatory bowel disease onset: a population-based case-control study. *Am. J. Gastroenterol.* 2007; 107: 122-31.
107. Salmon P. *Psychologia w medycynie.* Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2002.
108. Miehsler W., Weichselberger M., Offerlbauer-Ernst A., Which patients with IBD need psychological interventions? A controlled study. *Inflamm. Bowel Dis.* 2008; 14: 1273-80.
109. Taylor J. Przystosowanie do zagrażających wydarzeń. *Nowiny Psychologiczne* 1984; 6-7: 15-38.

10. WYKAZ TABEL I RYCIN

Tabele

- Tab. 1 Czynniki środowiskowe prawdopodobnie wpływające na przebieg NChZJ
- Tab. 2 Różnice kliniczne między WZJG i ChLC
- Tab. 3 Klasyfikacja montrealaska wrzodziejącego zapalenia jelita grubego wg zakresu zmian i ciężkości rzutu
- Tab. 4 Sposób wyznaczania wskaźnika Rachmilewitsza – CAI
- Tab. 5 Klasyfikacja montrealaska ChLC
- Tab. 6 Metody obliczania wskaźnika CDAI
- Tab. 7 Aktywność ChLC na podstawie wartości CDAI
- Tab. 8 Manifestacje pozajelitowe i powikłania NChZJ (10)
- Tab. 9 Skala HADS
- Tab. 10 Kwestionariusz ogólny SF-36
- Tab. 11. Skale funkcjonalne i skale objawów – kwestionariusz QLQ-C30
- Tab. 12 Występowanie NChZJ z podziałem na płeć
- Tab. 13 Występowanie ChLC i WZJG w badanej grupie
- Tab. 14 ChLC i WZJG z uwzględnieniem płci pacjenta
- Tab. 15 Przedziały wiekowe pacjentów
- Tab. 15a Przedziały wiekowe pacjentów
- Tab. 16 Miejsce zamieszkania badanych z NChZJ
- Tab. 17 Dane demograficzne chorych na NChZJ
- Tab. 18 Aktywność zawodowa chorych na NChZJ w zależności od płci
- Tab. 19 Objawy spoza przewodu pokarmowego w zależności od płci
- Tab. 20 Objawy spoza układu pokarmowego w zależności od rodzaju NChZJ
- Tab. 21 Aktywność choroby wg CDAI pacjentów z ChLC
- Tab. 22a. Jakość życia a wiek chorych (skale funkcjonalne)
- Tab. 22b Jakość życia a wiek chorych (skale objawów)
- Tab. 23a Jakość życia chorych z NChZJ mających rodzinę oraz chorych stanu wolnego (skale funkcjonalne)
- Tab. 23b Jakość życia chorych z NChZJ mających rodzinę oraz chorych stanu wolnego (skale objawów)
- Tab. 24a. Rodzicielstwo a jakość życia (skale funkcjonalne)
- Tab. 24b Rodzicielstwo a jakość życia (skale objawów)

- Tab. 25 Satysfakcja seksualna chorych z NChZJ
- Tab. 26a. Poziom wykształcenia a jakość życia chorych z NChZJ (skale funkcjonalne)
- Tab. 26b Poziom wykształcenia a jakość życia chorych z NChZJ (skale objawów)
- Tab. 27a. Jakość życia chorych z NChZJ a praca zawodowa (skale funkcjonalne)
- Tab. 27b Jakość życia chorych z NChZJ a praca zawodowa (skale objawów)
- Tab. 28a Jakość życia chorych z NChZJ pobierających świadczenia rentowe (skale funkcjonalne)
- Tab. 28b Jakość życia chorych z NChZJ pobierających świadczenia rentowe (skale objawów)
- Tab. 29a. Aktywność pozazawodowa a jakość życia chorych z NChZJ (skale funkcjonalne)
- Tab. 29b Aktywność pozazawodowa a jakość życia chorych z NChZJ (skale objawów)
- Tab. 30 Jakość życia pacjentów z NChZJ leczonych mesalazyną
- Tab. 31a. Jakość życia chorych z NChZJ leczonych sulfasalazyną (skale funkcjonalne)
- Tab. 31b Jakość życia chorych z NChZJ leczonych sulfasalazyną (skale objawów)
- Tab. 32a Jakość życia pacjentów z NChZJ leczonych glikokortykosteroidami (skale funkcjonalne)
- Tab. 32b Jakość życia pacjentów z NChZJ leczonych glikokortykosteroidami (skale objawów)
- Tab. 33a. Jakość życia chorych z NChZJ leczonych azatiopryną (skale funkcjonalne)
- Tab. 33b Jakość życia chorych z NChZJ leczonych azatiopryną (skale objawów)
- Tab. 34a. Jakość życia chorych z NChZJ leczonych biologicznie (skale funkcjonalne)
- Tab. 34b Jakość życia chorych z NChZJ leczonych biologicznie (skale objawów)
- Tab. 35 Porównanie jakości życia chorych z NChZJ z grupą kontrolną
- Tab. 36 Zestawienie punktacji poszczególnych domen skali SF-36 w grupie 100 chorych na nieswoiste choroby zapalne jelit w zależności od płci.
- Tab. 37 Jakość życia kobiet i mężczyzn z NChZJ wg kwestionariusza QLQ C-30
- Tab. 38 Jakość życia kobiet i mężczyzn z NChZJ wg kwestionariusza SF-36
- Tab.39 Porównanie jakości życia wg kwestionariusza SF I QLQ C-30 chorych NChZJ z podziałem na płeć
- Tab. 40 Porównanie poziomu lęku, depresji i agresji w grupie kobiet i mężczyzn
- Tab. 41 Poziom lęku pacjentów z NChZJ w zależności od płci
- Tab. 42 Poziom depresji pacjentów z NChZJ w zależności od płci
- Tab. 43 Analiza zależności między lękiem i depresją a skalami funkcjonalnymi i objawów

Ryciny

Ryc. 1 Czynniki uczestniczące w etiologii i patogenezie NChZJ

Ryc. 2 Indukcja remisji ChLC: „step-up”

Ryc. 3 Leczenie WZJG – rzut łagodny i umiarkowany

Ryc. 4 Leczenie WZJG – rzut ciężki

Ryc. 5 Steroidoterapia systemowa

Ryc. 6 Wpływ NChZJ na relacje interpersonalne

Ryc. 7 Wartości średnich sum punktów w domenach SF-36 dla chorych z NChZJ i wartości odniesienia dla zdrowej populacji norweskiej i amerykańskiej

Ryc. 8. Wykres zależności depresji i aktywności choroby

11. ZAŁĄCZNIKI

- kwestionariusz QLQ C-30
- kwestionariusz SF-36
- kwestionariusz autorski / metryczka
- skala HADS-M

KWESTIONARIUSZ QLQ C-30

Interesują nas niektóre sprawy dotyczące Pana i Pani zdrowia. Prosimy o odpowiedź na wszystkie pytania zakreślając kółkiem cyfrę, która najbardziej do Pana(i) pasuje. Nie ma tu dobrych lub złych odpowiedzi. Udzielone przez Pana(nią) informacje pozostaną w ścisłej tajemnicy.

Proszę zakreślić cyfrę kółkiem.

	NIE	TAK
1. Czy odczuwasz trudności wykonując męczące czynności takie jak dźwiganie ciężkiej siatki z zakupami czy walizki?	1	2
2. Czy sprawia Ci trudność długi spacer?	1	2
3. Czy sprawia Ci trudność krótki spacer wokół domu?	1	2
4. Czy powinieneś pozostawać w łóżku lub fotelu przez większą część dnia?	1	2
5. Czy potrzebujesz pomocy przy jedzeniu, ubieraniu się, myciu lub przy korzystaniu z toalety?	1	2
6. Czy jesteś w jakiś sposób ograniczony podczas wykonywania swojej pracy zawodowej lub domowej?	1	2
7. Czy jesteś całkowicie niezdolny do wykonywania pracy zawodowej lub zajęć domowych?	1	2

PODCZAS OSTATNIEGO TYGODNIA (zakreśl cyfrę kółkiem):

	Zupełnie nie	Trochę	Znacznie	Bardzo
8. Czy brakowało Ci tchu?	1	2	3	4
9. Czy coś Cię bolało?	1	2	3	4
10. Czy potrzebowałeś odpoczynku?	1	2	3	4
11. Czy miałeś kłopoty ze snem?	1	2	3	4
12. Czy czułeś się słaby?	1	2	3	4
13. Czy brakowało Ci apetytu?	1	2	3	4
14. Czy odczuwałeś nudności?	1	2	3	4
15. Czy wymiotowałeś?	1	2	3	4
16. Czy miałeś zaparcie?	1	2	3	4
17. Czy miałeś biegunkę?	1	2	3	4
18. Czy byłeś zmęczony?	1	2	3	4
19. Czy ból zakłócał Twoją codzienną aktywność?	1	2	3	4
20. Czy miałeś trudności w koncentrowaniu się na takich sprawach jak czytanie gazet lub oglądanie telewizji?	1	2	3	4
21. Czy czułeś się napięty?	1	2	3	4
22. Czy byłeś zmartwiony?	1	2	3	4
23. Czy czułeś się rozdrażniony?	1	2	3	4
24. Czy czułeś się przygnębiony?	1	2	3	4
25. Czy miałeś trudności w przypominaniu sobie czegoś?	1	2	3	4

KWESTIONARIUSZ SF-36

INSTRUKCJA: poniżej znajdują się pytania dotyczące Państwa zdrowia. Udzielenie odpowiedzi pomoże zorientować się jak się Państwo czują i jak dobrze potrafią wykonywać zwykłe czynności.

Proszę odpowiedzieć na każde pytanie zaznaczając wskazaną odpowiedź. Jeżeli nie są Państwo: pewni, jak odpowiedzieć na pytanie, proszę udzielić odpowiedzi najlepszej, jaką Państwo mogą.

1. Ogólnie powiedzieliby Państwo, że ich zdrowie jest (zakreśl jedno):

doskonałe.....	1
bardzo dobre.....	2
dobre.....	3
niezłe.....	4
złe.....	5

2. W porównaniu do okresu przed rokiem, jakby Państwo ocenili obecnie swoje zdrowie (zakreśl jedno)?

dużo lepsze niż przed rokiem.....	1
nieco lepsze niż przed rokiem.....	2
prawie takie samo jak przed rokiem.....	3
nieco gorsze obecnie niż przed rokiem.....	4
znacznie gorsze obecnie niż przed rokiem.....	5

3. Poniższe pytania dotyczą typowych czynności, które mogą Państwo wykonać w zwykłym dniu. Czy Państwa stan zdrowia obecnie ogranicza Państwa w wykonywaniu tych czynności? Jeżeli tak, to w jakim stopniu?

(zakreśl tylko jedną cyfrę w każdym wierszu)

<u>CZYNNOŚCI</u>	Tak, bardzo ogranicza	Tak, nieco ogranicza	Nie, nie ogranicza
a. czynności wysiłkowe , np. bieganie, podnoszenie ciężkich przedmiotów, męczące zajęcia sportowe	1	2	3
b. umiarkowane czynności , np. przestawianie stołu, odkurzanie, gry ruchowe	1	2	3
c. noszenie zakupów	1	2	3
d. wchodzenie po schodach na kilka pięter	1	2	3
e. wchodzenie po schodach na jedno piętro	1	2	3
f. schyłanie się lub klęknięcie	1	2	3
g. przejście ponad 1km	1	2	3
h. przejście ok. 500m	1	2	3
i. przejście ok. 100m	1	2	3
j. mycie się i ubieranie	1	2	3

4. Czy w ciągu ostatnich 4 tygodni z powodu Państwa zdrowia fizycznego wystąpiły jakieś z poniższych problemów w Państwa pracy lub codziennych zajęciach?

(zakreśl tylko jedną cyfrę w każdym wierszu)

	Tak	Nie
a. Skrócenie ilości czasu spędzanego na pracy lub innych czynnościach	1	2
b. Osiąganie mniej niżby się chciało	1	2
c. Ograniczenie rodzaju wykonywanej pracy lub innych czynności	1	2
d. Mieli Państwo trudności w wykonaniu pracy lub innych czynności	1	2

5. Czy w ciągu ostatnich 4 tygodni z powodu problemów emocjonalnych (np. depresji, lęku) wystąpiły któreś z poniższych problemów w Państwa pracy lub codziennych czynnościach?

(zakreśl tylko jedną cyfrę w każdym wierszu)

	Tak	Nie
a. Ograniczenie ilości czasu spędzanego na pracy lub innych czynnościach	1	2
b. Osiąganie mniej niżby się chciało	1	2
c. Wykonywali Państwo pracę lub inne czynności mniej dokładnie	1	2

6. W jakim stopniu, w ciągu ostatnich 4 tygodni Państwa zdrowie fizyczne lub problemy emocjonalne wpływały na Państwa normalną aktywność społeczną w kręgu rodziny, przyjaciół, sąsiadów, lub innych grup? (zakreśl jedno)

wcale.....	1
nieznacznie.....	2
średnio.....	3
dosyć.....	4
bardzo.....	5

7. Jak bardzo odczuwali Państwo w ciągu ostatnich 4 tygodni ból fizyczny? (zakreśl jedno)

żadnego.....	1
bardzo łagodny.....	2
łagodny.....	3
średni.....	4
silny.....	5
bardzo silny.....	6

8. Jak bardzo w ciągu ostatnich 4 tygodni ból przeszkadzał Państwu w normalnej pracy (wliczając pracę poza domem i w domu)? (zakreśl jedno)

wcale.....	1
nieco.....	2
średnio.....	3
dosyć.....	4
bardzo.....	5

All rights reserved.

(SF-36 Standard Polish Version 1.0 9/02)

9. Poniższe pytania dotyczą tego jak się Państwo czują i jak się Państwu wiodło w ciągu ostatnich 4 tygodni. Proszę podać dla każdego pytania jedną odpowiedź, która najbliżiej określa jak się Państwo czuli.

Przez jaki czas w ciągu ostatnich 4 tygodni...

(zakreśl tylko jedną cyfrę w każdym wierszu)

	Cały czas	Większość czasu	Spory okres czasu	Pewien czas	Prawie nigdy	Nigdy
a. czuli się pełni radości	1	2	3	4	5	6
b. byli osobami nerwowymi	1	2	3	4	5	6
c. czuli się tak smutni, że nic nie mogło rozweselić	1	2	3	4	5	6
d. czuli się spokojni i łagodni	1	2	3	4	5	6
e. mieli mnóstwo energii	1	2	3	4	5	6
f. czuli się przybici i smutni	1	2	3	4	5	6
g. czuli się wyczerpani	1	2	3	4	5	6
h. byli osobami szczęśliwymi	1	2	3	4	5	6
i. czuli się zmęczeni	1	2	3	4	5	6

10. Przez jaki czas w ciągu ostatnich 4 tygodni Państwa zdrowie fizyczne lub problemy emocjonalne przeszkadzały w Państwa aktywności społecznej (jak np. wizyty przyjaciół, krewnych itp.)? (zakreśl jedno)

cały czas.....	1
większość czasu.....	2
pewnien czas.....	3
mało czasu.....	4
nigdy.....	5

11. Jak PRAWDZIWE lub FAŁSZYWE jest dla Państwa każde z poniższych stwierdzeń?

(zakreśl tylko jedną cyfrę w każdym wierszu)

	Zdecydowanie prawdziwe	Przeważnie prawdziwe	Nie wiem	Przeważnie fałszywe	Zdecydowanie fałszywe
a. wydaję się ulegać chorobom łatwiej niż inni ludzie	1	2	3	4	5
b. jestem tak samo zdrowa/y jak inne znane mi osoby	1	2	3	4	5
c. oczekuję pogorszenia mego zdrowia	1	2	3	4	5
d. moje zdrowie jest doskonałe	1	2	3	4	5

Copyright © 1996 Health Assessment Lab, Medical Outcomes Trust and QualityMetric Incorporated.
All rights reserved.(SF-36 Standard Polish Version 1.0 9/02)

tak nie

- CZY PANI / PANA LEKARZ W TRAKCIE LECZENIA ZADAWAŁ PANI / PANU

PYTANIA DOTYCZĄCE JAKOŚCI ŻYCIA

tak nie

- W JAKIM STOPNIU CHOROBA WPŁYWA NA PANI / PANA RELACJĘ Z INNYMI

LUDŹMI, PRZYJACIELE, ZNAJOMI

bardzo mocno bardzo trochę wcale

- W JAKIM STOPNIU CHOROBA WPŁYWA NEGATYWNIE NA PANI / PANA RELACJE RODZINNĄ

bardzo mocno bardzo trochę wcale

- CZY JEST PANI / PAN ZADOWOLONY ZE SWOJEGO ŻYCIA INTYMNEGO

bardzo zadowolony zadowolony ani zadowolony / ani niezadowolony
niezadowolony

- AKTYWNOŚĆ POZAZAWODOWA

sport hobby działalność społeczna wolontariat

inne

Wzór skali HADS-M

- wersja zmodyfikowana skali HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Autorzy wersji oryginalnej: A. S. Zigmond, R. P. Snaith

(Opracownie w wersji polskiej: M. Majkowicz, K. De Walden-Gałuszko, G. Chojnacka-Szawłowska)

Lekarze są przekonani, że emocje odgrywają rolę w wielu chorobach. Jeśli Pana(-i) lekarz pozna lepiej Pana(-i) uczucia będzie mógł lepiej Panu(-i) pomóc. Kwestionariusz ten jest przeznaczony do pomocy lekarzowi celem poznania Pana(-i) samopoczucia. Proszę przeczytać każde zdanie i zakreślić każdą odpowiedź, która jest najbliższa temu, jak się Pan(-i) czuł podczas ostatniego tygodnia.

Proszę nie zastanawiać się zbyt długo nad odpowiedzią. Pana(-i) natychmiastowa odpowiedź ma każdy z punktów będzie prawdopodobnie bardziej trafna niż odpowiedź udzielona po dłuższym zastanowieniu.

1. Czułem(-am) się napięty(-a) lub podenerwowany(-a):

- większość czasu
- sporo czasu
- od czasu do czasu
- wcale

2. Wciąż cieszą mnie rzeczy, które zwykle sprawiały mi radość:

7. zdecydowanie tak samo
8. niezupełnie tak samo
9. tylko trochę
10. zupełnie nie

3. Odczuwałem(-am) przerażające uczucie, jakby się miało zdarzyć coś okropnego:

- tak, bardzo wyraźnie coś bardzo złego
- wyraźnie, ale nie tak bardzo złego
- trochę, ale nie martwiło mnie to
- wcale, czegoś takiego nie odczuwałem(-am)

4. Potrafię się śmiać i dostrzegać zabawną stronę zdarzeń

- tak samo kiedyś,
- teraz nie tak bardzo, jak kiedyś
- znacznie mniej niż kiedyś
- w ogóle nie

5. Nachodzą mnie smutne myśli:

- większą część czasu
- sporo czasu
- od czasu do czasu, ale niezbyt często
- przypadkowo, nieregularnie

6. Czuję się wesoły(-a) i pogodny(-a):

- wcale nie
- nieczęsto
- czasem
- większość czasu

7. Mogę siedzieć spokojnie i czuć się zrelaksowanym(-a)

3. zdecydowanie tak
4. zwykle
5. często
6. wcale nie

8. Czuję się, jakbym był(-a) w "psychicznym dołku":

- przez cały czas
- bardzo często
- od czasu do czasu
- wcale nie

9. Mam zatrważające uczucie, jakby mi się trzęsło w środku:

- wcale nie
- od czasu do czasu
- dość często
- bardzo często

10. Przestałem(-am) interesować się swoim wyglądem zewnętrznym:

6. całkowicie przestałem(-am) się interesować
7. nie dbam o siebie tak, jak powinienem(-am)
8. nie jestem w stanie dbać o siebie tak, jak kiedyś
9. dbam o siebie tak jak zawsze

11. Nie mogę usiedzieć spokojnie na miejscu:

- w bardzo znacznym stopniu
- w znacznym stopniu
- rzadko
- mogę siedzieć

12. Oczekuję z radością na różne sprawy:

- tak bardzo, jak kiedyś
- mniej niż kiedyś
- zdecydowanie mniej niż zwykle
- wcale nie

13. Miewam nagłe uczucie panicznego lęku:

- bardzo często
- dość często
- niezbyt często
- bardzo rzadko

14. Mogę się cieszyć dobrą książką, programem RTV

- często
- czasami
- niezbyt często
- bardzo rzadko

15. Zdarzało się, że w ciągu ostatniego tygodnia wybuchiałem(-am) gniewem:

- często
- czasami
- rzadko
- wcale

16. Zdarzało się, że denerwowałam(-am) się i złościłam(-am):

- często
- czasami
- rzadko
- wcale