

Quality of life in patients with Crohn's disease

Libor Gabalec

Department of Internal Medicine, Endoscopy Unit, County Hospital, Ústí nad Orlicí, Czech Republic

Summary

Study of health-related quality of life (HRQOL) in chronic disease has to move from clinical studies to clinical practice. Inflammatory bowel disease (IBD) has a negative impact on quality of life. In the past two decades many instruments for measuring quality of life in

IBD were developed. The assessment has to be performed by the instrument which fulfils all psychometric criteria. Quality of life depends not only on the activity, burden and therapy of the disease but also on psychosocial factors.

KEY WORDS: CROHN'S DISEASE, HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE, INFLAMMATORY BOWEL DISEASE, QUALITY OF LIFE, ULCERATIVE COLITIS

INTRODUCTION

The study of quality of life (QOL) has become greatly extended over the past few decades. Consensus already exists relating to measurement of the quality of life in clinical medicine as one of the basic components in different medical and health interventions.

The main uses for Quality of life measures in clinical practice are as follows:

- identifying and prioritizing problems
- facilitating communication
- screening for hidden problems
- facilitating shared clinical decision-making
- monitoring changes or responses to treatment [27].

WHAT IS QUALITY OF LIFE?

There is no general consensus as to the definition of QOL and the optimum method of measuring this. This is due to the fact that quality of life is discussed in many disciplines and different connections. The definition by the World Health Organization (WHO) best suits medical science.

The WHO describes quality of life as: an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they

live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns [4].

The model of Calman's definition of quality of life as being the gap between expectations and experience is very interesting. Perception of quality of life varies between individuals and is dynamic within them. People with different expectations will report that they have a different quality of life even when they have the same clinical condition [8].

What is Health-related quality of life (HRQOL)?

HRQOL can be defined as the effect of an illness and its consequent therapy upon a patient, as perceived by the patient. This definition incorporates the two widely accepted aspects of QOL: subjectivity and multidimensionality. Multidimensionality expresses the fact that Quality of life relates to many areas the number of which is usually counted from three to five.

The major components of HRQOL are:

- physical function, functional ability (managing daily activities, the ability to work productively, the absence of specific disease-related symptoms)

- psychological and emotional function (mood, anxiety, depression)
- social function (family living, human relations)
- spirituality (sense of life, hope, reconciliation)

ASSESSMENT OF QOL

The simple question "How are you feeling?" is an informal way of measuring quality of life. Detailed information can be obtained by means of interview. This data can be useful for assessment and therapy of individual patient. The most frequently used means of assessment of QOL are questionnaires. The questionnaires contain items (questions or statements), incorporating different QOL areas.

Instruments for QOL assessment [20]

Generally speaking we can use a lot of instruments for measuring quality of life. The construction of the tool is very important. In the field of gastroenterology we can use the following instruments:

- Single item measure - one question or item is used for assessment of quality of life.

Kvalita života u Crohnovy nemoci

Libor Gabalec

Interní oddělení - endoskopie, Nemocnice v Ústí nad Orlicí

Souhrn

Sledování kvality života vztažené ke zdraví (HRQOL) u chronických onemocnění se začíná přesouvat z oblasti klinických studií do praxe. Idiopatické střevní záněty (IBD) ovlivňují negativně kvalitu života. V minulých dvou desetiletích byla vyvinuta celá

řada nástrojů pro měření kvality života u IBD. Hodnocení by mělo být vždy prováděno nástrojem, který splňuje všechna psychometrická kritéria. Kvalita života je závislá nejen na aktivitě, tíži a léčbě nemoci, ale i na celé řadě faktorů psychosociálních.

KLÍČOVÁ SLOVA: KVALITA ŽIVOTA, KVALITA ŽIVOTA VZTAŽENÁ KE ZDRAVÍ, IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY, CROHNOVA NEMOC, ULCERÓZNÍ KOLITIDA

ÚVOD

Studium kvality života se v několika posledních desetiletích velmi rozšířilo. V klinické medicíně již dnes existuje konsensus týkající se nutnosti sledovat kvalitu života nemocných jako jednu ze základních složek různých medicínských nebo zdravotnických intervencí.

Hlavní užití hodnocení kvality života v klinické praxi je následující:

- rozpoznání a důležitost problémů
- urychlení komunikace
- zjišťování skrytých problémů
- urychlení klinického rozhodování
- sledování změn a odpovědí na léčbu [27].

CO JE KVALITA ŽIVOTA (QOL)?

V literatuře existuje celá řada definic „kvality života“, ale neexistuje ani jedna, která by byla všeobecně uznávána. Je to způsobeno tím, že se o kvalitě života hovoří v různých souvislostech a v různých vědních disciplínách. Pro lékařské vědy se nejlépe hodí definice, která vychází z definice zdraví WHO, kdy zdraví není chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav úplné „fyzické, psychické a sociální pohody“. Kvalita života je potom to, jak jedinec vnímá své

postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a to ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu [4].

Model Calmanovy definice QOL jako rozdíl mezi očekáváním a zkušeností je velmi zajímavý. Individuální vnímání kvality života má svoji dynamiku. Lidé s různým stupněm očekávání proto posuzují svoji kvalitu života různě, přestože mají stejný klinický stav [8].

Co je „Health related quality of life?“

„Health related quality of life“, tj. kvalita života vztažená ke zdraví, je subjektivní pocit životní pohody, který je spojován s nemocí, úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky. Tato definice v sobě zahrnuje 2 obecně přijaté aspekty QOL: subjektivitu a multidimenzionalitu. Mnohorozměrnost vyjadřuje skutečnost, že kvalita života se týká mnoha oblastí, jejich počet se obvykle pohybuje od 3 do 5.

Hlavní oblasti kvality života vztažené ke zdraví jsou:

- oblast fyzická a funkční schopnosti (zvládnání denních aktivit, pohyblivost, nepřítomnost příznaků nemoci)

- oblast psychologická, emocionální (nálada, úzkost, deprese)
- oblast sociální (vztahy v rodině, vztahy s přáteli, sociální postavení, finanční zajištění)
- oblast duchovní (smysl života, naděje, smíření)

HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA

Jednoduchá otázka „Jak se cítíte?“ je neformální cesta k měření kvality života.

Informace od pacienta mohou být získány rozhovorem. Tato data pomáhají při hodnocení a léčbě individuálního nemocného. Pro objektivní hodnocení kvality života jsou nejčastěji užívány dotazníky. Dotazníky obsahují položky (otázky nebo prohlášení), zachycující různé oblasti kvality života.

Typy nástrojů pro měření kvality života [20]

V obecném pohledu je pro měření kvality života využívána celá řada nástrojů. Velmi záleží na konstrukci nástroje. V oboru gastroenterologie se můžeme setkat s těmito nástroji:

- Měření jedné položky (Single item measure) používá jednu otázku nebo položku k hodnocení HRQOL.

- Health profile - an instrument, which measures the important areas of QOL.
- Health index - this is similar to the profile in terms of items but offers a resulting number, which is the sum of items and domains.
- Utility measure - this is another type of measurement deduced from economic theory and decision-making theory. The preferences of the subject are evaluated.
- Time trade off - a method of assessing preferences for the given state of health in which the respondent is asked how much time he or she would be willing to trade the given life span in the present state of health for the remaining lifespan in perfect health. For example: "Would you like to live 10 years with colectomy or 5 years in perfect health?"
- Standard gamble - the method of eliciting preferences, which measures the risk a person is willing to take in a trade-off between potentially enhanced quality of life (i.e. being cured) and a defined possibility that the treatment will be fatal. For example: "Would you agree to therapy with a 20% chance of death or would you choose life with your current state of health?"
- Multi-attribute utility index - simultaneously uses several methods for measuring usefulness.

Questionnaires are most often used for measuring quality of life. There are three main types of questionnaires: global assessment, the generic questionnaire and the disease specific questionnaire. Generic questionnaires have been developed to compare different groups on the same sets of HRQOL variables. The generic and disease specific instruments should be combined to determine clinically important changes. Generic instruments are designed to measure the patient's overall HRQOL. They may be used to compare the HRQOL of

patient groups across different diseases and may thereby provide information to support health policy decision.

The key psychometric characteristics of HRQOL questionnaires are:

- Validity - ascertains whether the questionnaire measures what it is intended to measure. The validity is measured indirectly. There are several different forms of validity
 - Content validity - reflects whether the components of the scale cover all aspects of the attribute to be measured.
 - Construct validity - refers to whether the variable can be measured with accuracy.
 - Reliability - refers to the precision or reproducibility of the measure. Test - retest reliability concerns obtaining similar scores under constant conditions.
- Responsiveness - refers to a measure of the association between change in the score of the instrument and underlying change in the clinical condition [27].

HRQOL AND IBD

People suffering from chronic diseases such as IBD (Inflammatory bowel disease) have to face many problems, which may have an impact on their HRQOL. HRQOL assessment is becoming increasingly recognized as an important provider of output information for patients with IBD. Crohn's disease (CD) and ulcerative colitis (UC) are characterized by intermittent flares, during which patients experience abdominal pain, diarrhea, weight loss, fever and rectal bleeding. The chronic, relapsing nature of IBD necessitates treatment for acute flares as well as maintenance therapy to prevent future episodes. That is considerable evidence that IBD impairs the patient's HRQOL [12,15,31].

Common generic health related quality of life questionnaires used in IBD:

Sickness Impact Profile (SIP)

The SIP is a standardized 136-item health status questionnaire that is used in its self-administered form. The SIP measures sickness-related dysfunction in 12 categories covering patient perception of performance in 12 areas of activities of daily living. The score for each category can be summarized into physical and psychosocial dimensional scores, as well as into an overall score with independent categories of work, eating, sleep and rest, home management, recreation and entertainment. A healthy person without dysfunction would have a score of 0 on all scales [14].

The SIP was used in a random survey of 997 IBD patients in the USA.

In this study the health status of the IBD patient was compared with the general population. Crohn's disease patients had poorer psychological and social functioning than UC patients. The higher psychological scores in Crohn's disease were associated with more severe physical symptoms. Crohn's disease patients perceive themselves to be more ill than UC patients. Crohn's patients reported the greatest concerns about the necessity for surgery and an ostomy bag, degree of energy and body image issues. Ulcerative colitis patients were more concerned about loss of bowel control and developing cancer [19].

In the Patrick study SIP scores were used to compare patients with different diagnoses. The lowest score (the best quality of life) were seen in the control health plan group and the highest score (the worst QOL) were seen in a group of patients with amyotrophic lateral sclerosis. IBD patients have a relatively good score. Patients with ulcerative colitis have an SIP score between the score for moderate obesity and angina. Patients with MC

- Zdravotní profil (Health profile) je nástroj k měření všech důležitých oblastí HRQOL.
- Zdravotní index (Health index) se podobá profilu tím, že obsahuje také sérii položek, avšak poskytuje výsledně číslo, které je souhrnem všech položek a domén.
- Měření užítku (Utility measure) - užítkově orientované měření představuje jiný typ měření odvozený z ekonomické teorie a teorie rozhodování. Hodnotí se preference nemocného.
- Time trade-off - metoda časového odpočtu. Srovnává se subjektivní hodnota, kterou přisuzuje nemocný období prožitému v plném zdraví, k delšímu období při současné kvalitě života. Např.: „Chtěl byste raději žít 10 let s kolektomií nebo 5 let v plném zdraví?“
- Standard gamble - metoda, kdy nemocní hodnotí svou současnou kvalitu života ve srovnání s hypotetickou situací nabízející naději na úplné uzdravení na jedné straně a na druhé straně pravděpodobnost smrti. Např.: „Přijal byste léčbu, která Vás uzdraví, ale je zatížena např. 20% pravděpodobností smrti, nebo dáváte přednost Vašemu současnému stavu?“
- Multiattribute utility index - využívá současně více metod k měření užitečnosti.

Nejčastěji jsou k hodnocení kvality života užívány dotazníky, které dělíme na obecné a specifické. Obecné dotazníky jsou schopny měřit všechny důležité oblasti, nemusí však být dostatečně citlivé na klinicky významné změny. Mohou se použít k porovnání kvality života u různých nemocí. Specifické dotazníky jsou vytvářeny s ohledem na jednotlivé nemoci a jsou citlivé na klinicky významné změny.

Hlavní psychometrické vlastnosti dotazníků kvality života jsou:

- Validita (Validity) - zjišťuje, zda dotazník měří to, co měřit má.

Validita dotazníku je posuzována nepřímo. K validizaci je užíváno několik způsobů:

- Validita obsahu (Content validity) odráží stupeň úplnosti, s jakou je v otázkách dotazníku zachycena hodnocená doména.
- Validita konstruktu (Construct Validity) - konstrukt je teoreticky odvozená představa o doméně, kterou chceme měřit.
- Kritériová validita (Criterion Validity) - ověřuje vztah výsledků měření kvality života ke skutečným, u kterých se předpokládá, že mají ke kvalitě života podstatný vztah.
- Spolehlivost (Reliability) - test by měl dávat podobné výsledky při opakovaném měření v čase tzv. Test-retest Reliability.
- Vnitřní konzistence (Internal Consistency) hledá vnitřní souvislosti při měření jednotlivých domén. K jejímu stanovení se používá Cronbachův koeficient alfa a vypovídá, zda jednotlivé složky nástroje použité ve stejném čase poskytují podobné výsledky.
- Citlivost na klinicky významné změny zdraví u téhož pacienta (Responsiveness) znamená schopnost nástroje zachytit případné zlepšení kvality života, ke kterému došlo po cílené intervenci [27].

KVALITA ŽIVOTA A IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY

Nemocní s idiopatickými střevními záněty se potýkají s mnoha problémy, které ovlivňují HRQOL. Pro Crohnovu nemoc a ulcerózní kolitidu je charakteristický chronický průběh s akutními exacerbacemi, během kterých může nemocný trpět bolestmi břicha, průjmy, ztrátou váhy, teplotami a rektálním krvácením. Chronický průběh vyžaduje terapii v době akutní exacerbace zánětu i udržovací léčbu v období remise onemocnění. Je opakovaně prokázáno, že IBD zhoršují kvalitu života [12,15,31].

Obecné dotazníky na kvalitu života užívané u IBD:

Sickness Impact Profile (SIP)

SIP je standardizovaný dotazník obsahující 136 otázek. SIP hodnotí vnímání nemocného ve 12 oblastech denního života vztažené k nemoci. Výsledek pro každou kategorii může být shrnut do fyzického a psychologického rozměru jako obecné skóre s nezávislými kategoriemi jídlo, spánek a odpočinek, domácí práce, rekreace a zábava [14].

SIP byl užit v přehledné studii s 997 IBD pacienty v USA. V této studii byla kvalita života nemocných srovnávána s běžnou populací. Nemocní s MC měli horší výsledky v psychologických a sociálních parametrech než nemocní s UC. Vyšší psychologické skóre u nemocných s MC bylo spojeno s horším fyzickým stavem. Nemocní s Crohnovou nemocí se považovali za více nemocné než nemocní s ulcerózní kolitidou a měli největší obavy z nutnosti operace, stomie, nedostatečné energie a změny tělesných pocitů (body image). Nemocní s ulcerózní kolitidou měli největší obavy ze ztráty kontroly nad vyprazdňováním a ze vzniku rakoviny [19].

V práci Patricka bylo užit SIP k porovnání nemocných s různými diagnózami. Nejnížší skóre, tedy nejlepší kvalitu života, měla kontrolní skupina, nejvyšší skóre, tedy nejhorší kvalitu života, měli nemocní s amyotrofickou laterální sklerózou. Nemocní s IBD měli relativně dobré skóre HRQOL. Nemocní s ulcerózní kolitidou měli SIP skóre mezi střední obezitou a angínou pectoris, nemocní s Crohnovou nemocí měli skóre vyšší, ale nižší než nemocní s revmatoidní artritidou a chronickou bolestí zad [51].

Medical Outcome Study Short-Form (SF-36)

Nejrozšířenější obecný dotazník obsahující 36 položek rozdělených do 8 oblastí.

have a higher score than UC but a lower score than other chronic diseases such as rheumatoid arthritis and chronic low back pain [51].

Medical Outcome Study Short- Form (SF-36)

The most commonly used generic instrument is the medical Outcomes Study Questionnaire. Is a generic HRQOL questionnaire containing 36 items The SF-36 assesses eight health domains including physical functioning (10 items); role limitations due to physical problems (4 items); pain (2 items); general health perception (5 items); vitality (4 items); social functioning (2 items); role limitations due to emotional problems (3 items); and mental health (5 items). The Final item refers to changes in state of health. The SF-36 scores range from 0 (worst) to 100 (best) [2,60]. The Nordin population study showed that the SF-36 score was significantly lower compared with normal the Swedish population. UC patients reported better scores in all areas than MC patients [48]. The Czech version of SF-36 has been validated in a general population sample [59].

EuroQOL EQ-5D

This questionnaire is a simple, generic instrument for describing and valuing HRQOL. It has been developed by an interdisciplinary group of researchers to generate an index value for HRQOL. The Questionnaire comprises five items: mobility, self-care, general activities, pain/discomfort and anxiety/depression.

Responses in each area are divided into three levels: 1 no problems, 2 moderate problems, 3 extreme problems. The EQ-5D self-classifier is supplemented by a visual analogue scale (EQ VAS), similar to a thermometer, which ranges from 0 (the worst imaginable state of health) to 100 (the best imaginable state of health).

EuroQOL was used in IBD patients and was validated in a group of 152 IBD patient in Germany [36]. The EQ-5D is reasonably valid, reliable and responsive in patients with IBD. EuroQOL and SF 36 were used by Richards in 1997 by 51 patients in terms of home-based parenteral nutrition. Older patients and patients using opioid analgetic therapy had the worst QOL [54].

WHOQOL-BREF assessment was developed as a shortened version of the WHOQOL-100 for use in situations where time is limited. WHOQOL- BREF assessment contains 4 areas of QOL: physical health, psychological health, social relationships and environment. The WHO- BREF assessment shows good to excellent internal consistency, test-retest reliability, discriminant validity and construct validity in the healthy population and in different patient groups. Validization of Czech version WHOQOL - 100 and WHOQOL-Bref was performed by Dragomirecka et al. [16] WHOQOL questionnaires cover all aspects of normal life.

Disease-specific instruments focus on certain aspects of a given disease and are therefore considered more sensitive to changes in the patient's state of health.

Disease-specific health-related quality of life questionnaires used in IBD:

McMaster IBDQ developed at McMaster University Canada [24].

The IBDQ is a 32-item questionnaire, which provides evaluation on a 7- point Likert scale (1 = very severe problem... 7 = no problem at all). The total IBD scores ranges from 32 to 224, higher scores indicate a better quality of life. Scores > 170 indicate remission, and scores < 130 indicate severely active disease. IBDQ measures HRQOL in four areas:

Bowel (10 items e.g. loose stool, abdominal pain...)

Systemic (5 items e.g. fatigue, altered sleep pattern, energy, body weight...)

Social (5 items e.g. work attendance, need to cancel social events...)

Emotional (12 items e.g. angry, depressed, irritable...)

Completion of the questionnaire takes approximately 15 min.

The maximum score in the bowel area is 70, in the systemic area 35, in the social area 35 and in the emotional area 84.

The Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial was the first clinical trial to use the IBDQ as a measure of therapeutic outcome. 105 patients were involved in this multi-center trial. IBDQ correlated highly with changes in disease activity and with changes in patient global assessments. Irvine et al assessed the validity, reliability, and responsiveness of the IBDQ [36]. IBDQ is the most used questionnaire in IBD clinical studies [31,32]. The Questionnaire provides very good psychometric assessment and is internationally validated in more than 20 languages, including Czech [42]. Comparison of national validation studies was performed by Pallis [50].

Short IBDQ

Is a self-report questionnaire, which contains 10 items that best capture 92 % of the variety of the 32-item IBDQ, selected by forward stepwise regression. The short IBDQ is a simple questionnaire that can be easily scored and interpreted by clinicians. Completion takes 5 minutes. Reliability and responsiveness of the Short IBDQ are good [37,38].

IBDQ-36

Modification of IBDQ Questionnaire containing 36 questions in five areas:

Systemic symptoms, bowel symptoms, functional impairment, social impairment and emotional function. Responses were presented as a seven point Likert scale.

Obsahuje: 10 otázek na fyzické fungování, 4 otázky na omezení adekvátního jednání z fyzických důvodů, 2 otázky na bolest, 5 otázek na pocit celkového zdraví, 4 otázky na vitalitu, 2 otázky na sociální fungování, 3 otázky na omezení adekvátního jednání z emočních důvodů a 5 otázek na duševní zdraví. Poslední otázka je směřována na změnu zdravotního stavu. Nejhorší skóre je 0, nejlepší 100 [2,60].

V populační studii Nordinové bylo prokázáno, že SF-36 skóre u nemocných s IBD jsou signifikantně horší než u běžné švédské populace. Nemocní s UC mají lepší skóre ve všech dimenzích HRQOL ve srovnání s MC [48]. Česká verze SF 36 byla validizována na vzorku obecné populace [59].

EuroQOL EQ-5D

EQ-5D jednoduchý obecný dotazník popisuje a hodnotí HRQOL. Byl vyvinut mezinárodní vědeckou skupinou. Je složen z 5 položek: hybnost, péče o sebe, obecné aktivity, bolest, strach a smutek. Odpovědi na každou položku jsou třístupňové: 1 bez problémů, 2 střední problémy, 3 velké problémy. EQ-5D je doplněn vizuální analogovou škálou, kde je hodnoceno současné zdraví na stupnici od 0 nejhorší zdraví do 100 optimální zdraví. EQ-5D je dostupný ve více než 30 validizovaných jazykových mutacích, včetně české. EQ-5D byl použit u nemocných s IBD a validizován na skupině 152 nemocných v Německu [39]. EuroQOL a SF 36 užil Richards 1997 u nemocných na dlouhodobé domácí parenterální výživě u 51 nemocných. Nejhorší kvalitu života měli starší a analgetika-anodyna užívající nemocní [54].

WHOQOL-BREF byl odvozen jako zkrácená verze WHOQOL-100 pro lepší užití v klinické praxi. WHOQOL-BREF obsahuje 26 otázek ze 4 oblastí kvality života: fyzické zdraví, psychické zdraví, sociální vztahy a prostředí. Hodnotí minulých 14 dní na 5stupňo-

vé škále. WHOQOL-BREF má velmi dobrou vnitřní konzistenci, opakovatelnost, validitu u zdravé populace i různých nemocí. Validizaci české verze WHOQOL-100 i WHOQOL-BREF provedla Dragomirecká et al. [16]. Dotazníky WHOQOL pokrývají všechny běžné oblasti života.

Specifické dotazníky se zaměřují na jednotlivé nemoci, odrážejí oblasti, které jsou pro nemocné důležité. Jsou považovány za více citlivé ke změnám klinického stavu.

U IBD jsou užívány nejčastěji tyto dotazníky:

Inflammatory bowel disease questionnaire (IBDQ) byl vyvinut v roce 1988 na McMaster Univerzitě v Kanadě [24]. Obsahuje 32 otázek a k hodnocení odpovědí na každou otázku užívá 7stupňovou Likertovu škálu (1 - velmi těžký problém, 7 - bez problému). Celkové skóre je v rozsahu 32–224, čím vyšší hodnota, tím lepší kvalita života. Skóre větší než 170 vyjadřuje remisi onemocnění, skóre pod 130 aktivitu onemocnění.

IBDQ měří kvalitu života ve 4 oblastech:

střevní (10 otázek např. častost stolic, bolesti břicha, ...)

celkové (5 otázek např. únava, spánek, energie, udržení váhy, ...)

sociální (5 položek např. práce, rušení společenských závazků, ...)

emoční (12 otázek např. strach, deprese, podrážděnost, ...)

Vyplnění dotazníku zabere přibližně 15 minut. Maximální skóre ve střevní oblasti 70, celkové 35, sociální 35 a emoční 84.

Kanadská studie na prevence relapsu u Crohnovy nemoci byla první studie, kde byl užit dotazník IBDQ k hodnocení účinku léčby. V této multicentrické studii bylo 105 nemocných. IBDQ vysoce koreluje s aktivitou nemoci. Irvinová et al. hodnotila validitu, spolehlivost a citlivost IBDQ [36].

IBDQ je vůbec nejvíce používaný dotazník u IBD, byl užit v mnoha klinických studiích [31,32]. Dotazník má velmi dobré psychometrické hodnocení a je dostupný ve více jak 20 jazykových mutacích, včetně české. Validizace IBDQ byla provedena v řadě zemí [42]. Srovnání národních validizací dotazníku IBDQ provedl Pallis [50].

Short-IBDQ (SIBDQ) - krátká verze obsahující 10 otázek, které byly vybrány postupnou regresí z IBDQ a v 92 % vystihují různorodost původního dotazníku. Dotazník je jednodušší a může být snadno užit a hodnocen lékařem. Vyplnění trvá 5 minut. Spolehlivost a citlivost SIBDQ je dobrá [37,38].

IBDQ-36

Jde o modifikaci IBDQ vypracovanou Lovem v roce 1992. Dotazník obsahuje 36 otázek v 5 oblastech. Celkové příznaky, střevní, funkční zhoršení sociální zhoršení a zhoršení emočních funkcí. K hodnocení byla užitá 7stupňová škála dle Likerta. Dotazník nebyl přeložen do češtiny.

Ve studii provedené Lovem [43] byl prokázán významný rozdíl mezi celkovým skóre QOL, které bylo přibližně o 21 % horší u IBD v porovnání s párovými kontrolami s ohledem na pohlaví a věk. Největší rozdíl 26 % byl prokázán u střevních příznaků. Emoční oblast 24 % byla další nejvíce postiženou [23].

Rating Form of IBD Patient Concerns (RFIPC)

V roce 1991 publikoval Drossman standardizovaný 25položkový dotazník, který byl vyvinut k odlišení IBD od ostatních střevních nemocí a odhadu vývinu nemoci. Otázky jsou hodnoceny od 0 do 100 (0 = vůbec ne, 100 = maximálně na vizuální analogové škále) a je získáno průměrné skóre obav. Vyplnění dotazníku trvá 10–15 minut [18,29]. Dotazník má významnou korelaci s dotazníkem SIP. Největší

In the Love study the global QOL score demonstrated a marked difference of approximately 21 % between IBD patients and age and sex matched controls. The largest difference was in the bowel symptoms area - 26 %. Emotional function was the next most adversely affected area with 24 % [23].

Rating Form of IBD Patient Concerns (RFIPC)

A standardized 25-item self-administered form containing items of concerns related to having IBD. The items are rated from 0 to 100 (0 = not at all, 100 = a great deal on a visual analog scale and the average score of all concerns is obtained. It takes 10–15 minutes to complete the RFIPC questionnaire. The RFIPC was tested and standardized (1991). The most intense concerns related to the uncertain future of the disease, the effects of medication, energy level surgery (and having an ostomy bag), being a burden on others, loss of bowel control and development of cancer.

Crohn's disease patients were more concerned with their energy level, being a burden on others, achieving their full potential, experiencing pain or suffering, financial costs and passing on the disease to others. Patients with UC were more concerned with development of cancer [18,29].

FACTORS AFFECTING QOL ASSESSMENT IN IBD

IBD related factors

Disease activity and HRQOL

QOL depends on disease activity. The results of many clinical studies confirmed correlation between disease activity indices such as the Crohn's Disease Activity Index (CDAI), Harvey-Bradshaw Index. IBDQ scores correlated highly with the CDAI ($r = -0.67$; $p < 0.0001$). The reliability coefficient of the IBDQ score was 0.70 versus

0.66 for CDAI and 0.55 for the Harvey-Bradshaw index [34].

Classification of Crohn's disease and fenotype-genotype connections and HRQOL.

The best classification for Crohn's disease would be etiologic classification. However the origin of the disease is not known and scientists would like to find answers to questions regarding the higher incidence in some races, family or in the case of siblings. A search is underway for connections between fenotype and genotype of the disease. Several classification systems have been developed to define more homogenous patient groups that could be used in research and clinical practice. The first classification was based on the anatomic location of the disease. Greenstein et al suggested classification of patients according to indications for surgery - either perforating or non-perforating. These characteristics were combined with the extent of the disease and surgical history in the "Rome classification". The Vienna Classification was developed by an international group of experts in 1998 in Vienna. The Vienna Classification of Crohn's disease was developed as a simple tool to categorize Crohn's disease on objective and reproducible clinical variables. The Vienna Classification is defined according to 3 variables - age at diagnosis, localization of the disease and behavior of the disease. The Montreal modification of Vienna classification is the new modified form from 2005. The Montreal classification is based on the same definitions but is supplemented with an extra age group and two modifiers. The modifiers are upper gastrointestinal tract disease L4 and perianal disease p.

Casselas did not find connections between the fenotype of the disease and HRQOL [13].

Affects of treatment on HRQOL - conservative treatment

For assessment of treatment the two

main aspects are effects and adverse events. Many clinical studies show that effective medical treatment appears to improve HRQOL. It is necessary to evaluate the QOL of patients who were withdrawn from the study. In Greenberg's study with budesonide in active Crohn's disease, in an eight-week trial, an oral controlled-release preparation of budesonide at an optimal daily dose of 9 mg was well tolerated and effective against active Crohn's disease of the ileum and proximal colon. The best IBDQ score was seen in the group with dose 9 mg daily. Measurement of QOL helped to find the optimal daily dose of medication [26].

The next double blind placebo controlled clinical studies with mesalazine, azathioprine, cyclosporine and 6-MP have also been shown as efficient for improvement of the HRQOL and decreasing the number of relapses [9,21,35-37,40].

Infliximab separate studies presented by Feagan and colleagues demonstrated that treatment with infliximab infusion every 8 weeks in the ACCENT 1 trial was associated with improvement in health-related quality of life, according to the inflammatory bowel disease questionnaire (IBDQ) and the Short Form-36 (SF-36) scores, when compared with patients who received only one infusion. In ACCENT II trial QOL was assessed in MC patients with fistulas. The IBDQ was not the best type of questionnaire in this case [55].

In the Feagan trial QOL patients were randomly assigned to treatment with intramuscular methotrexate once a week or a placebo. IBDQ was used for QOL assessment. At the start of the study the mean value quality of life scores were very similar. The IBDQ in the methotrexate group was 162 ± 17 and 159 ± 5 in the placebo group. After 16 weeks of therapy the significant difference between the groups was found. Mean values were 169 ± 4

obavy měli nemocní ze zhoršení nemoci, nežádoucích účinků léčby, ať již medikamentosní nebo chirurgické (stomie), obavy z ovlivnění osobního života, závislosti na druhých a obavy z toho, jak budu vypadat (body image). Větší obavy byly pozorovány u žen a osob s nižším vzděláním.

FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA U NEMOCNÝCH S IBD

Faktory se vztahem k IBD

Vliv aktivity nemoci na HRQOL

Kvalita života je závislá na aktivitě nemoci. Výsledky celé řady klinických studií potvrdily sníženou kvalitu života u nemocných s MC klinicky aktivní. K hodnocení byla užitá celá řada indexů. Nejvíce užívané indexy jsou CDAI, Harvey-Bradshaw. Dotazník IBDQ vysoce koreluje s CDAI ($r = -0,67$; $p < 0,0001$). Koeficient spolehlivosti byl 0,70 oproti 0,66 u CDAI a 0,55 pro Harvey Bradshaw index [34].

Vliv klasifikace Crohnovy nemoci dle fenotypu na HRQOL

Nejlepší klasifikace Crohnovy nemoci by byla klasifikace etiologická. Původ nemoci však není vysvětlen, proto se hledají odpovědi na otázky vyššího výskytu u různých ras, rodinného výskytu, zvýšeného výskytu u dvojčat. Hledají se vztahy mezi genotypem a fenotypem Crohnovy nemoci. Bylo vytvořeno několik klasifikací, které se snaží definovat homogenní skupiny pacientů a jsou využívány nejen ve výzkumu, ale i v klinické praxi. První klasifikace byla založena na lokalizaci nemoci. Greenstein et al. rozdělil pacienty podle indikace k operaci na typ perforující a neperforující. Římská klasifikace představuje kombinaci rozsahu nemoci a chirurgické anamnézy. Vídeňská klasifikace Crohnovy nemoci byla uvedena mezinárodní pracovní skupinou v roce 1998 na kongresu ve Vídni. Nemocní jsou dělení podle věku v době diagnózy,

lokalizace nemoci a chování nemoci. Rozděluje nemocné na 24 podskupin [25]. Montrealská modifikace Vídeňské klasifikace vychází ze stejných definic, ale přidává další věkovou skupinu a 2 modifikátory, postižení horního gastrointestinálního traktu L4 a modifikátor perianálního postižení. V práci Casellase nebyla prokázána souvislost s fenotypem nemoci a HRQOL [13].

Vliv léčby na HRQOL - konzervativní léčba

Pro hodnocení kvality života z pohledu léčby jsou důležité její efekty i nežádoucí účinky. V klinických studiích by měl být hodnocen i účinek na nemocné, kteří ze studie odstoupili. Ve studii Greenberga byl užit IBDQ v multicentrické, randomizované, prospektivní, placebem kontrolované studii s budesonidem v léčbě aktivní Crohnovy nemoci. Ve skupině nemocných, kteří dostávali 9 mg denně nebo 15 mg denně ve srovnání s 3 mg nebo placebem. IBDQ skóre ukázalo větší zlepšení ve skupině nemocných, kteří užívali 9 mg denně ve srovnání s 15 mg denně. Měření kvality života pomohlo nalézt optimální dávkování [26].

Další dvojité slepé, placebem kontrolované studie ukazují významné zlepšení v HRQOL u pacientů léčených mesalazinem, azathioprinem, cyclosporinem, infliximabem [9,21,35-37,40].

Feagan hodnotí kvalitu života u nemocných léčených infliximabem ve studii ACCENT I pomocí SF-36 a IBDQ, měření byla prováděna v začátku a před každou infuzí, bylo prokázáno významné zlepšení QOL u pacientů, kteří dostávali infuzi každých 8 týdnů oproti nemocným, kteří dostali jednu infuzi infliximabu [23,28]. Ve studii ACCENT II byla hodnocena QOL u nemocných s MC a píštělemi, IBDQ se v tomto případě neukázal jako nejlepší dotazník [55].

Ve studii Feagana et al. byla hodnocena QOL u nemocných léčených

methotrexatem 1krát týdně a placebem. QOL byla hodnocena dotazníkem IBDQ. Na začátku studie byly hodnoty kvality života velmi podobné. Hodnota IBDQ v methotrexatové skupině byla 162 ± 12 a v placebové skupině 159 ± 5 . Po 16týdenní léčbě bylo významné zlepšení QOL u nemocných léčených methotrexatem ve srovnání s placebovou skupinou (hodnoty 169 ± 4 , oproti 151 ± 6) [23].

Vliv léčby na HRQOL - chirurgická léčba

Celkem 50–74 % nemocných s Crohnovou nemocí vyžadují alespoň jeden chirurgický zákrok během života, chirurgické výkony jsou resekční a strikturoplastiky [46]. Casellas prokázal vyšší kvalitu života u nemocných po chirurgických výkonech. Kvalita života byla srovnatelná s nemocnými v remisi, ale nižší než kontrolní soubor [11]. Dosažení remise vede ke zlepšení kvality života bez ohledu na to, zda remise bylo dosaženo cestou konzervativní nebo chirurgickou. Thrilby hodnotil 139 nemocných po dobu 6 let od operace a pozoroval zlepšení kvality života nejen po operaci, ale i v dlouhodobém sledování [57].

Tillinger sledoval nemocné 2 roky po operacích na tlustém a tenkém střevě. Aktivita nemoci se po operaci výrazně snížila. U nemocných v remisi byla zlepšena HRQOL [58].

Yazdanpanah analyzoval nemocné po ileokolické resekci pro MC předoperačně a 3 měsíce po operaci. Ve skupině po operaci bylo prokázáno zlepšené skóre v obou měřeních, jak SF-36 tak i RFIPC [61].

Broering studoval HRQOL u nemocných po strikturoplastice a provedl srovnání s nemocnými po resekčním výkonu na tenkém střevě pro stenózu. Restenóza byla ve 36 % po strikturoplastice a ve 24 % po resekčním výkonu. Kvalita života je srovnatelná u obou typů výkonů. Průměrná hodnota IBDQ v souboru po

in the treatment group, 151 ± 6 in placebo group [23].

HRQOL - effects of Surgery in Crohn's disease

A majority of 50 % to 74 % of patients require surgery at least once in their lifetime. Surgical approaches include resection and strictureplasty [46].

Effects of surgery on HRQOL can be different depending on the type of surgical technique and if it is curative or not. Casellas compared patients in remission with previous resection with clinically active and the last group was medically induced remission. HRQOL improves during remission irrespective of whether this had been achieved medically or surgically. Thrilby evaluated 139 patients undergoing surgery for IBD and follow-up up to 6 years. The QOL is poor in patients going into the surgery. Surgical resection improved the QOL. HRQOL in this cohort was equal to or better than normal the population [57]. Tillinger prospectively evaluated the effect of surgery for Crohn's disease. Tillinger observed the effect of surgery for MC on HRQOL following patients for two years. Patients in remission had significantly improved HRQOL after 24 months as compared to patients who postoperatively developed chronic active disease [58].

Yazdanpanah assessed patients after ileocolic resection before operation and 3 months after operation. In the group, the post-operation mean score in all scales of the generic (SF-36) and disease-specific (RFIPC) questionnaire were higher [61].

Broering studied HRQOL after strictureplasty compared with segmental resection for large bowel stenosis. The recurrence rates were 36 % in the strictureplasty group and 24 % in the resection group. The QOL is similar in both groups. The mean IBDQ in the strictureplasty group was 167 and 181 in resection group [6]. In

another paper Broering compared QOL after strictureplasty and/or resection for small bowel stenosis. The IBDQ was again comparable (Mean IBDQ 177 after strictureplasty and 182 after resection) [5,46].

Quality of life for those suffering from Crohn's disease and ostomy - ileostomy and colostomy

QOL in patients with ostomy is difficult to compare separately. Patients with UC and Crohn's disease are assessed together in many papers. Colectomy with ileorectal anastomosis is indicated in severe Crohn's disease affecting the colon and surgery may be needed to remove the entire colon. If the rectum is unaffected by the disease, and patient has no perianal involvement it may be possible to provide ileorectal anastomosis. In the case of rectal affection and perianal Crohn's disease proctectomy or proctocolectomy is indicated with ileostomy. The greatest concern of patients with IBD is of having an ileostomy. In the Carlsson paper, worries and concerns were assessed using the RFIPC and SF-36. There were 21 patients in the study. The greatest concern for subjects with an ileostomy was intimacy. Vitality was reduced compared to controls [10]. The study was design to evaluate long-term outcomes for patients with continent ileostomy. QOL was higher in all scales in comparison with patients who had a Kock reservoir and then reverted to a Brooke ileostomy [47].

The Berndtsson paper compared QOL in patients with continent ileostomy with the aid of SF-36 to that of the general population and found to be similar [1].

The New Stoma-QOL questionnaire for patients with ileostomy or colostomy was validated. The 20 items in the final questionnaire covered four areas - sleep, sexual activity, relations to family and close friends and social relations [52].

IBD independent factors

Age and HRQOL

Age is one of the most important factors related to QOL. We can find worse QOL in adolescent age due to higher perception of disease, body image and searching for identity. The QOL in older age can be decreased by lack of social support and comorbidity [12].

Sex and HQOL

The differences between men and women were confirmed in many clinical studies. Women have lower QOL in the majority of clinical studies but not however in all. A lower level of QOL was repeatedly found in young women. The main factors are psychological factors, perception of disease and fears. Women assess the symptoms as more serious. Even in the normal population women obtain lower scores than men [56].

Education and socio-economic variables and HRQOL

Patients with a lower degree of education can have worse access to medical care and have a lower QOL. The onset of disease in younger age can affect accession to the education and achievement of full education [41].

Disease-related knowledge and HRQOL

Most patients would have liked more information about disease. However, improving the level of information has its limitations. The effect of an educational intervention on HRQOL in patients with IBD was not found positive. The addition of educational booklets about IBD does not improve, and may worsen, short-term HRQOL. The education of newly diagnosed or less informed patients should be studied further [3].

Psychological status, depression and HRQOL

IBD patients with fears, depression or

strikturoplastice byla 167 po resekci 181 [6].

V další práci srovnával kvalitu života po chirurgickém řešení stenóz na tlustém střevě na tlustém střevě hodnota IBDQ byla opět srovnatelná (177 po strikturoplastice oproti 182 bodům po resekci [5,46]).

Kvalita života nemocných s Crohnovou chorobou a stomií

Kvalitu života u nemocných se stomií je obtížně posuzovat odděleně, v pracích bývají uváděni pacienti jak s Crohnovou chorobou, tak ulcerózní kolitidou.

Kolektomie s ileorektoanastomózou je indikována v případech kolitidy celého tračnicku či multisegmentálního zánětu bez přítomnosti rektální a perianální formy onemocnění.

Proktotomie či proktokolektomie je indikována při zánětlivém postižení tračnicku i rekta a při torpidní perianální formě. Nemocní mají z ileostomie obavy. Kvalita života u nemocných s ileostomií byla sledována v práci Carlssona, do studie bylo zahrnuto 21 nemocných. Hodnocení bylo provedeno obecným dotazníkem SF-36 a specifickým RFIPC. Nemocní s ileostomií měli nižší kvalitu života, největší zhoršení bylo prokázáno v oblasti intimity, zhoršena byla také oblast vitality [10].

Restorativní proktokolektomie s pouchanální anastomózou a dlouhodobé sledování kvality života bylo publikováno skupinou z Clevelandu [47]. Kvalita života u pacientů s kontinentní ileostomií byla vyšší ve všech škálách. V práci Berndtssona byla kvalita života u pacientů s kontinentní ileostomií srovnávána pomocí SF-36 s běžnou populací. Kvalita života byla podobná běžné populaci [1]. Pro pacienty s kolostomií nebo ileostomií byl validizován nový specifický dotazník StomaQOL. Dotazník obsahuje 20 otázek a zahrnuje 4 domény: spánek, sexuální aktivitu, vztahy v rodině a s blízkými přáteli [52].

Faktory bez vztahu k IBD

Vliv věku na HRQOL

Věk je významný faktor ovlivňující kvalitu života. V adolescentním věku se může zhoršit vnímání nemoci, body image a hledání identity. U starších nemocných může kvalitu života snižovat nedostatek sociální podpory, existuje zde také vztah mezi přítomností komorbidit a výslednou kvalitou života [12].

Vliv pohlaví na HRQOL

Rozdíly v hodnocení kvality života mezi muži a ženami byly prokázány v řadě studií. Kvalita života u žen ve srovnání s muži je nižší ve většině studií, ne však ve všech. U mladších žen s Crohnovou nemocí byla opakovaně prokázána nižší kvalita života. Hlavní roli zde hrají psychologické faktory, větší vnímání nemoci a obavy. Ženy hodnotí své příznaky jako těžší. Dokonce i v běžné populaci ženy hodnotí svoji kvalitu života hůře než muži [56].

Vliv vzdělání a sociálně ekonomický stav na HRQOL

Nemocní s nižším stupněm vzdělání mohou mít horší přístup k lékařské péči a mají sníženou kvalitu života. Výskyt nemoci v mladším věku může ovlivnit přístup ke vzdělání a dosažení plného vzdělání [41].

Vliv edukace na HRQOL

Řada nemocných si stěžuje na nedostatek informací o nemoci. Zlepšení informovanosti má však své limity [44,56]. Celá řada studií se zabývá vlivem edukačních programů u nemocných s IBD na kvalitu života. Nebyl shledán pozitivní vliv edukace na kvalitu života u účastníků edukačních programů v krátkodobém sledování [3].

Vliv psychického stavu a deprese na HRQOL

Nemocní s IBD trpící obavami, depresí nebo obojím mají nižší kvalitu života měřenou jak IBDQ, tak EQ-5D.

Depresivní nálady mají velmi negativní vliv na průběh a tíži choroby [22,45]. Existují významné vztahy mezi psychickým stavem, IBD a funkčními střevními poruchami. Nemocní s IBD mohou mít v průběhu nemoci příznaky charakteristické pro dráždivý tračník (IBS). Výskyt příznaků IBS je častější u nemocných s mírnou klinickou aktivitou nebo v remisi. Nemocní s IBD trpí funkčními symptomy, zvláště změnami střevní motility, viscerální hypersenzitivitou. Tyto funkční symptomy zhoršují kvalitu života i u pacientů v remisi. Rozpoznání a léčba IBS symptomatologie u těchto nemocných vede ke zlepšení HRQOL [53].

Nejčastější obavy u nemocných s IBD podle Irvinové jsou:

- Mohu očekávat normální délku života?
- Budu moci mít rodinu, pracovat a vést normální život?
- Nedostanou moje děti IBD?
- Budu muset na operaci?
- Jaké je riziko rakoviny?
- Jak zjistím, že nemoc znovu začíná?
- Jsou nějaké nežádoucí účinky mojí léčby?
- Je dostupná nejlepší léčba a mohu si ji dovolit? [33]

VLIV VÝŽIVY NA HRQOL

Zhoršení stavu výživy je časté u nemocných s IBD. V přehledné práci Normanové byla prokázána větší redukce kvality života u nemocných s malnutricí. V tomto souboru byl zjištěn větší vliv malnutrice na kvalitu života (hodnoceno dotazníkem SF-36) u pacientů s IBD ve srovnání s nemocnými s jaterní cirhózou [49]. Kvalita života a domácí enterální výživa byla posuzována obecným dotazníkem WHOQOL v práci Bureše et al. Úplná domácí enterální výživa významně zlepšila subjektivní hodnocení duševního i tělesného zdraví, sociální a osobní aktivity, zvyky, celkovou životní spokojenost a schopnost vést smysluplný život [7].

both have lower QOL in IBDQ and EQ-5D scales. Depressive mood associated with anxiety have negative influence on the course of disease [22,45]. There are important connections between psychological status, IBD and function bowel syndrome. IBD patients may have symptoms characteristic for irritable bowel syndrome (IBS). The prevalence of IBS-like symptoms is higher in patients with mild clinical activity or those in remission. IBD patients suffer from changes in gut motility and visceral hypersensitivity. Diagnosis and therapy of IBS symptomatology lead to improvement of the HRQOL [53].

The most prevalent fears according to Irvine are:

- Will I have a normal life expectancy?
- Will I be able to have a family, keep a job and perform normal daily activities?
- Will my children get inflammatory bowel disease?
- Will I need surgery?
- What is the risk of getting cancer?
- How can I know when I will next have a flare-up?

- Are there any side effects from my treatment?
- Is the best treatment available to me and can I afford it? [33]

NUTRITION AND HRQOL

Nutritional status is often found to be deteriorated IBD patients. The Norman review proved a reduction in QOL in malnourished patients. Overall quality of life was lower in malnourished IBD patients in comparison with liver cirrhosis [45]. QOL and home enteral nutrition was assessed by Bureš et al. The general WHOQOL questionnaire was used. The home enteral nutrition significantly improved subjective assessment of mental and physical health, social and personal activities, customs, overall life satisfaction and ability to live a full life [7].

COMPARISON WITH NORMAL POPULATION AND OTHER DISEASES

The Sickness Impact Profile was used by Drossman. He found worse QOL in IBD patients in comparison with the normal population but better in comparison with rheumatoid arthritis, multiple sclerosis or amyotrophic lateral sclerosis. In both studies the better

QOL was found in ulcerative colitis patients than in those suffering from Crohn's disease.

The QOL in ulcerative colitis and IBS were significantly worse than that for their age- and sex-matched controls. The modified IBDQ was used by Love and the score was significantly worse in IBD patients [43].

CONCLUSION

Significant technical development, accurate diagnostic imaging methods and huge amounts of laboratory tests are typical for modern medicine. On the other hand, time pressure does not allow for broad assessment of other influences of disease or psychological, social and environmental factors, which can have an influence on patients. The relationship between the patient and the doctor is becoming more complicated. The paternalistic model is changing to the partner model. QOL assessment offers a holistic view of the patient in the context of the disease and environment, tailored therapy, individual access, recognition of hidden problems, improving communication and monitoring therapy response.

References

1. Berndtsson IE, Lindholm E, Oresland T, Hulthen L. Health - related quality of life and pouch function on continent ileostomy patients: a 30-year perspective. *Dis Colon Rectum* 2004; 47: 2131-2137.
2. Bernklev T, Jahnsen J, Lygren I et al. Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease measured with the short form-36: psychometric assessments and a comparison with general population norms. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11: 909-918.
3. Borgaonkar MR, Townson G, Donnelly M, Irvine EJ. Providing disease-

related information worsens health-related quality of life in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2002; 8: 264-269.

4. Bowling A. Concepts of functioning, health, well-being and quality of life (p 3-9). In: *Measuring Health: A review of quality of life measurement scales*. 3rd Ed. Buckingham: Open University Press 2005.
5. Broering DC, Eisenberger CF, Koch A et al. Strictureplasty for large bowel stenosis in Crohn's disease: quality of life after surgical therapy. *Int J Colorectal Dis* 2001; 16: 81-87.
6. Broering DC, Eisenberger CF, Koch A et al. Quality of life after surgical

therapy of small bowel stenosis in Crohn's disease. *Dig Surg* 2001; 18: 124-130.

7. Bureš J, Živný P, Pecharová H et al. Kvalita života nemocných léčených úplnou domácí enterální výživou. *DMEV* 1999; 2: 17-21.
8. Calman KC. Quality of life in cancer patients - a hypothesis. *J Med Ethics* 1984; 10: 124-127.
9. Calvet X, Gallardo O, Coronas R et al. Remission on thiopurinic immunomodulators normalizes quality of life and psychological status in patients with Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2006; 12: 692-696.

POROVNÁNÍ S NORMÁLNÍ**POPULACÍ A OSTATNÍMI NEMOCEMI**

Drossman užil Sickness Impact Profile u nemocných s IBD a prokázal horší kvalitu života ve srovnání s normální populací, ale lepší ve srovnání s revmatoidní artritidou [17], roztroušenou sklerózou nebo amyotrofickou laterální sklerózou. V obou studiích byla kvalita života u nemocných s ulcerózní kolitidou lepší než s Crohnovou nemocí. Významně nižší kvalitu života ve všech doménách měli

nemocní s ulcerózní kolitidou a IBS. Love užil modifikovaný dotazník IBDQ a prokázal výrazně horší skóre u nemocných s IBD [43].

ZÁVĚR

Současná medicína je charakterizována výrazným technickým rozvojem, velmi přesnými diagnostickými zobrazovacími metodami a velkým množstvím laboratorních testů. Na druhé straně časová tíseň nedovoluje obsáhlejší hodnocení dalších vlivů nemoci

psychologických sociálních, vlivů prostředí, které mohou mít význam pro nemocného. Vztahy mezi nemocným a lékařem se stávají komplikovanější. Paternalistický vztah známý z dřívější se mění na partnerský. Hodnocení kvality života nabízí holistický pohled na nemocného v kontextu nemoci a prostředí, péči a léčbu šitou na míru, individuální posouzení nemocného, rozpoznání skrytých problémů, zlepšení komunikace i sledování změn a odpovědí na léčbu.

10. Carlsson E, Bosaeus I, Nordgren S. What concerns subjects with inflammatory bowel disease and an ileostomy? *Scand J Gastroenterol* 2003; 38: 978-84.

11. Casellas F, Lopez-Vivancos J, Badia X et al. Impact of surgery for Crohn's disease on health-related quality of life. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 177-182.

12. Casellas F, Lopez-Vivancos J, Badia X et al. Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2001; 13: 567-572.

13. Casellas F, Lopez-Vivancos J, Sampedro M, Malagelada JR.

Relevance of the phenotypic characteristics of Crohn's disease in patient perception of health-related quality of life. *Am J Gastroenterol* 2005; 100: 2737-2742.

14. Carter WB, Bobbitt RA, Bergner M, Gilson BS. Validation of an interval scaling: the sickness impact profile. *Health Serv Res* 1976; 11: 516-528.

15. Cohen RD. The quality of life in patients with Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2002; 16: 1603-1609.

16. Dragomirecká E, Bartoňová J. WHOQOL-BREF. WHOQOL-100. Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravot-

nické organizace. Praha: Psychiatrické centrum Praha 2006: 92.

17. Drossman DA, Patrick DL, Mitchell CM et al. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Functional status and patients worries and concerns. *Dig Dis Sci* 1989; 58: 1379-1386.

18. Drossman DA, Leserman J, Li ZM et al. The rating form of IBD patient concerns: a new measure of health status. *Psychosom Med* 1991; 53: 701-712.

19. Drossman DA, Leserman J, Mitchell CM et al. Health status and health care use in persons with inflammatory bowel disease: A natio-

- nal sample. *Dig Dis Sci* 1991; 36: 1746-1755.
20. Eisen M, Locke GR, Provenzale D. Health Related Quality of life: A Primer for Gastroenterologist. *Am J Gastroenterol* 1999; 94: 2017-2021.
21. Egan LJ, Tremaine WJ, Mays DC et al. Clinical outcome and pharmacokinetics after addition of low-dose cyclosporine to methotrexate: a case study of five patients with treatment-resistant inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2000; 6: 286-289.
22. Farrokhyar F, Marshall JK, Easterbrook B, Irvine EJ. Functional gastrointestinal disorders and mood disorders in patients with inactive inflammatory bowel disease: prevalence and impact on health. *Inflamm Bowel Dis* 2006; 12: 38-46.
23. Feagan BG, Yan S, Bala M et al. The effects of infliximab maintenance therapy on health-related quality of life. *Am J Gastroenterol* 2003; 98: 2232-2238.
24. Feagan BG, Rochon J, Fedorak RN et al. Methotrexate for the treatment of Crohn's disease. The North American Crohn's Study Group Investigators. *N Engl J Med* 1995; 332: 292-297.
25. Gasche C, Scholmerich J, Brynskov J et al. A simple classification of Crohn's disease: report of the Working Party for the World Congresses of Gastroenterology, Vienna 1998. *Inflamm Bowel Dis* 2000; 6: 8-15.
26. Greenberg GR, Feagan BG, Martin F et al. Oral budesonide for active Crohn's disease. Canadian Inflammatory Bowel Disease Study Group. *N Engl J Med* 1994; 331: 836-841.
27. Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1989; 96: 804-810.
28. Hanauer SB, Feagan BG, Lichtenstein GR et al. ACCENT I Study Group. Maintenance infliximab for Crohn's disease: the ACCENT I randomized trial. *Lancet* 2002; 359: 1541-1549.
29. Higginson IJ, Alison JC. Using quality of life measures in the clinical setting. *Br Med J* 2001; 322: 1297-1300.
30. Hjortswang H, Järnerot G, Curman B et al. Validation of the inflammatory bowel disease questionnaire in Swedish patients with ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol* 2001; 36: 77-85.
31. Irvine EJ. Quality of life-measurement in inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol* 1993; 28(Suppl 199): 36-39.
32. Irvine EJ. Quality of life issues in patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 1997; 92: 18-24S.
33. Irvine EJ. Review article: patients's fears and unmet needs in inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2004; 20: 54-59.
34. Irvine EJ, Feagan B, Rochon J et al. Quality of life: a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1994; 106: 287-296.
35. Irvine EJ, Farrokhyar F, Marshall JK et al. Health care use increases in inflammatory bowel disease with severe disease and mood disturbance. *Gastroenterology* 2002; 122: A607.
36. Irvine EJ, Feagan B, Rochon J et al. Quality of life: a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial Study Group. *Gastroenterology* 1994; 106: 287-296.
37. Irvine EJ, Zhou Q, Thompson AK et al. The Short Inflammatory bowel disease questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 1996; 91: 1571-1578.
38. Jowett LS, Seal Ch j, Barton JR, Welfare MR. The short inflammatory bowel disease questionnaire is reliable and responsive to clinically important change in ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 2921-2928.
39. Konig HH, Ulshofer A, Gregor M et al. Validation of the EuroQol questionnaire in patients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2002; 14: 1205-1215.
40. Lichtenstein GR, Bala M, Han C et al. Infliximab improves quality of life in patients with Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2002; 8: 237-243.
41. Lopez Blanco B, Moreno-Jimenez B, Devesa Mugica JM, Rodriguez Munoz A. Relationship between socio-demographic and clinical variables, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Rev Esp Enferm Dig* 2005; 97: 887-98.
42. Lopez-Vivancos J, Casellas F, Badia X et al. Validation of the spanish version of the inflammatory bowel disease questionnaire in ulcerative colitis and Crohn's disease. *Digestion* 1999; 60: 274-280.
43. Love JR, Irvine EJ, Fedorak RN. Quality of life in inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 1992; 14: 15-19.
44. Martin A, Leone L, Castagliuolo I et al. What do patients want to know about their inflammatory bowel disease? *Ital J Gastroenterol* 1992; 24: 477-480.
45. Mittermaier C, Dejaco C, Waldhoer T et al. Impact of depressive mood on relapse in patients with inflammatory bowel disease: a prospective 18-month follow-up study. *Psychosom Med* 2004; 66: 79-84.
46. Moser G, Oberwalder M, Wexner SD. Quality of life issues for the inflammatory bowel disease patient. In: Satsangi J, Sutherland LR, eds. *Inflammatory Bowel Disease*. Edinburgh: Churchill Livingstone 2003: 757-765.
47. Nessar G, Fazio VW, Tekkis P et al. Long-term outcome and quality of life after continent ileostomy. *Dis Colon Rectum* 2006; 49: 336-344.

48. Nordin K, Pahlman L, Larsson K et al. 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.
49. Norman K, Kirchner H, Lochs H, Pirlich M. Malnutrition affects quality of life in gastroenterology patients. *World J Gastroenterol* 2006; 12: 3380-3385.
50. Pallis AG, Mouzas IA, Vlachonikolis IG. The inflammatory bowel disease questionnaire: a review of its national validation studies. *Inflamm Bowel Dis* 2004; 10: 261-269.
51. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease - specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989; 27(Suppl): 217-32.
52. Prieto L, Thorsen H, Juul K. Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. *Health Qual Life Outcomes*. 2005; 3: 62.
53. Quinley E. Functional Problems. In: Irving P, Rampton D, Shanahan F eds. *Clinical Dilemmas in Inflammatory Bowel Diseases*. Oxford: Blackwell Publishing 2006: 125-128.
54. Richards DM, Irving MH. Assessing the quality of life of patients with intestinal failure on home parenteral nutrition. *Gut* 1997; 40: 218-222.
55. Rutgeerts P, Van Assche G, Vermeire S. Optimizing anti-TNF treatment in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2004; 126: 1593-1610.
56. Sainsbury A, Heatley RV. Review article: psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2005; 21: 499-508.
57. Thirlby RC, Sobrino MA, Randall JB. The long-term benefit of surgery on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Arch Surg* 2001; 136: 521-527.
58. Tillinger W, Mittermaier C, Lochs H, Moser G. Health-related quality of life in patients with Crohn's disease: influence of surgical operation - a prospective trial. *Dig Dis Sci* 1999; 44: 932-938.
59. Vondra V, Reisová M, Malý M. Kvalita života u nemocných s bronchiální obstrukcí. *Stud pneumol Phtiseol* 2000; 60: 73-76.
60. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-483.
61. Yazdanpanah Y, Klein O, Gambiez L et al. Impact of surgery on quality of life in Crohn's disease. *Am J Gastroenterol* 1997; 92: 1897-1900.

Correspondence to/
adresa pro korespondenci:
MUDr. Libor Gabalec
Interní oddělení - endoskopie
Nemocnice v Ústí nad Orlicí, ČSA
1076, 562 18 Ústí nad Orlicí,
Czech Republic
e-mail: libor.gabalec@uo.hospital.cz