

Wioletta Skowron

Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

Jakość życia pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego

Quality of life in patients with ulcerative colitis

STRESZCZENIE

Wstęp. Jakość życia to bardzo ważny aspekt opieki pielęgniarskiej, którego przejawem jest troska o dobro pacjenta i zaangażowanie środowiska medycznego. Poziom zadowolenia człowieka zależy od wielu różnych okoliczności i czynników, które tylko niekiedy są związane z medycyną czy stanem zdrowia. Przedstawione informacje na temat deficytów jakości życia pozwalają zrozumieć zachowanie i sytuację pacjenta cierpiącego na wrzodziejące zapalenie jelita grubego.

Cel pracy. Celem pracy była ocena jakości życia pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego.

Materiał i metody. Badanie przeprowadzono na Oddziale Gastroenterologii i Poradni Gastrologicznej Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego w Częstochowie. Narzędziem badawczym był wystandaryzowany kwestionariusz WHOQOL-Bref zawierający informacje o ankietowanych. W badaniu wzięła udział grupa 32 pacjentów z rozpoznaniem wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego.

Wyniki i wnioski. W badaniu wykazano, że jakość życia pacjentów z rozpoznaniem wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego była obniżona. Ocena jakości życia w aspekcie fizycznym i psychologicznym była podobna, a niższa w relacjach społecznych i środowiskowych. U pacjentów o wysokiej jakości życia związek między aktywnością kliniczną wrzodziejącego zapalenia jelita grubego a jakością życia był słaby. U chorych o niskiej jakości życia wykazano średnią zależność z aktywnością choroby.

Problemy Pielęgniarstwa 2011; 19 (3): 361–364

Słowa kluczowe: jakość życia, wrzodziejące zapalenie jelita grubego, aktywność choroby

ABSTRACT

Introduction. The quality of life is very important aspect of nursing care which manifestation is care for the patient's condition and involvement of medical community. The level of human satisfaction depends on many different circumstances and factor, which only occasionally are connected with medicine or condition of your health. The information shown about the deficiency of the quality of life allows us to understand the behavior and condition of the patient suffering from ulcerative colitis.

Aim of the study. The aim of the study was to assess the quality of life of patients with ulcerative colitis.

Material and methods. The study was performed in the Gastroenterology Ward and Outpatient Gastroenterology Clinic Regional Hospital in Częstochowa. Tool was Standardized questionnaire WHOQOL-Bref with information about the surveyed was the research tool. A group of patients with medical diagnosis of ulcerative colitis have participated in this study.

Results and conclusions. The study demonstrated that quality of life in patients with medical diagnosis of ulcerative colitis was lowered. Physical part of quality of life in these subjects was similar than psychological, and lower in social relationships and environment. In patients with high quality of life the relationship between the clinical activity of ulcerative colitis and the quality of life is not significant. Patients with low quality of life showed an average correlation with disease activity.

Nursing Topics 2011; 19 (3): 361–364

Key words: quality of life, ulcerative colitis, disease activity

Wstęp

Wrzodziejące zapalenie jelita grubego to bardzo uciążliwe schorzenie przebiegające z okresami na-

wrotów i remisji, co negatywnie wpływa na samopoczucie chorego. Objawy towarzyszące tej chorobie (krwawa biegunka, gorączka, bóle) znacznie

Adres do korespondencji: mgr piel. Wioletta Skowron, Wojewódzki Szpital Specjalistyczny w Częstochowie, Oddział Gastroenterologii i Chorób Wewnętrznych, ul. Bialska 104/118, 42–200 Częstochowa, e-mail: wioletta-skowron@wp.pl

upośledzają aktywność życiową i zawodową pacjentów [1].

Obawa przed badaniami endoskopowymi, okaleczającymi zabiegami operacyjnymi i ryzyko raka jelita grubego mają ogromny wpływ na sferę psychiczną chorych. Dlatego też jest to bardzo ważny aspekt opieki medycznej w dziedzinie dążenia do poprawy jakości życia tych pacjentów [2].

Istotne znaczenie mają również aspekt społeczny oraz ogólna satysfakcja z życia, która jest wyrażana w czynnościach dnia codziennego. Poziom zadowolenia zależy od wielu różnych okoliczności i czynników, które tylko nieznacznie są związane z medycyną czy stanem zdrowia. Dlatego zdobycie informacji na temat deficytów jakości życia pozwala lepiej zrozumieć zachowanie, sytuację pacjentów oraz ich możliwości radzenia sobie ze stresem związanym z chorobą.

Ocena jakości życia chorych pozwala określić kierunki działań zmierzających do poprawy opieki i podnoszenia jakości opieki pielęgniarskiej oraz jej intensywności w sferach, które są najbardziej zaburzone.

Cel pracy

Celem ogólnym pracy była ocena jakości życia pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Jakość życia zależną od zdrowia badano pod kątem skutków, jakie wywołuje choroba. Oceniano również zmiany w funkcjonowaniu chorego w różnych sferach jego życia. Zadowolenie i samopoczucie zmieniają się z dnia na dzień, a poziom zadowolenia z życia zależy od różnych sytuacji, często niezwiązanych z medycyną czy stanem zdrowia.

Aby osiągnąć cel, sformułowano następujące problemy badawcze:

- jak przedstawia się jakość życia pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego?
- czy istnieje związek między aktywnością kliniczną wrzodziejącego zapalenia jelita grubego a jakością życia pacjentów?
- czy istnieje związek między płcią a jakością życia pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego?

Materiał i metody

Badania przeprowadzono na Oddziale Gastroenterologii i Poradni Gastrologicznej Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego w Częstochowie, za zgodą ordynatora oddziału i dyrektora szpitala. Objęto nimi grupę 32 pacjentów cierpiących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, leczonych na oddziale gastroenterologii podczas zaostrzenia choroby oraz w poradni gastrologicznej, podczas wizyt kontrolnych, na podstawie wcześniej ustalonej diagnozy. Wśród respondentów było 19 kobiet (59,4%) i 13 mężczyzn (40,6%) w wieku 18–72 lata: 18,7% badanych było

w wieku 18–30 lat, 43,8% — 31–45 lat, 31,2% — 46–60 lat, a 6,3% chorych było powyżej 60. roku życia. Podczas przeprowadzania badania 19 osób leczyło się w szpitalu, a 13 w poradni.

W pracy zastosowano metodę sondażu diagnostycznego oraz technikę ankietową. Narzędziem badawczym były dwa wystandaryzowane kwestionariusze: WHO-QOL-Bref i skala oceny klinicznej choroby według Rachmilewicza.

Narzędzie badawcze WHOQOL-Bref służy do oceny jakości życia osób zdrowych i chorych; jest skróconą wersją WHOQOL. Narzędzie to zawiera 26 pytań podzielonych na cztery domeny: zdrowie fizyczne, zdrowie psychiczne, relacje społeczne i środowisko. Uzyskane wyniki kształtują się w przedziale 4–20 punktów — im wyższy wynik, tym lepsza jakość życia. Kwestionariusz WHOQOL-Bref jest tak skonstruowany, że dwa pierwsze pytania dotyczą samooceny osób badanych na temat jakości życia i zdrowia [3].

Drugim narzędziem badawczym była skala oceny klinicznej choroby według Rachmilewicza [4]. Zawiera ona cztery podstawowe pytania dotyczące objawów choroby i cztery pytania dodatkowe związane z objawami pozajelitowymi wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Maksymalna ilość punktów, którą można uzyskać, to 23, a minimalna — 0. Wskaźnik aktywności według Rachmilewicza wynoszący 4 lub mniej świadczy o remisji choroby.

Wyniki

Ogólna ocena jakości życia wśród respondentów wynosiła 13,26 przy odchyleniu standardowym 1,94. Maksymalnie w ankiecie można było osiągnąć 20 punktów, dlatego wynik uzyskany przez grupę badaną wydaje się niski. Jakość życia obniża się lub wzrasta w zależności od wystąpienia lub nasilenia objawów. W badanych podskalach jakości życia najniższe wartości były związane ze sferą fizyczną — 12,31, co miało związek z odczuwanym bólem, biegunką, zmęczeniem, chorobą przebiegającą z okresami nawrotów i remisji, zależnością od leczenia, zdolnością do pracy i czynnościami dnia codziennego. Porównywalnie niskie oceny uzyskano także w sferze psychologicznej (12,62) dotyczącej samooceny, negatywnych i pozytywnych uczuć, wyglądu zewnętrznego, duchowości.

Najwyżej pacjenci ocenili relacje społeczne — uzyskany wynik to 14,53. Wskazuje to, jak ważne dla pacjentów były relacje osobiste oraz wsparcie otrzymywane od rodziny i przyjaciół. Wysoką średnią (13,57) uzyskano również w pytaniach związanych ze środowiskiem życia pacjentów, co potwierdziło duże znaczenie czynników socjoekonomicznych — stanu finansowego, wykształcenia czy warunków mieszkaniowych.

Kwestionariusz WHOQOL-Bref jest tak skonstruowany, że dwa pierwsze pytania dotyczą samooceny osób badanych na temat jakości życia i zdrowia. Na pytanie „Jak bardzo jesteś zadowolony z jakości Twojego życia?”, pacjenci odpowiadali na poziomie średniej arytmetycznej 14,5, przy odchyleniu standardowym 2,82. Z oceny wynikało, że jakość życia respondentów była dość przeciętna (można było osiągnąć 4–20 punktów).

Na pytanie „Jak bardzo jesteś zadowolony ze swojego zdrowia?”, badani odpowiadali na poziomie średniej arytmetycznej 10,12, przy odchyleniu standardowym 3,79. Na podstawie tych wyników można stwierdzić, że samoocena zdrowia przedstawiała się na dość niskim poziomie. Z porównania tych dwóch parametrów wynikało, że osoby badane wyżej oceniały jakość życia niż zdrowie.

Aktywność kliniczna choroby podczas przeprowadzania badania wynosiła 7,28, co świadczyło o zaostrzeniu objawów chorobowych wrzodziejącego zapalenia jelita grubego wśród respondentów. Rozrzut wyników świadczył o tym, że odpowiedzi były zróżnicowane.

W celu przeprowadzenia analizy zależności między aktywnością kliniczną choroby a jakością życia pacjentów podzielono na dwie grupy, w zależności od jakości życia. Pierwszą grupę prezentowali pacjenci o wysokiej jakości życia ($n = 18$), o średniej 14,85, natomiast drugą pacjenci o niskiej jakości życia ($n = 14$), o średniej 11,43. Analiza wyników wykazała średnią korelację $-0,49$ w grupie o niskiej jakości życia, co wskazuje, że wzrost aktywności klinicznej (pogorszenie się stanu zdrowia) powodował obniżenie jakości życia.

Natomiast wyniki grupy o wysokiej jakości życia świadczyły o ujemnej słabej korelacji $-0,24$ między aktywnością kliniczną a jakością życia. Choć poziom aktywności klinicznej choroby odpowiadał łagodnemu zaostrzeniu, to jakość życia utrzymywała się na wysokim poziomie.

W ocenie związku między płcią a jakością życia wykazano brak zależności. Minimalnie wyższe średnie prezentowali mężczyźni — 13,77, natomiast wynik uzyskany w grupie kobiet wynosił 12,91. W literaturze przedmiotu również potwierdzono, że kobiety miały ogólny wynik dobrego samopoczucia niższy niż mężczyźni.

Dyskusja

W przeprowadzanym badaniu analizowano jakość życia pacjentów cierpiących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego.

Podczas analizy poszczególnych elementów jakości życia okazało się, że sfera fizyczna, czyli ból, biegunka, zmęczenie i inne objawy miały największy wpływ na zadowolenie i satysfakcję z życia. Podobne wyniki badań przedstawili Shribel i wsp., obserwu-

jąc, że 87,9% badanych pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego cierpiało z powodu bólu, co powodowało obniżenie jakości życia [5]. Natomiast Sewitch i wsp. uważali, że większa ilość zgłaszanych dolegliwości przez pacjentów mogła wynikać z problemów związanych ze środowiskiem domowym, zmniejszonym przystosowaniem psychicznym i słabszą oceną jakości życia, szczególnie w sferze fizycznej [6].

Przeprowadzone badania potwierdziły, podobnie jak wyniki uzyskane przez Githrie i wsp., że na jakość życia większy wpływ mogą mieć czynniki psychologiczne niż sama aktywność choroby [7].

Uważa się, że przewlekły stres może inicjować wystąpienie choroby lub jej zaostrzenie. Ponadto sugeruje się, że pacjenci z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego mają typowe cechy osobowościowe, które mogą sprzyjać zwiększonej podatności na obciążenia emocjonalne [8]. Natomiast obserwując tę grupę chorych w młodym wieku cierpiących na przewlekłe, uciążliwe schorzenie o nieznanej etiologii, zauważano narastającą frustrację, niepokój, a nawet objawy depresji.

Podsumowując, można stwierdzić, że jakość życia związana ze zdrowiem nie była zależna tylko od faktu wystąpienia choroby, a nasilenie objawów chorobowych obniżało jakość życia pacjentów. Na satysfakcję i zadowolenie z życia osób chorych znaczny wpływ miała sfera fizyczna, czyli zależność od leczenia, bólu, zmęczenia i innych dolegliwości. Stan psychiczny był bardzo ważnym determinantem, który wpływał na zadowolenie i satysfakcję z życia pacjenta, nie wywoływał choroby, ale mógł nasilać objawy wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. W procesie terapeutycznym bardzo ważny był poziom stabilności emocjonalnej, wsparcie otrzymywane ze strony przyjaciół, rodziny i pozytywna postawa zespołu terapeutycznego. Czynniki te mogły wpływać na pozytywną postawę pacjenta, która mogła prowadzić do remisji choroby.

Wnioski

1. Jakość życia pacjentów z rozpoznaniem wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego jest obniżona.
2. Ocena jakości życia w sferze fizycznej była na podobnym poziomie jak w sferze psychologicznej, natomiast niższa w relacjach społecznych i środowisku.
3. Większość pacjentów biorących udział w badaniu była w okresie zaostrzenia klinicznego choroby.
4. Związek między aktywnością kliniczną a jakością życia był słaby u pacjentów o wysokiej jakości życia. Chorzy o niskiej jakości życia wykazywali średnią zależność z aktywnością choroby.
5. Nie wykazano związku między płcią a jakością życia pacjentów.

Piśmiennictwo

1. Bartnik W. Choroby jelita grubego. W: Januszewicz W., Kokot F. (red.). *Interna*. Tom 1. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2001: 502–507.
2. Cegła B., Bartuzi Z. Badania jakości życia w naukach medycznych. *Polska Medycyna Rodzinna* 2004; 6: 124–128.
3. Wołowicka L. Jakość życia w naukach medycznych. *Dział Wydawnictw Uczelnianych AM, Poznań* 2001.
4. Mulak A., Paradowski L. Wybrane klasyfikacje, skale i wskaźniki aktywności chorób układu pokarmowego. *Gastroenterol. Pol.* 2003; 10: 155–165.
5. Schribel A., Reichert A., Roll S. i wsp. Impact of pain on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *World J. Gastroenterol.* 2010; 16: 3168–3177.
6. Sewitch M.J., Abrahamowicz M., Bitton A. i wsp. Psychosocial correlates of patient-physician discordance in inflammatory bowel disease. *Am. J. Gastroenterol.* 2002; 97: 1994–1999.
7. Githrie E., Jackson J., Shaffer J., Thompson D., Tomenson B., Creed F. Psychological disorder and severity of inflammatory bowel disease predict health-related quality of life in ulcerative colitis and Crohn's disease. *Am. J. Gastroenterol.* 2002; 97: 1994–1999.
8. Petryszyn P., Semianów-Wejchert J., Annabhani A., Paradowski L. Jakość życia, wykształcenie, profil zawodowy i status społeczny pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit — przegląd piśmiennictwa. *Gastroenterol. Pol.* 2008, 15: 421–424.