

Jakość życia w nieswoistych zapaleniach jelit. Analiza i walidacja nowego narzędzia badawczego

The quality of life in inflammatory bowel disease. The analysis and validation of a new research tool

Joanna Andrzejewska, Dorota Talarska

Katedra Profilaktyki Zdrowotnej Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Przegląd Gastroenterologiczny 2009; 4 (2): 88–92

Słowa kluczowe: nieswoiste zapalenia jelit, jakość życia, *Rating Form of IBD Patients Concerns* (RFIPC).

Key words: inflammatory bowel disease, quality of life, *Rating Form of IBD Patients Concerns* (RFIPC).

Adres do korespondencji: dr n. biol. Dorota Talarska, Katedra Profilaktyki Zdrowotnej Wydziału Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego, ul. Smoluchowskiego 11, 60-179 Poznań, tel. +48 61 861 22 43, e-mail: pati.talarska@neostrada.pl

Streszczenie

Nieswoiste choroby zapalne jelit obejmują wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) oraz chorobę Leśniowskiego-Crohna (ChLC). Mają charakter przewlekły, przebiegają z okresami zaostrzeń i remisji, w różnych odstępach czasu. Wśród czynników etiologicznych podkreśla się przede wszystkim uwarunkowania genetyczne, środowiskowe oraz reakcje odpornościowe. Niezależnie od czynnika etiologicznego istotną rolę w patogenezie obu chorób odgrywają mechanizmy immunologiczne. Objawy choroby zależą od umiejscowienia, rozległości i stopnia zaawansowania zmian zapalnych. Nieswoiste choroby zapalne jelit pojawiają się najczęściej u osób między 20. a 40. rokiem życia, czyli w czasie pełnej aktywności społecznej, w tym zawodowej. Dolegliwości utrzymujące się w obrębie układu pokarmowego oraz innych narządów znacznie ograniczają ich funkcjonowanie biopsychospołeczne oraz negatywnie wpływają na ich jakość życia. Celem artykułu jest przegląd piśmiennictwa dotyczącego jakości życia pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit (NZJ), specyficznych narzędzi do ich pomiaru oraz adaptacji kulturowej *Rating Form of IBD Patients Concerns* (RFIPC).

Wprowadzenie

Nieswoiste zapalenia jelit (NZJ) są grupą przewlekłych chorób zapalnych przewodu pokarmowego, cechujących się naprzemiennym występowaniem okresów remisji i zaostrzeń. Klasyczne postaci tych schorzeń – wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) oraz choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC), mimo szerokiego zainteresowania tymi jednostkami i ogromnego postępu w dziedzinie gastroenterologii, powszechnie uważa się za jednostki nieuleczalne, a ich etiopatogeneza nadal nie jest w pełni wyjaśniona.

Abstract

Inflammatory bowel diseases include ulcerative colitis and Crohn's disease. They are chronic diseases, with periods of acute illness and of remission in irregular time intervals. Among the aetiological factors genetics, environment and immune reactions are stressed. Independently of the aetiological factors, immunological mechanisms play a significant role in the pathogenesis of both diseases. The symptoms of the disease depend on the location, size and the degree of inflammatory changes. Inflammatory bowel disease appears most frequently in people between 20 and 40 years of age, during the time of full social and professional activity. Persistent ailments of the digestive system and other organs significantly limit their biopsychosocial functioning and negatively influence their quality of life. The aim of this paper is to present a literature review regarding the quality of life of patients with inflammatory bowel disease, specific measurement tools and cultural adaptation of the *Rating Form of IBD Patient Concerns* (RFIPC).

Przyjmuje się, że na proces powstawania zarówno WZJG, jak i ChLC mają wpływ trzy grupy czynników: genetyczne, środowiskowe i autoimmunologiczne [1].

W Polsce wg danych zebranych w *Krajowym rejestrze chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna* na tę jednostkę cierpi ok. 5 tys. Polaków, z czego ok. 60% to ludzie młodzi, przed 35. rokiem życia. Potwierdza to fakt, że na NZJ najczęściej zapadają osoby w 2.–3. dekadzie życia, chociaż znane są przypadki rozpoznań u dzieci i osób starszych [2]. Nie ma natomiast szczegółowej analizy epidemiologicznej pacjentów z WZJG, lecz przy-

puszcza się, że zapadalność na WZJG, podobnie jak w innych krajach europejskich, jest stała i wynosi w stosunku rocznym ok. 10 rozpoznań na 100 tys. ludności [3].

Wybrane metody oceny jakości życia u chorych z nieswoistymi zapaleniami jelit

Jakość życia jest pojęciem wieloznacznie definiowanym i różnie ocenianym. W zależności od przyjętej koncepcji stosuje się odpowiednie narzędzia badawcze. Kwestionariusze ogólne umożliwiają ocenę zadowolenia z życia respondentów w dziedzinach uznanych za istotne przez większość ludzi. Oceniają funkcjonowanie fizyczne i psychiczne niezależnie od stanu zdrowia osób uczestniczących w badaniu. Odwołują się do pomiaru samozadowolenia w różnych dziedzinach życia, najczęściej aktywności zawodowej, sytuacji materialnej, warunków mieszkaniowych, rodziny itp.

Drugą grupę stanowią narzędzia *Health Related Quality of Life* (HRQL), które jakość życia respondentów analizują w powiązaniu z ich stanem zdrowia [4, 5]. Zajmują się pomiarem zmiennych oceniających stan zdrowia albo ubytku w obrębie jakiegoś wymiaru – fizjologicznego, emocjonalnego – czy też społecznego aspektu życia. Do najbardziej znanych skal zalicza się: SF-36 (*Short Form 36*) [6], *Sickness Impact Profile* (SIP), *World Health Organization Quality of Life Instrument* (WHOQL BREF) [7]. SF-36 zawiera pytania dotyczące subiektywnej oceny stanu zdrowia, możliwości samodzielnego podejmowania prostych i złożonych aktywności życia codziennego przez respondentów oraz ich stanu emocjonalnego. *Sickness Impact Profile* pozwala na ogólną ocenę stanu zdrowia chorego podczas badania, a także poprzez pryzmat wpływu choroby i jej powikłań. *World Health Organization Quality of Life Instrument* – kwestionariusz stworzony przez Światową Organizację Zdrowia – umożliwia ocenę jakości życia w czterech dziedzinach, tj.: somatycznej, psychologicznej, relacji społecznych i środowiska.

Instrumenty specyficzne (swoiste) służące do oceny jakości życia w powiązaniu z określonymi stanami chorobowymi są zaprojektowane w taki sposób, aby mogły odzwierciedlić wpływ określonych problemów zdrowotnych na codzienne funkcjonowanie biopsychospołeczne człowieka oraz jego samopoczucie. Dzięki tym narzędziom można ocenić, na jaki element kondycji fizycznej, społecznej czy psychicznej pacjenta choroba ma największy wpływ, a także zmierzyć poziom adaptacji respondenta do jego choroby podstawowej [3, 4].

Z narzędzi specyficznych używanych do pomiaru jakości życia u pacjentów z NZJ najczęściej wykorzystuje się *The Rating Form of IBD Patients Concerns* (RFIPC) [8] oraz 32-punktowy *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ) [9]. Kwestionariusz ten uwzględnia specyficzne i istotne dla tej jednostki chorobowej problemy natury bio-

logicznej i psychospołecznej. Oceny jakości życia dokonuje się na podstawie pomiaru natężenia symptomów w skali 1–7, gdzie 7 oznacza brak objawu lub problemu, a 1 największe jego natężenie, dlatego im większa liczba zdobytych punktów, tym lepsza jest jakość życia osoby badanej [9]. Poza pytaniami odnoszącymi się do ogólnej jakości życia zawiera pytania dotyczące czterech obszarów [10]:

- dolegliwości jelitowych (charakter i częstość wypróżnień, objawy gastryczne),
- funkcjonowania organizmu jako systemu (ogólne samopoczucie, poziom energii),
- funkcjonowania emocjonalnego (poyrtowanie, przygnębienie i zakłopotanie z powodu objawów jelitowych, depresja),
- funkcjonowania społecznego (udział w życiu społecznym i wsparcia społecznego).

Inne narzędzia wykorzystuje się stosunkowo rzadko, niemniej jednak warto je wymienić ze względu na specyfikę ich budowy i przydatność w ocenie poszczególnych elementów jakości życia pacjentów z NZJ. Wśród pozostałych narzędzi specyficznych wyróżnia się:

- *Ulcerative Colitis and Crohn's Disease Health Status Scales* (UC/CD HSS) – anglojęzyczny zbiór skal służących ocenie jakościowej i ilościowej wypróżnień oraz objawów gastrycznych; poza stopniem nasilenia podstawowych objawów choroby bada także funkcje psychospołeczne i ich zaburzenia oraz analizuje poziom potrzeb związanych z korzystaniem z opieki zdrowotnej [11];
- *Impact II* – instrument jest skierowany do dzieci, charakteryzuje się wyjątkowo jasną konstrukcją pytań i systemem odpowiedzi opartym na skali wizualno-analogowej; ocenia takie aspekty choroby, jak stopień nasilenia objawów jelitowych i ogólnoustrojowych czy efekty stosowanego leczenia; za pomocą tego narzędzia bada się również wpływ NZJ na funkcjonowanie społeczne i stan emocjonalny małych pacjentów [12];
- *Cleveland Clinic IBD Scale* – instrument stworzony dla pacjentów z NZJ leczonych ambulatoryjnie; składa się z 46 pkt, uszeregowanych w cztery kategorie: funkcjonalno-ekonomiczną, socjalno-rekreacyjną, medyczną – opisującą objawy chorobowe, stosowane leki, zabiegi chirurgiczne – i ostatnią kategorię subiektywnie oceniającą stan zdrowia chorego [13].

Opis kwestionariusza oryginalnego

The Rating Form of IBD Patients Concerns (RFIPC) opracowali na początku lat 90. XX w. Drossman i wsp. [8]. Kwestionariusz ocenia obawy i lęki pacjentów wynikające z przebiegu i leczenia NZJ. Uwzględnia obawy często niezauważane przez klinicystę, a niezwykle ważne nie tylko dla samego pacjenta, ale i jego rodziny czy opiekunów. Własności psychometryczne tego narzędzia ustalono podczas badania przeprowadzonego w latach

1988–1989 obejmującego 991 chorych będących członkami Amerykańskiej Fundacji Choroby Leśniowskiego-Crohna i Wrzodziejącego Zapalenia Jelita Grubego. Współczynnik zgodności wewnętrznej dla poszczególnych obszarów wynosił 0,79–0,91. Kwestionariusz składa się z 25 pkt będących jednocześnie pytaniami odnoszącymi się do poziomu obaw w aspekcie czterech dziedzin, tj.: wpływu choroby na życie codzienne, życia intymnego, powikłań choroby i obrazu własnego ciała związanego ze zjawiskiem stygmatyzacji. Zmienne zawarte w każdej z dziedzin przedstawiono w tab. I. System odpowiedzi w RFIPC opiera się na skali wizualno-analogowej VAS, mierzącej 100 mm. Respondenci w poszczególnych pytaniach uzyskują 0–100 pkt, gdzie 0 oznacza brak obawy, a 100 – największe jej natężenie. Ogólną jakość życia szacuje się na podstawie średniej wyliczonej z sumy punktów uzyskanych ze wszystkich 25 pytań. Wynik poniżej średniej wynoszącej 38,7 oznacza mniej obaw, a tym samym lepszą jakość życia [8].

Materiał i metody

Polska wersja językowa

Kwestionariusz RFIPC wykorzystano w niniejszym badaniu za zgodą jego autora. Adaptacja tego narzę-

Tabela I. Rodzaj obaw ocenianych za pomocą kwestionariusza RFIPC [8]

Table I. The type of concerns evaluated with the RFIPC questionnaire [8]

Dziedzina	Rodzaj obawy
wpływ choroby	<ul style="list-style-type: none"> nieznana natura choroby efekty leczenia poziom wigor bycie uzależnionym od innych utrata kontroli nad wypróżnianiem ból i cierpienie zdolność osiągnięcia celów życiowych dostęp do wysokiej jakości opieki medycznej problemy finansowe samotność brak kontroli nad życiem możliwość posiadania dzieci bycie traktowanym jako <i>inny</i> prywatność
życie intymne	<ul style="list-style-type: none"> atrakcyjność możliwość współżycia seksualnego prywatność/intymność utrata popędu seksualnego
powikłania	<ul style="list-style-type: none"> rozwój raka wczesny zgon przenoszenie choroby na innych przebieg operacji chirurgicznej posiadanie stomii
stygmatyzacja ciała	<ul style="list-style-type: none"> uczucie bycia <i>brudnym</i> lub <i>cuchnącym</i> wytwarzanie nieprzyjemnych zapachów odczucia odnośnie do własnego ciała

dzia obejmowała podwójne tłumaczenie oraz wstępne badanie obejmujące grupę 92 pacjentów z NZJ. Adaptację językową przeprowadzili dwaj niezależni od siebie angliści. Pierwszy z nich przetłumaczył kwestionariusz na język polski, natomiast drugi bez znajomości wersji pierwotnej przetłumaczył go na język angielski. Ponieważ obie wersje anglojęzyczne były do siebie maksymalnie zbliżone, uznano przekłady za prawidłowe. Układ graficzny ankiety pozostał dokładnie taki sam, jak w wersji oryginalnej.

Materiał i procedura badań

Badania przeprowadzono od grudnia 2007 r. do listopada 2008 r. wśród 60 pacjentów przebywających na oddziale Kliniki Gastroenterologii, Żywienia Człowieka i Chorób Wewnętrznych w Szpitalu Klinicznym nr 2 w Poznaniu oraz wśród 32 członków Wielkopolskiego Stowarzyszenia *Colitis Ulcerosa* i Choroby Leśniowskiego-Crohna. Podstawowym warunkiem uczestnictwa była dobrowolna zgoda chorego na udział w badaniu, a także potwierdzone badaniami klinicznymi, histopatologicznymi i obrazowymi rozpoznanie NZJ. Wszystkie osoby biorące udział w badaniu były pełnoletnie. Badania były w pełni anonimowe.

Prawie wszystkie kwestionariusze wypełniono w obecności osoby przeprowadzającej badanie, część rozdano na jednym ze spotkań Wielkopolskiego Stowarzyszenia *Colitis Ulcerosa* i Choroby Leśniowskiego-Crohna i odesłano pocztą. Z uwagi na błędnie wypełniony formularz 2 ankiety wykluczono z badania. Pacjenci oprócz RFIPC wypełniali także ankietę dotyczącą ich statusu społeczno-demograficznego, stylu życia, a także rodzaju, czasu trwania i stadium choroby, natężenia objawów, występowania powikłań, stosowanych leków i chorób współistniejących.

Weryfikacja statystyczna

Do oceny wartości psychometrycznej narzędzia zastosowano test rzetelności α Cronbacha. Dla całego kwestionariusza wynosił 0,95, dla części związanej z jakością życia 0,97, natomiast w poszczególnych obszarach przyjmował następujące wartości: wpływ choroby 0,95, życie intymne 0,91, powikłania 0,86 i stygmatyzacja ciała 0,85. Uzyskane wyniki są podobne do rzetelności w oryginalnym narzędziu [8] oraz w adaptacji szwedzkiej (α Cronbacha dla całego kwestionariusza 0,95) [14].

Omówienie

Wpływ nieswoistych zapaleń jelit na jakość życia pacjentów

Wyodrębnienie subiektywnych aspektów zdrowia, takich jak poczucie samozadowolenia, koherencji czy spełnienia w życiu codziennym, zaowocowało stworzeniem

terminu *jakość życia*, który pozwala na całościową ocenę samopoczucia jednostki. Koncepcja ta, jako że jest dość abstrakcyjna, nie ma ścisłego znaczenia. Podążając za definicją WHO, która głosi, że jakość życia jest indywidualnym spostrzeganiem przez człowieka jego pozycji życiowej, można stwierdzić, że odzwierciedla ona nie tylko funkcje somatyczne i psychiczne jednostki, ale także określa jej rolę w kontekście społecznym i kulturowym [15].

Nieswoiste zapalenia jelit należą do grupy jednostek, które wywierają znaczny i wieloczynnikowy wpływ na każdą z domen życia ludzkiego. Z tego powodu istnieje wiele doniesień informujących o negatywnym wpływie ChLC, jak również WZJG na funkcjonowanie biopsychospołeczne, a tym samym na jakość życia osób dotkniętych tymi schorzeniami. Ograniczają one wykonywanie wielu czynności życia codziennego, wpływają na możliwości zaspokajania potrzeb, wypełnianie ról społecznych i stan emocjonalny, często prowadząc do przewlekłej niesprawności w sferze nie tylko fizycznej, ale także psychospołecznej [6, 8, 10, 14, 16–18].

Według badania grupy szwedzkich naukowców [19] przeprowadzonego w 2008 r., pacjenci najczęściej uskarżali się na ograniczenia wynikające z braku witalności i nasilenia się objawów chorobowych, zwłaszcza dolegliwości bólowych. Prawie połowa pacjentów w okresie zaostrzenia zgłasza także trudności w funkcjonowaniu, związane z problemami, takimi jak: przewlekły stres, obniżony nastrój włącznie z depresją, zwiększenie liczby nieporozumień w pracy, domu. Podobne problemy u pacjentów w okresie remisji zdarzają się znacznie rzadziej [19]. W funkcjonowaniu fizycznym na pierwszy plan wysuwają się także zaburzenia snu, obecne u ok. 80–90% chorych. Zaburzenia te istotnie obniżają jakość życia chorych, nawet wtedy, gdy są w okresie remisji. Trudności z zaśnięciem, krótki czas trwania snu, częste przebudzenia spowodowane dolegliwościami bólowymi, koszmarami oraz poczuciem obawy i niepokoju bardzo często mają wpływ na nasilenie objawów jelitowych i potencjalnie oddziałują na przebieg jednostki podstawowej [20].

Znaczna część pacjentów z NZJ wykazuje także tendencję do zaburzeń w funkcjonowaniu psychospołecznym. Zaobserwowano, że zaburzenia te – chociaż w dużej mierze wynikają z samego procesu chorobowego – jednocześnie modyfikują jego przebieg. Mittermaier i wsp. [21] po dokonaniu analizy stanu psychicznego i emocjonalnego za pomocą skali Becka i skali depresji Hamiltona u 60 pacjentów w stanie remisji wykazali, że u ponad połowy respondentów z powodu chronicznego lęku, jaki wywoływała w nich choroba podstawowa, w ostatnich 18 mies. co najmniej raz dochodziło do zaostrzenia choroby. Dzięki temu badaniu rozpoznano również depresję u 28% osób. Stwierdzono ponadto, że

występowanie tego zaburzenia psychicznego nie ma związku z czasem trwania i stadiem choroby [21].

Analizując różnice w występowaniu zaburzeń psychicznych między ChLC a WZJG, stwierdza się, że pacjenci z pierwszej grupy wykazują więcej dysfunkcji psychicznych, często mają usposobienie nerwicowe lub depresyjne, cierpią na silne lęki oraz mają znacząco obniżoną energię życiową [22].

W innym badaniu oceniającym poziom satysfakcji z życia, a także poczucie koherencji udowodniono związek między stanem psychologicznym a aktywnością choroby [6, 8]. Henrich i Herschbach [23] udowodnili, że cechą charakterystyczną populacji pacjentów z NZJ jest brak satysfakcji z poszczególnych dziedzin życia; zjawisko to jest tym bardziej nasilone, im większa jest aktywność choroby. W tym badaniu chorzy na WZJG wykazali się niższą jakością życia niż osoby z ChLC, najbardziej niezadowoleni byli ze swojej zdolności do zrelaksowania się, odpoczynku, kondycji fizycznej i poziomu energii [23].

Pod względem funkcjonowania społecznego pacjenci z NZJ również oceniają swoją jakość życia jako mało satysfakcjonującą [18]. Przewlekła niezdolność do pracy spowodowana nawracającymi zaostrzeniami choroby powoduje, że sytuacja ekonomiczna i zawodowa osób z NZJ jest niepewna, zmusza wielu chorujących do zrezygnowania z aktywności zawodowej. W jednym z badań wśród 495 pacjentów oszacowano, że przez 5 lat od momentu rozpoznania 11,7% chorych było bezrobotnych z powodu niezdolności do pracy związanej z chorobą; 47% pacjentów z WZJG i 53% z ChLC zgłosiło również, że w tym czasie z powodu znaczących dolegliwości chorobowych byli kilkakrotnie na zwolnieniu lekarskim [24].

Pocieszający natomiast jest fakt, że większość opublikowanych doniesień sugeruje, że inne aspekty funkcjonowania społecznego, takie jak posiadanie partnera, bycie w związku małżeńskim czy bycie aktywnym seksualnie, nie sprawiają pacjentom z NZJ większych problemów. Według Timmera i wsp. [25] mężczyźni z NZJ nie zgłaszają żadnych zaburzeń seksualnych, nie utracili popędu płciowego i są ogólnie zadowoleni z własnej aktywności seksualnej. Specyficzne problemy dotyczące kobiet, takie jak infekcje narządów rodnych, suchość pochwy i ból w trakcie stosunku, zdarzają się stosunkowo często, lecz częstość ta jest zbliżona do tej, jaką reprezentują kobiety z grup kontrolnych [25].

W przeprowadzonych w powyższych pracach analizach statystycznych wykazano m.in. zależność między:

- oceną jakości życia oraz samopoczuciem a stresem psychologicznym i aktywnością życia codziennego [8],
- aktywnością seksualną a funkcjonowaniem psychologicznym [8],
- współistniejącymi zaburzeniami a podejmowaniem aktywności życia codziennego [18].

Dodatkowo stwierdzono, że:

- wysoki poziom wyników w skali RFIPC uzyskiwali pacjenci z licznymi współwystępującymi zaburzeniami, płcią żeńską, niskim wykształceniem [8],
- strategię radzenia sobie zależą od jakości uzyskanej opieki medycznej, aktywności seksualnej i poczucia atrakcyjności [6],
- wpływ na jakość życia ma aktywność społeczna pacjentów, w tym możliwość kontynuowania pracy [18].

Wnioski

Analizując powyższe dane, wysoce istotną wydaje się konieczność pomiaru wpływu NZJ na jakość życia pacjentów, zwłaszcza w przypadku wpływu psychospołecznego. Nie zarejestrowano w Polsce dotąd narzędzia o sprawdzonych własnościach psychometrycznych, które mogłoby w sposób szczegółowy ocenić funkcjonowanie psychospołeczne pacjentów z NZJ. Wysoki wskaźnik rzetelności w opracowanej przez autorów wersji polskiej przemawia za możliwością wykorzystania do oceny wpływu objawów choroby na funkcjonowanie pacjentów z NZJ kwestionariusza *Rating Form of IBD Patients Concerns* (RFIPC). Wyniki uzyskane podczas przeprowadzonych badań zostaną szczegółowo omówione w następnej publikacji.

Podziękowania

Autorzy pragną podziękować prof. dr. hab. med. Krzysztofowi Linke, kierownikowi Katedry i Kliniki Gastroenterologii, Żywienia Człowieka i Chorób Wewnętrznych oraz członkom Wielkopolskiego Stowarzyszenia *Colitis Ulcerosa* i Choroby Leśniowskiego-Crohna za możliwość przeprowadzenia badań.

Piśmiennictwo

- Muszyński J. Nieswoiste zapalenia jelit. *Przew Lek* 2001; 4: 22-30.
- Rydzewska G. Informacja na temat funkcjonowania strony internetowej poświęconej chorobie Leśniowskiego-Crohna. *Przegl Gastroenterol* 2006; 2: 92-5.
- Keighley MR, Stockbrugger RW. Inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2003; 18 Suppl 3: 66-70.
- Wysocki MJ, Sakowska I, Car J. Miary obciążeń zdrowotno-społecznych – nowe mierniki sytuacji zdrowotnej ludności. *Przegl Epidemiol* 2005; 59: 125-34.
- Talarska D, Zgorzalewicz-Stachowiak M. The influence of selected factors on the quality of life of children with headaches. *Adv Med Sci* 2007; 52 suppl 1: 123-5.
- Carlsson E, Bosaeus I, Norgren S. Quality of life concerns in patients with short bowel syndrome. *Clin Nutr* 2003; 22: 445-52.
- Wołowicka L, Jaracz K. Polska wersja WHOQOL – WHOQOL 100 i WHOQOL. *Bref. W: Wołowicka L. Jakość życia w naukach medycznych. Wydawnictwo Uczelniane Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego Poznaniu* 2002; 235-80.
- 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: 701-12.
- Pallis AG, Mouzas IA. Instruments for quality of life assessment in patients with inflammatory bowel disease. *Dig Liver Dis* 2000; 32: 682-8.
- Bernklev T, Jahnsen J, Aadland E, et al. Health related quality of life in patients with inflammatory bowel disease five years after the initial diagnosis. *Scand J Gastroenterol* 2004; 4: 365-73.
- Drossman DA, Li Z, Leserman J, Patrick DL. Ulcerative colitis and Crohn's disease health status scales for research and clinical practice. *J Clin Gastroenterol* 1992; 15: 104-12.
- Loonen HJ, Grootenhuys MA, Last BF, et al. Measuring quality of life in children with inflammatory bowel disease: the impact-II (NL). *Qual Life Res* 2002; 11: 47-56.
- Yacavone RF, Locke GR 3rd, Provenzale DT, Eisen GM. Quality of life measurement in gastroenterology: what is available? *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 285-97.
- Hjortswang H, Ström M, Almeida RT, Almer S. Evaluation of the RFIPC, a disease-specific health-related quality of life questionnaire, in Swedish patients with ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol* 1997; 32: 1235-40.
- Sierakowska M, Krajewska-Kułak E, Lewko J. Problemy jakości życia w chorobach przewlekłych. W: *Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego*. Krajewska-Kułak E, Lewko J, Łukaszuk C. *Akademia Medyczna w Białymstoku, Białystok* 2005; 35-41.
- Blondel-Kucharski F, Chircop C, Marquis P, et al.; Groupe d'Etudes Thérapeutique des Affections Inflammatoires Digestives (GETAID). Health-related quality of life in Crohn's disease: A prospective longitudinal study in 231 patients. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 2915-20.
- Carlsson E, Bosaeus I, Nordgren S. What concerns subjects with inflammatory bowel disease and an ileostomy? *Scand J Gastroenterol* 2003; 38: 978-84.
- de Rooy EC, Toner BB, Maunder RG, et al. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 1816-21.
- Larsson K, Lööf L, Rönnblom A, Nordin K. Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how they cope with disease activity. *J Psychosom Res* 2008; 64: 139-48.
- Ranjbaran Z, Keefer L, Farhadi A, et al. Impact of sleep disturbances in inflammatory bowel disease. *J Gastroenterol Hepatol* 2007; 22: 1748-53.
- 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.
- Mikocka-Walus AA, Turnbull DA, Moulding NT, et al. Controversies surrounding the co-morbidity of depression and anxiety in inflammatory bowel disease patients: a literature review. *Inflamm Bow Dis* 2006; 13: 225-34.
- Henrich G, Herschbach P. Questions on life satisfaction (FLZM) – a short questionnaire for assessing subjective quality of life. *Eur J Psychol Assess* 2000; 16: 150-9.
- Bernklev T, Jahnsen J, Henriksen M, et al. Relationship between sick leave, unemployment, disability, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bow Dis* 2006; 12: 402-12.
- Timmer A, Bauer A, Dignass A, Rogler G. Sexual function in persons with inflammatory bowel disease: A survey with matched controls. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2007; 1: 87-94.