

# Jakość życia młodzieży z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Grażyna Cepuch<sup>1</sup>, Agnieszka Gniadek<sup>2</sup>, Sabina Śręba<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum, Uniwersytet Jagielloński, Kraków

<sup>2</sup> Zakład Zarządzania Pielęgniarstwem i Pielęgniarstwa Epidemiologicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum, Uniwersytet Jagielloński, Kraków

<sup>3</sup> Absolwent Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum, Uniwersytet Jagielloński, Kraków

Cepuch G, Gniadek A, Śręba S. Jakość życia młodzieży z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Med Og Nauk Zdr. 2015; 21(4): 352–356. doi: 10.5604/20834543.1186904

## Streszczenie

**Wstęp.** Choroba Leśniowskiego-Crohna, z uwagi na swój charakter i specyfikę, obejmuje wiele płaszczyzn życia młodzieży, determinując jego jakość w sposób bezpośredni, jak i pośredni. Samopoczucie i dobre funkcjonowanie fizyczne i społeczne młodego pacjenta, a zatem jego jakość życia, wpływa na skuteczną kontrolę przebiegu choroby.

**Cel pracy.** Ocena jakości życia młodzieży z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

**Materiał i metody.** W badaniu uczestniczyło 61 pacjentów obojga płci, w wieku 13–18 lat, z rozpoznaną chorobą Leśniowskiego-Crohna, hospitalizowanych z powodu wykonania kontrolnych badań diagnostycznych, zaostrzeń choroby lub podania leku biologicznego. W badaniu zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, wykorzystując standaryzowany kwestionariusz ankiety WHOQOL – BREF, drabinę Cantrila i autorski kwestionariusz ankiety. Weryfikacji różnic między zmiennymi dokonano przy użyciu testu niezależności  $\chi^2$ , testu t dla prób zależnych i niezależnych, korelacji rho Spearmana oraz testu zgodności  $\chi^2$ . Za poziom istotności przyjęto  $p < 0,05$ .

**Wyniki.** Pacjenci, pomimo występowania u nich dolegliwości związanych z chorobą i wpływu choroby na ich życie, oceniają swoją jakość życia jako zadowalającą ich. Również znaczny odsetek pacjentów deklaruje zadowolenie ze swojego stanu zdrowia. Wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy wiekiem badanych a jakością życia, w szczególności w dziedzinie *relacje społeczne – wsparcie społeczne*, dziedzinie *fizycznej* oraz *środowiska*. Młodzież wysoko oceniła swoją jakość życia w ocenie bieżącej, jak i przewidywanej.

**Wnioski.** Młodzież wykazuje zadowolenie ze swojego codziennego funkcjonowania pod względem biopsychospołecznym, co może być związane z rozumieniem swojej choroby oraz otrzymywanym wsparciem. Kluczowa w podnoszeniu jakości życia młodych pacjentów z L-C jest szeroko zakrojona edukacja dotycząca schorzenia i radzenia sobie z nią oraz umiejętne udzielanie wsparcia w chorobie.

## Słowa kluczowe

choroba Crohna; jakość życia; młodzież

## WPROWADZENIE

Pojęcie „jakość życia” nie ma ściśle określonej definicji. Przez większość badaczy jest głównie łączona z zadowoleniem, szczęściem i z dobrostanem. Pojęcie to nie zostało doprecyzowane ze względu na różny sposób wyjaśniania jego istoty w różnych dziedzinach nauki [1]. W medycynie jakość życia odnosi się do fizycznych, społecznych i psychologicznych wymiarów zdrowia. Zgodnie z rozwojem nowych metod leczenia oraz z postępem nauki, proces skutecznego leczenia nie tylko polega na utrzymaniu zdrowia pacjenta, ale również zależy od innych czynników takich jak: zaspokajanie podstawowych potrzeb, dobre samopoczucie, poczucie bezpieczeństwa.

Choroba Leśniowskiego-Crohna, z uwagi na swój charakter i specyfikę, obejmuje wiele płaszczyzn życia młodego człowieka, determinując jego jakość w sposób bezpośredni, jak i pośredni. Młodzież może postrzegać chorobę przewlekłą jako trudność szczególnie uciążliwą i niemożliwą do zaakceptowania. Nałożenie się tej sytuacji na burzliwy okres

dojrzwiania może skutkować zmniejszeniem skuteczności leczenia, pogorszeniem szeroko rozumianego funkcjonowania, jak też dojrzwiania płciowego i rozwoju fizycznego [2, 3, 4]. Charakter i zakres zmian w rozwoju i zachowaniu dziecka zależy może od długości choroby i jej przebiegu, cierpienia psychofizycznego, zastosowanych metod oraz od instytucji sprawującej opiekę medyczną [5]. Odpowiednia jakość opieki medycznej stanowi niezwykle ważny aspekt leczenia młodych ludzi, zwłaszcza że choroba Leśniowskiego-Crohna jest nieuleczalną chorobą przewlekłą [6].

Ponadto należy mieć na uwadze to, że choroby przewlekłe, zatem i nieswoiste zapalenia jelit, dotyczą funkcjonowania całej rodziny, a nie jedynie osoby chorującej. Dlatego każdy z jej członków powinien wykazać się umiejętnością wspierania, cierpliwością i zdobywaniem jak największej liczby informacji dotyczących choroby i radzenia sobie z nią. Ułatwia to akceptację choroby i pomaga w prowadzeniu normalnego, codziennego życia. Samopoczucie i dobre funkcjonowanie fizyczne i społeczne młodego pacjenta, a zatem jego jakość życia, wpływa na skuteczną kontrolę przebiegu choroby [3, 7].

Z uwagi na doniesienia o wzrastającej liczbie zachorowań na nieswoiste zapalenia jelit w populacji dzieci i młodzieży zasadne wydaje się analizowanie czynników mających wpływ na funkcjonowanie młodego pacjenta i ocenienie, jaka jest ich jakość.

Adres do korespondencji: Grażyna Cepuch, Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum, Uniwersytet Jagielloński, ul. Kopernika 25, 31-501 Kraków  
E-mail: grazyna.cepuch@uj.edu.pl

Nadesłano: 26 listopada 2014; zaakceptowano do druku: 8 października 2015

## CEL PRACY

Celem pracy była ocena jakości życia młodzieży z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

## MATERIAŁ I METODY

Badania zostały przeprowadzone w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie w Klinice Gastroenterologii i Żywności. Na badania uzyskano zgodę dyrekcji szpitala. W badaniu uczestniczyło 61 pacjentów w wieku 13–18 lat, z rozpoznaną chorobą Leśniowskiego-Crohna, hospitalizowanych z powodu wykonania kontrolnych badań diagnostycznych, zaostrzeń choroby lub podania leku biologicznego. U wszystkich pacjentów biorących udział w badaniu była prowadzona farmakoterapia. Kryterium włączenia do badań było rozpoznanie choroby Leśniowskiego-Crohna potwierdzone badaniem radiologicznym, endoskopowym i histopatologicznym, brak współistnienia innych schorzeń, kontynuowane leczenie farmakologiczne oraz dobrowolna zgoda na udział w sondażu wyrażona przez pacjenta, jak i jego prawnego opiekuna. Każdy pacjent i jego prawny opiekun zostali poinformowani o celu sondażu, jego przebiegu i możliwości wycofania się z badań na dowolnym jego etapie. Badanie było prowadzone zgodnie z zasadami *Deklaracji Helsińskiej*.

Badanie oparto o metodę sondażu diagnostycznego, wykorzystując skróconą wersję standaryzowanego kwestionariusza jakości życia (WHOQOL-BREF – World Health Organization Quality of Life), adaptowaną do warunków polskich przez Jaracz K. i Wołowicką L. Kwestionariusz zawierał 26 pytań, w których określono 4 dziedziny życia: fizyczną, psychologiczną, środowiskową i społeczną. W niniejszych badaniach oceniono jakość życia respondentów tylko w trzech wymiarach: dziedzinie fizycznej, psychologicznej, środowiska. Jakość życia związana z relacjami społecznymi nie została obliczona, ponieważ w kwestionariuszu nie ujęto pytania o aktywność seksualną badanych. W dziedzinie relacji społecznych omówiono oddzielnie pozostałe dwa pytania odpowiadające za związki osobiste i wsparcie społeczne (przyjęto skalę 1–5 punktów).

Wyniki surowe uzyskane w trzech dziedzinach za pomocą kwestionariusza WHOQOL-BREF przekształcono zgodnie z kluczem, uzyskując dwie skale: 4–20 punktów oraz 0–100 pkt.

Do realizacji celu badań wykorzystano także skalę zadowolenia z życia: *Drabina Cantrila*. Za jej pomocą oceniano satysfakcję z życia w przeszłości, aktualnie i w najbliższej przyszłości. W badaniu posłużono się trzema drabinami. Na dole każdej z nich umieszczono wartość „0”, oznaczającą „najgorsze życie jakie można sobie wyobrazić”, natomiast wierzchołek opatrzonej został wartością „10” o znaczeniu: „najlepsze życie jakie można sobie wyobrazić”. W pierwszej drabinie należało zaznaczyć poziom satysfakcji z życia przed rozpoznaniem choroby, w drugiej satysfakcję w chwili badania, w trzeciej w przyszłości (za 2 lata) [8]. Ponadto do uzupełnienia zmiennych zastanych (m.in.: wiek, płeć, czas trwania choroby) wykorzystano autorski kwestionariusz ankiety.

Wyniki badań zostały opracowane statystycznie, z wykorzystaniem programu IBM SPSS Statistics 20. Weryfikacji różnic między zmiennymi dokonano przy użyciu testu niezależności  $\chi^2$ , testu t dla prób zależnych i niezależnych,

korelacji rho Spearmana oraz testu zgodności  $\chi^2$ . Za poziom istotności przyjęto  $p < 0.05$ .

## WYNIKI

W badaniu uczestniczyło 59% (N=36) dziewcząt i 41% (N=25) chłopców. Średnia wieku respondentów wynosiła 14,51 lat (SD=1,42), a średni czas trwania choroby wynosił 4,63 lata (SD=3,23).

U wszystkich pacjentów biorących udział w badaniu była prowadzona farmakoterapia: 47,5% (N=29) respondentów przyjmowało Pentase; 45,9% (N=28) – Imuran; 9,8% (N=6) – Salazopirynę; 6,6% (N=4) – glikokortykoidy, a u 64% (N=39) prowadzona była terapia lekami regulującymi odpowiedź immunologiczną. Procent nie sumuje się do 100 ponieważ u części pacjentów prowadzona była farmakoterapia kilkoma lekami. Pomimo stosowanego leczenia u 31% (N=19) badanych z chorobą Leśniowskiego-Crohna wiodącym objawem był często lub bardzo często występujący i utrzymujący się ból brzucha.

Ponad połowa badanych (57,4%; N=35) stwierdziła, że ich życie od chwili zachorowania zmieniło się w porównaniu z czasem przed zachorowaniem.

W grupie osób, których życie po zachorowaniu zmieniło się, zmiana, na jaką wskazywali respondenci, dotyczyła stosowania diety (60%; N=21), konieczności hospitalizacji (45,7%; N=16), przyjmowania leków (34,3%; N=12) oraz nieobecności w szkole (22,9%; N=8).

W mniejszym stopniu zmiany dotyczyły nieprawidłowego wypróżniania się oraz rezygnacji z rozrywki (5,7%; N=2). Dla 6,6% (N=4) badanych od chwili zachorowania zmieniły się ich kontakty z kolegami/koleżankami. Wyniki nie sumowały się do 100%, ponieważ badani wskazywali więcej niż jedną zmianę, która pojawiła się w ich życiu po zachorowaniu.

Prawie wszyscy respondenci za czynniki wpływające na ich funkcjonowanie uznali konieczność odbywania lekańskich wizyt kontrolnych lub/i wykonywania badań kontrolnych. Do zaleceń leczniczych i dietetycznych w chorobie Leśniowskiego-Crohna stosowało się 100% badanych, jak również wszyscy zadeklarowali, że otrzymują znaczące wsparcie od rodziny.

Analiza odpowiedzi ze skali oceny jakości życia WHOQOL-BREF wykazała, że średnie zadowolenie z jakości życia w badanej grupie prezentowało 13,1% (N=8) respondentów. Dominowały osoby uznające, że jakość ich życia była prawie zadowalająca (67,2%; N=41) lub całkowicie zadowalająca (19,7%; N=12). Średni poziom zadowolenia z jakości życia badanych, mierzony na skali 1–5 pkt, wyniósł 4,07 pkt (SD=0,57).

Analiza oceny zadowolenia ze stanu zdrowia badanej młodzieży wykazała, że bardzo zadowolonych i zadowolonych ze swojego zdrowia było odpowiednio: 3,2% (N=2) oraz 31,1% (N=19) badanych. Trudności z określeniem zadowolenia ze swojego stanu zdrowia miało 39,3% (N=24) młodzieży. Pozostała młodzież (26,1%; N=16) była niezadowolona ze swojego stanu zdrowia. Średni poziom zadowolenia ze swojego zdrowia, liczony na skali 1–5 pkt, wyniósł 3,05 pkt (SD=0,96). Poziom jakości życia w poszczególnych dziedzinach przedstawia tabela 1.

Szczegółowa analiza wyników w skali *relacje społeczne* wykazała, że w przypadku związków osobistych 19,7% (N=12) badanych nie potrafiło ocenić swojego stopnia zadowolenia

**Tabela 1.** Jakość życia młodzieży w poszczególnych dziedzinach, wg WHOQOL-Bref

	Relacje społeczne: związki osobiste	Relacje społeczne: wsparcie społeczne	Dziedzina fizyczna	Dziedzina psychologiczna	Środowisko
Średnia	3,93	4,23	79,84	72,34	82,41
SD	0,57	0,88	9,32	13,90	9,80
Minimum	3	2	61	42	56
Maksimum	5	5	96	100	94

lub jego braku. Dominowały osoby zadowolone (67,2%; N=41) i bardzo zadowolone ze związków osobistych (13,1%; N=8).

W przypadku skali *relacje społeczne – wsparcie społeczne* niezadowolonych z jakości życia było 6,6% (N=4) badanych, a 9,8% (N=6) osób nie potrafiło ocenić swojego zadowolenia lub jego braku. Dominowały osoby zadowolone (37,7%; N=23) oraz bardzo zadowolone (45,9%; N=28).

Wykazano również, że wiek badanych osób istotnie wpływał na oceny jakości ich życia. W szczególności wpływ ten zaznaczył się w dziedzinie *relacje społeczne – wsparcie społeczne*, dziedzinie *fizycznej* oraz dziedzinie *środowisko*. We wszystkich przypadkach stwierdzono, że lepszą jakość życia prezentowały osoby młodsze. Starsza młodzież miała gorszą jakość życia w tych dziedzinach. Nie stwierdzono, by wiek respondentów istotnie wpływał na jakość życia w dziedzinie *relacje społeczne – związki osobiste*, a także w dziedzinie *psychologicznej* (Tab. 2).

Badanie nie potwierdziło, by częste uskarżanie się na dolegliwości bólowe brzucha wpływało istotnie na jakość życia badanych. Nieznaczące różnice sugerowały, że osoby, które nie skarżyły się na częste dolegliwości bólowe brzucha deklarowały wyższą jakość życia w dziedzinie *relacje społeczne*, zarówno w odniesieniu do związków osobistych, jak

**Tabela 3.** Jakość życia badanych mierzona za pomocą WHOQOL-Bref vs zgłaszane bóle brzucha – wyniki testu t dla prób niezależnych

		N	Średnia	SD	T	P
Częste skarżenie się na dolegliwości bólowe brzucha	Tak	19	3,74	0,56	-1,85	0,0700
	Nie	42	4,02	0,56		
Relacje społeczne: związki osobiste	Tak	19	3,95	1,03	-1,70	0,0935
	Nie	42	4,36	0,79		
Relacje społeczne: wsparcie społeczne	Tak	19	82,05	8,92	1,26	0,2144
	Nie	42	78,83	9,43		
Dziedzina fizyczna	Tak	19	73,84	16,24	0,56	0,5756
	Nie	42	71,67	12,86		
Dziedzina psychologiczna	Tak	19	81,74	8,61	-0,36	0,7215
	Nie	42	82,71	10,38		
Środowisko	Tak	19	81,74	8,61	-0,36	0,7215
	Nie	42	82,71	10,38		

i wsparcia społecznego. We wszystkich przypadkach różnice nie były jednak istotne statystycznie (Tab. 3).

Analiza danych z *Drabiny Cantrila* wykazała, że średnia jakość życia badanych przed chorobą wyniosła 8,21 pkt. Obecna jakość życia została oceniona przez młodzież na poziomie 7,77 pkt, a prognozowana jakość życia za 2 lata była najwyższa i wyniosła 9,00 pkt (Tab. 4). Nie wykazano istotnej statystycznie różnicy pomiędzy poziomem jakości życia deklarowanym przed zachorowaniem a deklarowanym obecnie przez respondentów ( $p=0.1628$ ;  $t=1.41$ ). Różnice

**Tabela 4.** Subiektywna ocena jakości życia młodzieży mierzona przy użyciu Drabiny Cantrila

	Przed chorobą	Obecnie	Za 2 lata
Średnia	8,21	7,77	9,00
SD	1,56	1,56	1,13
Minimum	4	5	7
Maksimum	10	10	10

**Tabela 2.** Jakość życia badanych mierzona za pomocą WHOQOL-Bref vs wiek badanych – wyniki korelacji Spearmana

		Czas zachorowania na chorobę Leśniowskiego - Crohna	Relacje społeczne: związki osobiste	Relacje społeczne: wsparcie społeczne	Dziedzina fizyczna	Dziedzina psychologiczna	Środowisko	
rho Spearmana	Czas zachorowania na chorobę Leśniowskiego-Crohna	rho	1,00	0,27	-0,24	-0,22	-0,18	-0,13
		p		<b>0,0361</b>	0,0589	0,0901	0,1678	0,3105
		N	61	61	61	61	61	61
	Relacje społeczne: związki osobiste	rho	0,27	1,00	0,19	-0,31	-0,45	-0,23
		p	<b>0,0361</b>		0,1404	<b>0,0165</b>	<b>0,0003</b>	0,0776
		N	61	61	61	61	61	61
	Relacje społeczne: wsparcie społeczne	rho	-0,24	0,19	1,00	0,30	0,19	0,33
		p	0,0589	0,1404		<b>0,0180</b>	0,1379	<b>0,0084</b>
		N	61	61	61	61	61	61
	Dziedzina fizyczna	rho	-0,22	-0,31	0,30	1,00	0,15	0,12
		p	0,0901	<b>0,0165</b>	<b>0,0180</b>		0,2388	0,3774
		N	61	61	61	61	61	61
	Dziedzina psychologiczna	rho	-0,18	-0,45	0,19	0,15	1,00	0,76
		p	0,1678	<b>0,0003</b>	0,1379	0,2388		<b>0,0000</b>
		N	61	61	61	61	61	61
	Środowisko	rho	-0,13	-0,23	0,33	0,12	0,76	1,00
		p	0,3105	0,0776	<b>0,0084</b>	0,3774	<b>0,0000</b>	
		N	61	61	61	61	61	61



**Tabela 5.** Jakość życia młodzieży obecnie i za 2 lata oceniana za pomocą Drabiny Cantrila – test t dla prób zależnych

		Średnia	N	SD
Drabina Cantrila	Obecnie	7,77	61	1,56
	Za 2 lata	9,00	61	1,13
T			-6,50	
P			0,0000	

między obecnym postrzeganiem jakości życia a przyszłym były istotne statystycznie  $p=0,0000$ ;  $t=-6,50$  (Tab. 5).

## DYSKUSJA

W ostatnich latach podkreślany jest wzrost częstości zachorowań na chorobę Leśniowskiego-Crohna, głównie wśród dzieci i ludzi młodych [9], ale także zwraca się uwagę na jakość życia tychże pacjentów [10, 11, 12]. Miarą kontroli i oceny skuteczności prowadzonych działań leczniczych, rehabilitacyjnych powinno być utrzymanie sprawności w zakresie czynności dnia codziennego, w tym poprawa samopoczucia, dążenie do doskonalenia swoich zdolności i jakości życia pacjentów [12, 13]. W analizie jakości życia pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna brane są pod uwagę czynniki, które mogą determinować dalszy rozwój młodego człowieka i możliwość przystosowania do życia z przewlekłą chorobą. Istotnym aspektem, ważnym dla młodocianego obciążonego tą ciężką chorobą, jest szeroko rozumiane środowisko (rodzina, szkoła, rówieśnicy, szpital), jak również stopień i rodzaj wsparcia jakie otrzymuje, a nie jedynie prowadzone leczenie.

Z badań własnych, oceniających zadowolenie z jakości życia oraz ze stanu zdrowia wynika, że większa część badanej młodzieży wykazuje zadowolenie ze swoich możliwości prowadzenia czynności codziennego życia. Przyczyną tego stanu może być wiele, jak choćby niski poziom natężenia bólu lub umiejętność radzenia sobie z nim, albo na tyle skutecznie prowadzona terapia, że objawy nie zdominowały życia młodzieży, na co zwracają uwagę także wyniki innych badań [14, 15]. Odmienne rezultaty badań uzyskali Andrzejewska i wsp. [16]. W tym doniesieniu jakość życia i zadowolenie ze stanu zdrowia zostały ocenione przez respondentów nisko. Różnice mogą być związane z wiekiem badanych, czasem trwania choroby i środowiska życia lub z zaburzeń biopsychosocjalnych.

Badanie autorskie udokumentowało, iż pomimo deklarowanego przez młodzież poczucia bezpieczeństwa psychicznego i fizycznego oraz zadowolenia z możliwości korzystania z wolnego czasu, istnieje u nich potrzeba pogłębienia relacji społecznych. Nieco odmienne wyniki uzyskali inni autorzy w zakresie badanych dziedzin jakości życia, choć oceniali oni również inne istotne aspekty życia młodych pacjentów [12]. Również i tu wskazane różnice mogą wynikać z wieku pacjentów oraz czasu trwania choroby.

Na uwagę zasługują wyniki uzyskane w badaniach własnych wskazujące na znaczną uciążliwość, jaką stanowią pobyty w szpitalu i konieczność stosowania leczenia farmakologicznego i dietetycznego. Pomimo tych uciążliwości młodzież respektowała zalecenia lekarza i dietetyka, jak też rozumiała konieczność stosowania się do zaleceń. Utrzymanie ciągłości leczenia, jak i utrzymanie prawidłowego odżywienia jest znaczące dla stanu pacjenta [17, 18]. Można założyć, iż proces hospitalizacji i działania zespołu leczącego w sposób pośredni, jak i bezpośredni oddziałują na jakość

życia młodocianych. Poza środowiskiem rodzinnym, także środowisko szpitalne stanowi istotne ogniwo nie tylko leczące, ale i wspierające młodego człowieka. Zespół leczący winien postrzegać młodzież jako osoby mające wpływ na swoje zdrowie, świadome swojego stanu i mające zdolność kontroli swojego życia. Poziom wiedzy młodzieży i świadomość stanu zdrowia może determinować poziom skuteczności podejmowanych działań [7, 19, 20]. Proces edukacji należy bowiem uznać za znaczący w procesie podnoszenia jakości życia młodzieży z nieswoistymi zapaleniami jelit [21, 22].

W ocenie satysfakcji z życia przy użyciu *Drabiny Cantrila* wykazano, że młodzież deklaruje zadowolenie z sytuacji życiowej, zarówno obecnej, jak i ocenianej perspektywnie, co może świadczyć o zdecydowanie pozytywnym myśleniu [7, 23]. Można uznać te wyniki za wiarygodne ponieważ w skala Cantrila opiera się na założeniu, że punkt odniesienia wyznacza sam ankietowany, zgodnie ze swoimi oczekiwaniami. Etykiety przypisane są tylko do punktów końcowych, a ankietowany sam próbuje określić, czym dla niego jest bardzo dobre lub złe życie. Młodzi ludzie, którzy zmagają się z uciążliwą chorobą przewlekłą, są bardzo krytyczni w odniesieniu do różnych czynników determinujących ich jakość życia [8, 24, 25].

Otrzymane w badaniu wyniki można uznać jedynie za doniesienie wstępne ze względu na małą liczebność i kryteria włączenia grupy do badań. Ze względu na występowanie wielu zmiennych zależnych i niezależnych, oddziałujących na jakość życia, nadal wskazane jest badanie pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

## WNIOSKI

1. Młodzież wykazuje zadowolenie ze swojego codziennego funkcjonowania pod względem biopsychosocjalnym, co może być związane z rozumieniem choroby oraz otrzymanym wsparciem.
2. Świadomość młodzieży z chorobą Leśniowskiego-Crohna co do konieczności stosowania się do zaleceń żywieniowych i leczenia farmakologicznego można uznać za znaczący czynnik w osiągnięciu dobrej jakości życia.
3. Młodzież, która deklaruje zadowolenie z jakości swojego życia pomimo uciążliwości choroby, wykazuje duży poziom optymizmu w perspektywicznej ocenie swojego życia.
4. Kluczowym w podnoszeniu jakości życia młodych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna jest szeroko zakrojona edukacja na temat schorzenia i radzenia sobie z nią oraz umiejętne udzielanie wsparcia w chorobie.

## PIŚMIENICTWO

1. Neubauer K, Arlukiewicz A, Paradowski L. Quality of Life in inflammatory bowel disease. *Adv Clin Exp Med.* 2009; 18 (1): 79–83.
2. Pilecka W. Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. *Problemy psychologiczne.* Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2002.
3. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *J Clin Nurs.* 2008; 17(23): 3083–91.
4. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *J Clin Nurs.* 2008; 17(14): 1823–33.
5. Day AS, Ledder O, Leach ST, Lemberg DA. Crohn's and colitis in children and adolescents. *World J Gastroenterol.* 2012; 18(41): 5862–5869.

6. Bugajski J, Reguła M. Ocena jakości opieki medycznej w nieswoistych zapaleniach jelit. *Gastroenterol Klin.* 2014; 6(3): 97–107.
7. Cepuch G, Perek M, Adaszyńska M. Poziom wiedzy i jakość życia młodzieży chorej na nieswoiste zapalenia jelit. *Piel XXI Wieku.* 2011; 2: 45–50.
8. Mazur J, Małkowska-Szkutnik A, Oblacińska A, Kołło H, Drabina Cantrila w badaniach stanu zdrowia i nierówności w zdrowiu uczniów w wieku 11–18 lat *Probl Hig Epidemiol.* 2009; 90(3): 355–361.
9. Wegner A, Szychta M, Kierkuś J. Rola terapii biologicznej w podtrzymaniu remisji u dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna. *Pediatr Pol.* 2013; 88 (2): 131–137.
10. Petryszyn P, Semianów-Wejchert J. Quality of life, education, occupational and social status of patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Pol.* 2008; 15(6): 421–424.
11. Andrzejewska J, Talarska D. Jakość życia w nieswoistych zapaleniach jelit. Analiza i walidacja nowego narzędzia badawczego. *Prz Gastroenterol.* 2009; 4(2): 88–92.
12. Bączyk G, Karoń J, Krokowicz P. Obiektywny i subiektywny wymiar jakości życia osób z nieswoistym zapaleniem jelit leczonych na oddziale chirurgicznym. *Prz Gastroenterol.* 2011; 6 (3): 170–175.
13. Janke KH, Klump B, Gregor M, Meisner B, Haesusner W. Determinants of life satisfaction in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2005; 11(3): 272–286.
14. Cepuch G, Dębska G, Perek M. Ocena zależności pomiędzy natężeniem bólu a satysfakcją z życia młodzieży hospitalizowanej z powodu choroby Leśniowskiego-Crohna. *Pol Prz Nauk Zdr.* 2008; 2(15): 107–111.
15. Cepuch G, Wojnar-Gruszka, Kowalczyk M. Strategies for coping with pain presented by adolescents with hematopoietic malignancies. *Folia Med Cracov.* 2012; 52(1–2): 71–82.
16. Andrzejewska J, Talarska D, Michalak M, Linke K. Jakość życia osób z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodzącym zapaleniem jelita grubego. Analiza porównawcza. *Prz Gastroenterol.* 2009; 4(5): 251–255.
17. Day AS, Whitten KE, Jong NSH. Nutrition and nutritional management of Crohn's disease in children and adolescents. *Nutr Food Sci Rev.* 2006; 2: 3–14.
18. Duncan H, Buchanan E, Cardigan T, Garrick V, Curtis L, McGrogan P, et al. A retrospective study showing maintenance treatment options for paediatric CD in the first year following diagnosis after induction of remission with EEN: supplemental enteral nutrition is better than nothing! *BMC Gastroenterol.* 2014; 14:50. doi:10.1186/1471-230X-14-50.
19. Belling R, Mc Laren S, Woods L. Specialist nursing interventions for inflammatory bowel disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009; 4. doi: 10.1002/14651858.CD006597 pub 2. John Wiley and Sons Ltd. 2009.
20. Elkaer M, Moser G, Reinisch W, Durovicowa D, Lukas M, Vucelic B, et al. IBD patients need in health quality of care ECCO consensus. *J Crohn's Colitis.* 2008; 2: 181–188.
21. Bugajski J, Reguła M. Ocena jakości opieki medycznej w nieswoistych zapaleniach jelit. *Gastroenterol Klin.* 2014; 6(3): 97–107.
22. Jaghult S, Larson J, Wredling R, Kapraali M. A multiprofessional education programme for patients with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial. *Scand J Gastroenterol.* 2007; 42(12): 1452–1459.
23. Cepuch G, Dobrogowski J, Wordliczek J. The perception of purpose and sense of life and satisfaction in young people with cancer and rheumatic disease. *Adv Pol Medicin.* 2007; 1: 3–12.
24. Canavan C, Abrams KR, Hawthorne B, Drossman D, Mayberry JF. Long – term prognosis in Crohn's disease: factors that affect quality of life. *Aliment Pharmacol Ther.* 2006; 23: 377–385.
25. Karwowski CA, Kelio D, Szigethy E. Strategies to improve quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2009; 15(11): 1755–64.

## Quality of life in adolescents with Crohn's disease

### Abstract

**Introduction.** Leśniowski-Crohn's disease, because of its nature and character, affects many spheres in the life of a young person, and determines the quality of life. Wellbeing and good physical and social functioning of adolescent patients, thus their quality of life, are responsible for an effective control over the course of the disease.

**Objective.** Evaluation of the quality of life of adolescent patients suffering from Crohn's disease.

**Material and methods.** The study covered 61 male and female patients aged 13–18, diagnosed with Leśniowski-Crohn's disease, who were hospitalized to perform diagnostic check-up tests, due to aggravation of the disease or for administration of biological therapy. The study was performed by the method of a diagnostic survey, using a standardized WHOQOL – BREF questionnaire, the Cantril's ladder, and a questionnaire designed by the author. The differences between variables were verified using the Chi<sup>2</sup> test of independence, T-test for dependent and independent samples, Spearman's rank correlation and chi square goodness of fit test. The p level p < 0.05 was considered statistically significant.

**Results.** Despite discomfort caused by the disease and its influence on everyday routine, the patients evaluated their quality of life as satisfactory. A considerable percentage of patients were satisfied with their health condition. A statistically significant relationship was observed between the age of the patients and their quality of life, especially in the sphere of Social Relations – social support, and Physical and Environmental spheres. The adolescents evaluated their quality of life, both current and expected, in high terms.

**Conclusions.** Adolescents were satisfied with their daily life functioning from the bio-psycho-social aspect, which may be related with the understanding of own disease and the support obtained. An extensive education concerning the disease and coping with it, as well as skilful provision of support play the key role in the improvement of the quality of life of patients with Crohn's disease.

### Key words

Crohn's disease, quality of life; adolescents