

## KVALITETA ŽIVOTA U DJECE S KRONIČNIM BOLESTIMA PROBAVNOG TRAKTA I JETRE

DUŠANKA MIČETIĆ-TURK\*

*U posljednjih dvadeset godina opažamo intenzivni porast zanimanja za proučavanje i mjerenje kvalitete života (Health-related quality of life-HRQOL) bolesnika sa kroničnim bolestima probavnog trakta. Pojam HRQOL proizlazi iz poznate i široke definicije zdravlja Svjetske zdravstvene organizacije (WHO), koja zdravlje opredjeljuje kao stanje potpunog tjelesnog, duševnog i socijalnog blagostanja, a ne samo kao odsutnost bolesti i invalidnosti. Praćenjem bolesnika sa kroničnim bolestima se je ustanovilo, da za ocjenu njihovog zdravstvenog stanja i uspješnosti terapije nisu dostatni samo objektivni klinički i laboratorijski parametri. Jako je važno bolesnikovo vlastito doživljavanje tegoba bolesti i utjecaj bolesti na kvalitetu života.*

Deskriptori: KVALITETA ŽIVOTA, KRONIČNE BOLESTI, PROBAVNI TRAKT, JETRA, DJECA

### Uvod

Evaluacija kvalitete života u odraslih osoba je već ustaljena mjera koja se rutinski provodi u mnogim kliničkim studijama. U Index Medicusu se od 1966 godine pojavljuje kategorija "kvaliteta života" u odraslih, dok se u pedijatrijskog literaturi taj pojam pojavljuje tek od 1980 godine (1). U medicini, a naročito u pedijatriji susrećemo se sa nizom različitih situacija gdje je ocjena kvalitete života vrlo važna. Kvaliteta života iz godine u godinu pridobiva na značenju u pedijatrijskoj praksi (2). Na ocjenu i mjerenje kvalitete života utječu mnogi faktori, a u pedijatriji je važan čimbenik stalno mijenjanje epidemiologije dječjih bolesti. Također je potrebno imati u vidu u kojoj mjeri liječenje i bolest utječu na kvalitetu života djeteta. Tako možemo dobiti potrebne informacije o tome da li je liječenje uspješno ili ne, i da li je za dijete moguć bolji izbor liječenja. Te informacije su važne kako u "self-limited" bolestima, tako i u kroničnim bolestima

i palijativnoj opskrbi. Odluke takve vrste su sastavni dio kliničkih studija, naročito procjena novih načina liječenja.

Jednostavno rečeno, mjerenje kvalitete života može biti korisno u rutinskom radu, može koristiti za razumijevanje prognoze i onoga što dijete čeka u budućnosti, a može dovesti i do razmišljanja o racionalizaciji liječenja. I na kraju takva ocjena je potrebna kada je nužno donijeti odluku o prestanku uzdržavanja života.

U svakodnevnom govoru se izraz "kvaliteta života" različito tumači. Za jedne je to sinonim sreće, za druge materijalno blagostanje, za treće dobri obiteljski i prijateljski odnosi. Državljanstvo, aktivno uključivanje u zajednice, pa čak i dobrovoljni rad je za neke ljude važno za kvalitetu života (3). Iz povijesnog aspekta gledano je kvaliteta života danas sigurno bolja što se tiče materijalnog blagostanja nego prije 50 godina. Međutim iz vidika obiteljskog života i vidika porasta različitih ovisnosti (od alkohola do droge) naročito u mladih, je sigurno lošija nego u prošlosti.

Zato su definicije kvalitete života ovisne od specifičnih socijalnih, kulturnih, duhovnih i povijesnih okolnosti. U našem geografskom području teku-

ća voda, dovoljna količina hrane i krov nad glavom nisu problem. To je osnova koja garantira kvalitetu života. Kad je to ispunjeno, možemo razmišljati o dodatnim sociološkim, psihološkim i drugim faktorima kvalitete života. Nažalost u mnogim zemljama, kvaliteta života ovisi upravo o timu bazičnim potrebama (4).

U praksi se upotrebljava nekoliko različitih pristupa k ocjeni kvalitete života kao što je to filozofski, ekonomski, sociološki, psihološki i medicinski pristup. Medicinski pristup ocjeni kvalitete života se pojavljuje kao odgovor na napredak medicine. Čim posumnjamo, da liječenje možda više neće biti uspješno, postaje važno znati, da li je pacijentu tokom liječenja uopće bolje ili ne. Kako izmjeriti faktor "bolje se osjeća", naročito u djece, ostaje izazov. Koncept "health-related quality of life" se odnosi na utjecaj zdravlja i bolesti na kvalitetu života svakog pojedinca.

Mjerenje kvalitete života u bolesnika s kroničnim bolestima probavnog trakta

U posljednjih dvadeset godina opažamo intenzivni porast zanimanja za proučavanje i mjerenje kvalitete života (Health-related quality of life-HRQOL)

\*Splošna bolnišnica Maribor  
Klinični oddelek za pediatrijo

Adresa za dopisivanje:  
Prof. dr. Dušanka Mičetić-Turk, dr. med.  
Splošna bolnišnica Maribor  
2000 Maribor, Ljubljanska ulica 5, Slovenija

bolesnika sa kroničnim bolestima probavnog trakta. Pojam HRQOL proizlazi iz poznate i široke definicije zdravlja Svjetske zdravstvene organizacije (WHO), koja zdravlje opredjeljuje kao stanje potpunog tjelesnog, duševnog i socijalnog blagostanja, a ne samo kao odsutnost bolesti i invalidnosti (WHO QOL) (5). HRQOL je višedimenzionalni koncept, koji uključuje tri glavna vidika kvalitete života:

- tjelesno-pokretni vidik;
- psihološki (emocionalni i kognitivni) vidik;
- socijalni vidik (6-8).

Posljednjih godina su u različitim centrima razvili mnogobrojne testove za ocjenjivanje kvalitete života u kroničnih bolesnika. Samo mali broj testova zadovoljava stroge metodološke kriterije pouzdanosti i vjerodostojnosti (reliability), djelotvornosti i neospornosti (validity), te senzitivnosti na promjene (responsiveness to change). Za ocjenjivanje kvalitete života postoje 2 različita tipa testova:

- opći-generički (generic measures);
- specifični u odnosu na bolest (disease-specific measures) (9).

Prve studije na području kvaliteta života bile su namijenjene evaluaciji liječenja bolesnika sa malignim i kardiovaskularnim bolestima (7, 8). Nekoliko godina nakon toga slijedile su studije o kvaliteti života bolesnika s kroničnim bolestima probavnog trakta, najviše u bolesnika s refluksnom i ulkusnom bolesti, a nakon toga bolesnika s kroničnim upalnim crijevnim bolestima i sindrom iritabilnog crijeva (10-13). Usprkos velikom zanimanju za znanstveno-istraživački rad na području celijakije, prvenstveno na području epidemiologije, patogeneze, genetike, različitih kliničkih pojava oblika celijakije, je do sada bilo objavljenih samo nekoliko studija o kvalitetu života bolesnika s celijakijom, koji su već više godina na dijete bez glutena (14-20). Zato je izgledalo, kao da je samo po sebi jasno da bolesnici s celijakijom nakon uvođenja bezglutenske dijeta ne smiju i nemaju nikakvih tegoba. 1998 god. su bile objavljene prve dvije veće studije o kvalitetu

života odraslih bolesnika s celijakijom na dijete bez glutena (17, 21).

U finskoj, studiji su ocjenjivali kvalitetu života bolesnika s celijakijom na višegodišnjoj dijete (prosječno 7,6 godina) generičkim testom Psychological General Well-Being (PGWB) (22). Taj test uključuje 6 sklopova: anksioznost, depresivno raspoloženje, pozitivno raspoloženje, ocjenu općeg zdravstvenog stanja, samokontrolu i vitalnost. Istovremeno su ocjenjivali simptome gastrointestinalnog trakta testom GSRS (Gastrointestinal Symptom Rating Scale) kojim se ocjenjuje pet najčešćih abdominalnih simptoma:

- abdominalnu bol;
- diareju;
- opstipaciju;
- dispepsiju;
- refluksnu simptomatiku (12).

Ustanovili su slabiji kvalitet života bolesnika s celijakijom u remisiji u odnosu na kontrolnu zdravu skupinu ljudi, a naročito slabiji kvalitet života žena s celijakijom u odnosu na zdravu kontrolnu skupinu žena. U švedskoj, studiji su isto tako ustanovili slabiju kvalitetu života žena s celijakijom, dok su ocjene kvalitete života muškarca s celijakijom bile čak nešto bolje u odnosu na zdravu mušku kontrolnu skupinu. U toj studiji su ocjenjivali kvalitetu života pomoću generičkog testa SF-36 (Short form 36 Health Survey), koji se je pokazao za metodološko dobro provjeren i koji zahvaća sva 3 vidika kvalitete života (tjelesno-pokretni, duševni i socijalni). Gastrointestinalne simptome su ocjenjivali testom GSRS (21). Stupanj dosljednosti u izvođenju dijeta nije utjecao na ocjenjenu kvalitetu života bolesnika s celijakijom. Razlika u razini kvalitete života među spolovima nije objašnjena.

Autori obju studija su kasnije zajednički naglasili važnost studija o kvalitetu života bolesnika s celijakijom, prije svega zbog mogućnosti nudićenja specifične pomoći određenim skupinama bolesnika s celijakijom (23). U novijoj studiji isti švedski autor u ocjenjivanju kvalitete

života odraslih bolesnika s celijakijom pored generičkih testova PGWB i SF-36, prvi put upotrebljava za celijakiju specifičan 9 točkovni test (9-item Burden of illness protocol) (24). Rezultati ocjenjivanja kvalitete života bolesnika s celijakijom, koji su prosječno po 10 godina u dokazanoj remisiji, su ponovno pokazali, da imaju žene s celijakijom slabiju kvalitetu života u odnosu na muškarce. Razlike su najočitije na socijalnom vidiku kvalitete života. Žene s celijakijom navode puno više smetnji u uspostavljanju socijalnih kontakata, osjećaj različitosti je kod njih jači, a isto tako u znatno većem postotku navode, da se zbog bolesti odriču važnih stvari u životu. Razlikuju se i po tome da jako brinu, da li će njihova djeca naslijediti bolest.

Istraživanje kvalitete života djece i adolescenata još nisu zaživjela u punoj mjeri. Uzrok za to je pomanjkanje metodološko provjerenih testova ocjenjivanja HRQOL za tu populaciju. Testove, koji se upotrebljavaju za odrasle nije moguće jednostavno prenijeti na pedijatrijsku populaciju zbog svojevrstnih karakteristika te populacije (razvoj, ovisnost od roditelja, traženje "sebe"...). Postoji nekoliko generičkih testova za mjerenje HRQOL u pedijatrijskoj populaciji, kao što su RAND Health Status Measure of Children, Ped QL, TACQOL, Quality of Life Profile i još neki, mada ni jedan od tih testova potpuno ne zadovoljava, a svaki od njih sadrži elemente, koji su dobra osnova za daljnji istraživački rad na tom području.

U fazi razvoja su specifični testovi za pojedine kronične bolesti u dječjem i adolescentnom periodu. Trenutno su metodološko dovršeni testovi za astmu, epilepsiju i maligne bolesti, a nizozemski istraživači su razvili test Impact-II, koji je specifičan test za mjerenje kvaliteta života djece i adolescenata s kroničnim upalom bolesti crijeva (25). U nizozemskoj studiji kvaliteta života djece i adolescenata s celijakijom upotrebljena su 2 generička testa, TACQOL, DUCATQOL te 6 specifičnih pitanja koja se odnose na bolest (26). Rezultati te studije nisu pokazali razliku u kvaliteti života djece i adolescenata u odnosu na kontrolnu grupu. Slični su rezultati mariborske studije u kojoj isto tako nije nađena bitna razlika

u kvaliteti života djece i adolescenata sa celijakijom u odnosu na zdravu kontrolnu skupinu (27). Upitnicima su bila obuhvaćena sva tri glavna vidika kvalitete života, a odgovori na specifična pitanja vezana na bolest, su upozorili na probleme sa kojima se bolesnici susreću pri izvođenju dijete bez glutena.

#### Kvaliteta života djece sa kroničnim bolestima jetre

Kronične bolesti jetre su progresivna stanja koja značajno utječu na kvaliteta života, kako fizički tako psihički i sociološki. Zato ne čudi, da se posljednjih godina pojavljuju studije o kvalitetu života i na tom području. U nizozemskoj studiji iz 2003 godine su autori ispitivali kvalitetu života ne-cirotičnih, cirotičnih i transplantiranih jetrenih bolesnika, sa različitom kliničkom slikom i različite etiologije (28). Ustanovili su, da kvaliteta života kroničnih jetrenih bolesnika ovisi od intenzivnosti i stupnja uznapredovalosti bolesti te vrste transplantacije. Ne-cirotični i kompenzirani cirotični bolesnici imaju sličan HRQOL. Dekompenzirani bolesnici pokazuju znatno slabiju kvalitetu života dok transplantirani bolesnici imaju statističko signifikantno bolji kvalitet života od cirotičnih i necirotičnih bolesnika.

Dvije novije studije kvalitete života u djece nakon transplantacije jetre imaju vrlo slične rezultate (29, 30). Obje studije pokazuju, da je kvaliteta života djece nakon transplantacije bolja nego prije transplantacije, bolja nego u drugim kroničnim bolestima a slabija u odnosu na zdravu populaciju. Većina transplantirane djece na žalost ima medicinske probleme, prije svega usporen rast.

#### Zaključak

Znanje o kvalitetu života bolesnika s kroničnom bolestima postaju iz dana u dan važnije obzirom na to, da već vrlo rano možemo početi s preventivnim mjerama u smislu smanjivanja kliničkih manifestacija malapsorpcije, različitih pridruženih bolesti i različitih komplikacija kao i smrtnosti zbog malignih bolesti probavnog trakta. Podaci o kvaliteti života bolesnika koji imaju vjerodostoj-

nu dijagnozu pomažu širenju znanja ne samo o kroničnim bolestima i važnosti pravovremene dijagnostike i liječenja, nego i o potrebi multidisciplinarnog pristupa k bolesniku s kroničnom bolesti.

#### LITERATURA

1. Bergner M. Quality of life, health, status and clinical research. *Med Care* 1989; 27: 148-56.
2. Eiser C, Morse R. The history and scope of quality of life measurement for children. *Health Technology Assessment* 2001; 5: 4.
3. It's official: university makes you happier and healthier. *The Times* 2, 2000; 8-9.
4. Quality of life gets a higher profile. *The Guardian* 1998; 24: 2.
5. WHOQOL Group. *Measuring Quality of Life: The Development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL)*. Geneva: WHO, 1993.
6. Bullinger M, Anderson R, Cella D, Aaronson N. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of life Research* 1993; 2: 451-9.
7. Greer S. The psychological dimension in cancer treatment. *Social Science and Medicine* 1984; 18: 345-9.
8. Kaplan RM. Quality of life measurement. In: P. Karoly ed. *Measurement Strategies in Health Psychology*. John Wiley. New York, 1985.
9. Dimenäs E, Dahlöf C, Jern S, Wiblund I. Defining quality of life in medicine. *Scand JP mi-health care* 1990; (Suppl 1): 7-10.
10. Dimenas E, Glise H, Hallerback B, Hernqvist H, Svedlund J. Quality of life in patient with upper gastrointestinal symptoms. *Scand J Gastroenterol* 1993; 28: 681-7.
11. Sjodin I, Svedlund J, Dotevall G, Gilbert R. Symptoms profiles in peptic ulcer disease. *Scand J Gastroenterol* 1985; 20: 419-247.
12. Svedlund J, Sjodin I, Dotevall G. GRSR-a clinical rating scale for gastrointestinal symptoms in patient with irritable bowel syndrome and peptic ulcer disease. *Dig Dis Sci* 1988; 33: 129-34.
13. Dimenas E, Carlsson G, Glise H, Israelsson B, Wiklund I. Relevance of norm values as part of the documentation of quality of life instruments for use in upper gastrointestinal disease. *Scand J Gastroenterol* 1996; 31 (Suppl): 221: 8-13.
14. Maki M, Collin P. Coeliac disease. *Lancet* 1997; 349: 1755-9.
15. Holmes GKT. Non-malignant complications of coeliac disease. *Acta Paediatr* 1996; 412: 15-9.

16. Holmes GKT. Celiac disease and malignancy. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1997; 24: 20-4.
17. Lohiniemi S, Mustalahti, Collin P, Maki M. Measuring Quality of Life in Coeliac Disease Patients. In: Lohiniemi S, Collin P, Maki M, editors. *Changing features of coeliac disease*. Tampere, Finland: The Finnish Coeliac Society. 1998; 73-7.
18. Mayer M, Greco L, Troncone R, Auricchio S, Marsh MN. Compliance of adolescents with coeliac disease with gluten free diet. *Gut* 1991; 32: 881-5.
19. Greco L, Mayer M, Ciccarelli, Troncone R, Auricchio S. Compliance to a gluten-free diet in adolescents, or "what do 300 coeliac disease adolescents eat every day?" *Ital J Gastroenterol Hepatol*, 1997; 29: 305-10.
20. Ljungman, Myrdal U. Compliance in teenagers with coeliac disease, a Swedish follow up study. *Acta Paediatr* 1993; 82: 235-8.
21. Hallert C, Granno C, Grant C, Hulten S, Midhagen G, Strom M, Svensson H, Valdimarsson T, Wickstrom T. Quality of life adult coeliac patients treated for 10 years. *Scand J Gastroenterol* 1998; 33: 933-8.
22. Dupuy HJ. The psychological general Well-Being (PGWB) Index. In: Wenger NK, Mattson ME, Furberg CF, Elinson J eds. *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies*. New York: Le Jacq Publishing Inc, 1984; 170-83.
23. Hallert C, Lohiniemi S. Quality of life of celiac patients living on gluten free diet. *Nutrition* 1999; 10: 795-6.
24. Hallert C, Granno C, Hulten S, Midhagen G, Strom M, Svensson H, Valdimarsson T. Living with Coeliac disease. *Scand J Gastroenterol* 2002; 37: 39-42.
25. Loonen HJ, Grotenhuis MA, Last BF, Koopman HM, Derx HHF. Quality of live on paediatric inflammatory bowel disease measured by a generic and disease-specific questionnaire. *Acta Paediatr* 2002; 91: 348-54.
26. Kolsteren MMP, Koopman HM, Schalekamp G, Mearin ML. Health-related quality of life in children with celiac disease. *J Pediatr* 2001; 138: 593-5.
27. Mičetić-Turk D. in sod. Zaključno poročilo o rezultatih raziskovalnega projekta Kakovost življenja otrok, mladostnikov in odraslih s celiakijo - L3-4545. Agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije. 2005.
28. Van der Plas SM, Hansen BE, de Boer JB, Stijneun T, PassChier J, de Man RA, Schlam SW. Generic and disease specific Health related quality of life in non-cirrhotic, cirrhotic and transplanted liver patients: a cross sectional study. *BMC Gastroenterology* 2003; 3-33.

29. Taylor R, Franck LS, Gibson F, Dhawan A. A critical review of the health-related quality of life of children and adolescents after liver transplantation. *Liver transplantation* 2004; 11: 51-60.
30. Midgley DE, Bradley TA, Donohoe C, Kent KP, Alonso EM. Health-related quality of life in long-term survivors of pediatric liver transplantation. *Liver transplantation* 2003; 6: 333-9.

### *Summary*

#### QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH CHRONIC GASTROINTESTINAL AND LIVER DISEASES

*D. Mičetić-Turk*

*In the past two decades, a growing interest in the study and evaluation of the health-related quality of life (HRQOL) of patients with chronic diseases has been noted. The term HRQOL insures from the well known and broad definition of health as given by the World Health Organization (WHO), which defines health as a condition of complete physical, mental and social well-being and not merely as the absence of disease or disability. Following patients with the chronic diseases showed that an evaluation of the state of health and success of treatment requires more than just objective clinical and laboratory parameters. Extremely important is also the patient's personal experiencing of his disease and the effect it has on the quality of his life.*

Descriptors: QUALITY OF LIFE, CHRONIC DISEASES, GUT, LIVER, CHILDREN