

Kvalita života pacientů s idiopatickými střevními záněty v České republice – multicentrická studie

Quality of life in patients with inflammatory bowel diseases in the Czech Republic – a multicentre study

D. Ďuricová¹, M. Pfeiferová², M. Bortlík^{1,3,4}, B. Pipek⁵, I. Mikoviny Kajzrlíková⁶, K. Dušek², M. Lukáš^{1,7}
a Pacientská organizace Pacienti IBD

¹Klinické a výzkumné centrum pro střevní záněty ISCARE I.V.F. a. s., Praha

²Pacienti IBD, z. s., Praha

³Interní klinika 1. LFUK a ÚVN – VFN Praha

⁴Farmakologický ústav, 1. LFUK a VFN v Praze

⁵Centrum péče o zažívací trakt, Vítkovická nemocnice, a. s., Ostrava

⁶Beskydské Gastrocentrum, Interní oddělení, Nemocnice ve Frýdku-Místku, p. o.

⁷Ústav lékařské biochemie a laboratorní diagnostiky, 1. LFUK a VFN v Praze

Souhrn: Úvod: Sledování kvality života a dalších funkčních parametrů u nemocných s idiopatickými střevními záněty (IBD – inflammatory bowel disease) je v současnosti nezbytnou součástí hodnocení stavu nemocných a efektu podávané léčby. Cílem práce bylo posoudit adherenci pacientů s IBD k medikamentózní léčbě, zhodnotit zaměstnanost a práceschopnost nemocných a zjistit kvalitu života a informovanost pacientů o jejich onemocnění. **Metodika:** Nemocní byli náhodně osloveni svým gastroenterologem nebo zdravotní sestrou, organizátory výroční pacientské konference, případně získali informaci o studii na webových stránkách pacientské organizace (Pacienti IBD, z. s.). Byli požádáni o vyplnění dotazníku sestaveného ze 47 otázek rozdělených do 5 kategorií. Většina pacientů vyplnila tištěnou formu dotazníku, část souboru využila možnosti elektronického vyplnění. **Výsledky:** Šetření se zúčastnilo 1 228 pacientů ze všech krajů České republiky, 2/3 měly Crohnovu nemoc, zbytek ulcerózní kolitidu nebo neklasifikovatelnou formu IBD. Většina pacientů byla v době šetření ve stadiu remise. Třetina pacientů (34,4 %) uváděla občasnou non-adherenci, ve většině případů (76 %) se jednalo o neúmyslné porušení terapeutického režimu (zapomnětlivost). Vyšší míru adherence k léčbě vykazovali pacienti starší a ti se zájmem o novinky v léčbě IBD. Střevní zánět rovněž negativně ovlivňoval práceschopnost a kvalitu života nemocných. **Závěr:** Crohnova choroba a ulcerózní kolitida mají negativní vliv na kvalitu života pacientů a jejich práceschopnost. Třetina pacientů nedodrží režim předepsaný ošetřujícím lékařem.

Klíčová slova: idiopatické střevní záněty – kvalita života – zaměstnanost – invalidita

Summary: Introduction: Assessment of quality of life and other functional results in patients with inflammatory bowel disease (IBD) has become an essential part of patient evaluation, including assessment of the efficacy of medical therapy. The aim of this study was to assess adherence to medical therapy, employment rate and ability to work, and quality of life and knowledge of IBD among IBD patients in the Czech Republic. **Methods:** Patients were alerted to the study by their attending gastroenterologist or nurse, by the organisers of the annual patients' conference, or via the website of Patients IBD organisation. They completed a questionnaire comprising 47 questions divided into five sections. The majority of the participants completed the print version of the questionnaire, with only a small number using the online version. **Results:** In total, 1,228 IBD patients from all regions of the Czech Republic participated in this survey. Two-thirds suffered from Crohn's disease, and the remainder were diagnosed with ulcerative colitis or IBD unclassified. At the time of the survey, most patients were in remission. One-third of patients (34.4%) reported intermittent non-adherence, which was unintended (due to forgetfulness) in most cases (76%). Adherence to medical therapy was higher in older patients and those interested in information about IBD. The ability to work and quality of life were also impaired in IBD patients. **Conclusion:** Both Crohn's disease and ulcerative colitis have a negative impact on quality of life and the ability to work. One-third of patients were non-adherent to medical therapy.

Key words: inflammatory bowel disease – quality of life – employment – invalidity

Úvod

Idiopatické střevní záněty (IBD – inflammatory bowel disease), které zahrnují Crohnovu nemoc (CD – Crohn's disease) a ulcerózní kolitidu (UC – ulcerative colitis), jsou chronická zánětlivá onemocnění trávicího traktu, kterými trpí přibližně 0,3 % evropské populace [1]. Většina pacientů je diagnostikována v mladém produktivním věku (20–40 let), nicméně 5–10 % pacientů onemocní již v dětském věku, a naopak až u 15 % pacientů dojde ke vzniku onemocnění až po 60. roce života [2,3]. Etiologie IBD není dosud zcela objasněna a dosavadní léčba umožňuje pouze potlačení aktivity nemoci a navození různě dlouho trvající klidové fáze onemocnění [1].

IBD nepředstavují jenom významný medicínský a ekonomický problém, ale do značné míry ovlivňují kvalitu života pacientů jak po pracovní, tak i po soukromé stránce. Navíc u části pacientů vede toto onemocnění k pracovní invaliditě [4].

V současné době chybí v ČR práce, která by hodnotila různé aspekty života pacientů s IBD, jako jsou např. kvalita života, zaměstnanost a informovanost o nemoci.

Cílem této studie je proto posoudit následující aspekty života pacientů s IBD v ČR: 1. léčbu a adherenci k léčbě, 2. zaměstnanost a zaměstnání, 3. kvalitu života a 4. informovanost pacientů o jejich nemoci.

Pacienti a metodika

V roce 2011 se ČR v rámci spolupráce s Evropskou federací patientských organizací pro CD a UC (EFCCA) zapojila do panevropské studie zkoumající vliv onemocnění na kvalitu života pacientů s IBD s názvem IMPACT survey [4]. Výsledky této studie byly oceněny odbornou vědeckou komunitou a prezentovány na půdě Evropského parlamentu. Právě tato studie do značné míry iniciovala i zahájení dotazníkového šetření v ČR.

Pacienti

Účast ve studii byla nabídnuta pacientům s IBD ve věku ≥ 18 let, bez ohledu na typ

Tab. 1. Demografické a klinické charakteristiky pacientů v době dotazování (n = 1 228).

Tab. 1. Patients' baseline demographic and clinical characteristics (n = 1,228).

Ženy (%)	658 (53,6)
Věk v době dotazování*	37 (29–47)
Věk v době diagnózy*	27 (20–36)
Typ IBD (%)	
CD	798 (65,0)
UC	378 (30,8)
jiný typ/neuvedeno	52 (4,2)
Délka trvání IBD v letech*	8 (4–14)
Diagnostická prodleva (měsíce)*	2 (0,75–8)
Aktuální aktivita nemoci (%)	
remise	753 (61,3)
relaps, aktivní fáze	78 (6,4)
chronicky aktivní	206 (16,8)
neuvedeno	191 (15,6)
Četnost relapsů (%)	
< 1× za rok	629 (51,2)
1–2× za rok	307 (25,0)
≥ 3 × za rok	127 (10,3)
trvalá aktivita nemoci	165 (13,4)
Počet stolic za den*	3 (2–4)
Terapie (%)	
aminosalicyláty	785 (63,9)
imunosupresiva (thiopuriny, metotrexát, cyklosporin)	465 (37,9)
kortikosteroidy	379 (30,9)
systémové	222 (18,1)
budesonid	157 (12,8)
biologická terapie (anti-TNF, vedolizumab)	385 (31,4)
jiné perorální léky	222 (18,1)
jiná lokální terapie (čípky, klyzmata)	23 (1,9)
žádná terapie	49 (4,0)
Kraj dle bydliště (%)	
Praha	232 (18,9)
Jihočeský	71 (5,8)
Karlovarský	11 (0,9)
Liberecký	57 (4,6)
Pardubický	73 (5,9)
Jihomoravský	120 (9,8)
Zlínský	31 (2,5)
Středočeský	233 (19,0)
Plzeňský	14 (1,1)
Ústecký	155 (12,6)
Královéhradecký	78 (6,4)
Vysočina	5 (0,4)
Olomoucký	14 (1,1)
Moravskoslezský	130 (10,6)
Neuvedeno	4 (0,3)

*medián (kvartilové rozmezí), IBD – idiopatický střevní zánět, TNF – tumor nekrotizující faktor, CD – Crohnova choroba, UC – ulcerózní kolitida

anebo aktivitu nemoci. Většina pacientů byla do studie zařazena prostřednictvím oslovených gastroenterologických pracovišť (ambulantních nebo nemocničních) v rámci celé ČR, část pacientů se do studie zapojila na základě informačního newsletteru uvedeného na webových stránkách patientské organizace Pacienti IBD, z. s., (www.crohn.cz) nebo po přímém oslovení v průběhu konání patientské konference pořádané touto organizací.

Způsob sběru dat

Studie probíhala v období od 19. září 2016 do 31. prosince 2016. Data byla sbírána anonymně a jednorázově prostřednictvím připraveného dotazníku. Pacienti vyplňovali dotazník v tištěné formě při návštěvě svého gastroenterologického pracoviště nebo elektronicky v případě, že byli osloveni newsletterem patientské organizace Pacienti IBD, z. s. Odkaz na elektronickou formu dotazníku byl dostupný na webových stránkách patientské organizace.

Dotazník byl sestaven zástupci patientské organizace Pacienti IBD, z. s., (Martina Pfeiferová, Karel Dušek) a vycházel z dotazníku použitého v panevropské studii IMPACT [4]. Vytvořený dotazník byl následně připomínkován lékaři Pracovní skupiny pro IBD (Dana Ďuricová, Martin Bortlík, Barbora Pipek, Ivana Mikoviny Kajzrlíková) při České gastroenterologické společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČGS ČLS JEP) a agenturou IMS Health, která zpracovala a připravila data ke statistické analýze. Dotazník je tvořen 47 otázkami rozdělenými do 5 částí zaměřených na: 1. demografické údaje o pacientech, 2. diagnostiku a léčbu IBD, 3. vliv onemocnění na kvalitu života, 4. dopad onemocnění na práci a 5. informovanost o IBD. Celá verze dotazníku je přístupná na webových stránkách patientské organizace www.crohn.cz.

Statistická analýza

Bylo použito standardní deskriptivní statistiky jako procentuální zastoupení pro kategoriální data a medián a kvarti-

Tab. 2. Faktory spojené s plnou adhezí k medikamentózní léčbě u pacientů s IBD.

Tab. 2. Predictors of adherence to medical treatment in patients with IBD.

	univariální OR (95% CI)	p	multivariální OR (95% CI)	p
Pohlaví (%)				
muži	1		–	–
ženy	1,01 (1,00–1,03)	0,13		
Aktuální věk	1,03 (1,02–1,04)	< 0,001	1,03 (1,02–1,04)	< 0,001
Typ IBD (%)				
UC	1		–	–
CD	1,07 (0,83–1,39)	0,6		
Délka trvání IBD (roky)	1,01 (1,00–1,03)	0,13	–	–
Aktuální aktivita IBD (%)				
ne	1		–	–
ano	1,06 (0,79–1,41)	0,7		
Četnost relapsů/rok (%)				
< 1	1		–	–
≥ 1	1,07 (0,84–1,36)	0,58		
Četnost dávkování				
1× denně	1		–	–
> 1× denně	1,09 (0,84–1,44)	0,51		
Zájem o novinky v léčbě				
ne	1		1	
ano	1,35 (1,01–1,80)	0,04	1,36 (1,00–1,85)	0,05
Povědomí o PO IBD				
ne	1		–	–
ano	0,94 (0,74–1,20)	0,62		

OR – odds ratio, PO – patientská organizace, CI – konfidenční interval, IBD – idiopatický střevní zánět, UC – ulcerózní kolitida, CD – Crohnova choroba

lové rozmezí pro kvantitativní data. Univariální a multivariální regresní analýza byla provedena ke zhodnocení vztahu mezi vybranými faktory a aspekty pracovní oblasti, adhezí k medikamentózní léčbě a některými ukazateli kvality života. Do multivariálního modelu byly zařazeny všechny faktory s $p < 0,05$ v univariální analýze. Hodnota $p < 0,05$ byla považována za statisticky signifikantní. Statistická analýza byla provedena SPSS statistickým softwarem (verze 17.0, Chicago III, USA).

Výsledky

Do studie bylo zařazeno 1 228 pacientů s IBD, 798 (65 %) s CD a 378 (30,8 %) s UC, kteří pocházeli ze všech 14 krajů ČR. V době vyplnění dotazníku mělo 753 (61,3 %)

pacientů klidovou fází nemoci, zatímco u 284 (23,1 %) byl přítomen relaps nebo chronická aktivita IBD. Základní demografické a klinické údaje pacientů v době dotazování jsou shrnuty v tab. 1.

V celém souboru bylo 358 (29,2 %) pacientů léčeno v nemocničních a 851 (69,3 %) v ambulantních zařízeních; z toho u 66,7 % pacientů se jednalo o centra pro podávání biologické terapie. V 19 případech chyběla informace o typu zařízení. Většina (91,7 %) pacientů měla na svém zdravotnickém pracovišti k dispozici specializovaného gastroenterologa, pouze 1/4 (24,2 %) také nutričního specialistu a jenom 10,8 % pacientů psychologa. Čtvrtina dotazovaných (24,3 %) měla na ošetřujícím pracovišti k dispozici i chirurga. Téměř všichni

Tab. 3. Faktory spojené s rizikem invalidního důchodu u pacientů s IBD.

Tab. 3. Predictors of disability pension in patients with IBD.

	univariantsní OR (95% CI)	p	multivariantsní OR (95% CI)	p
Pohlaví (%)				–
muži	1		–	
ženy	1,34 (0,93–1,93)	0,12		
Aktuální věk	1,03 (1,02–1,05)	< 0,001	1,04 (1,02–1,06)	0,001
Typ IBD (%)				
UC	1		1	
CD	1,95 (1,25–3,06)	0,003	2,01 (1,20–3,35)	0,008
Délka trvání IBD (roky)	1,04 (1,02–1,07)	< 0,001	1,02 (0,99–1,05)	0,12
Aktuální aktivita IBD (%)				
ne	1		1	
ano	2,26 (1,52–3,35)	< 0,001	2,05 (1,29–3,28)	0,003
Četnost relapsů/rok (%)				
< 1	1		1	
≥ 1	1,75 (1,22–2,51)	0,003	1,71 (1,06–2,77)	0,03
Zájem o novinky v léčbě				
ne	1		1	
ano	2,84 (1,57–5,13)	0,001	2,83 (1,33–6,04)	0,007

OR – odds ratio, CI – konfidenční interval, IBD – idiopatický střevní zánět, UC – ulcerózní kolitida, CD – Crohnova choroba

bou; 167 (13,6 %) bylo s léčbou spokojeno částečně a jenom 13 (1,1 %) jedinců bylo zcela nespokojeno. Více než 1/2 pacientů (703; 56,6 %) užívala léky v dávkování min. 2× denně a jenom 1/4 dotazovaných (306; 26,2 %) 1× denně, i když nejvíce pacientů (56,1 %) by preferovalo dávkování 1× denně. Zastoupení jednotlivých medikamentózních preparátů je uvedeno v tab. 1.

Až 1/3 pacientů (423; 34,4 %) přiznala občasné vynechání některé dávky předepsaného léku a jenom 758 (61,7 %) dotazovaných bylo plně adherentních k medikamentózní terapii. Nejčastěji udávaným důvodem vynechání léků byla zapomnětlivost (76 % dotazovaných).

Univariantsní i multivariantsní analýzy prokázaly vyšší věk a zájem pacientů o novinky v léčbě IBD jako faktory spojené s vyšší mírou plné adherence k medikamentózní terapii. Četnost dávkování léku, aktuální aktivita, frekvence relapsů nemoci, délka trvání IBD, pohlaví nebo povědomí o existenci patientské organizace neměly na lékovou adherenci vliv (tab. 2).

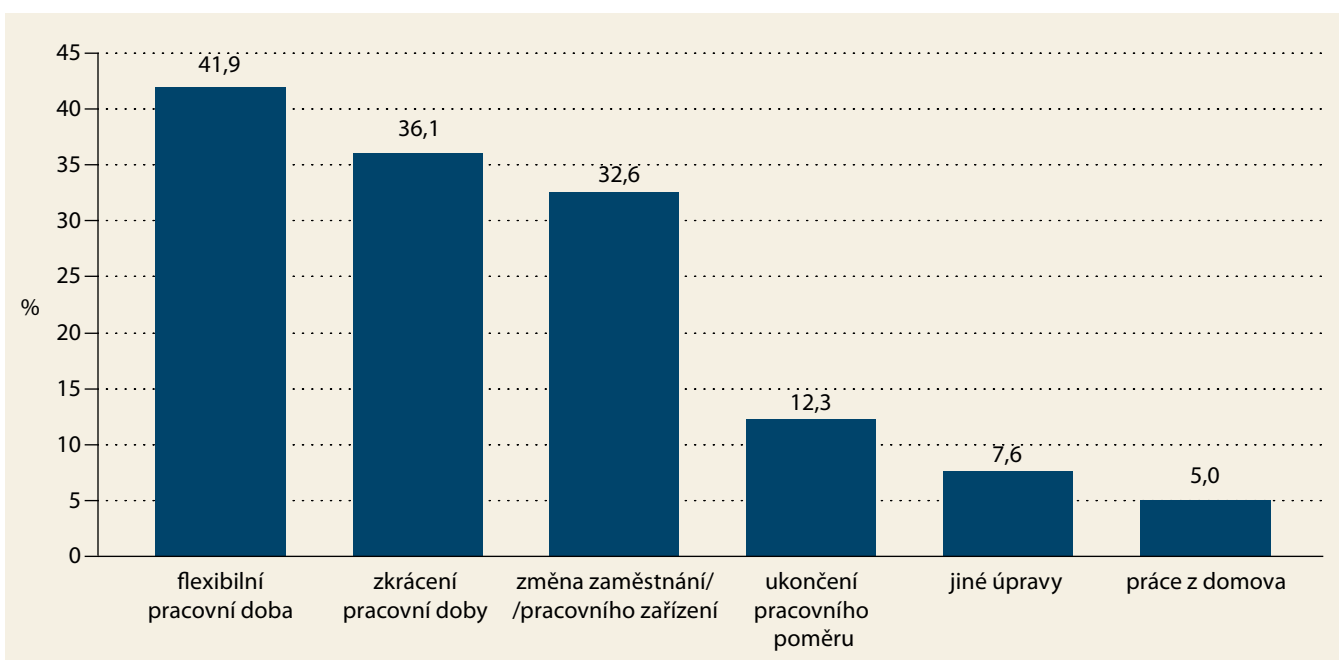
pacienti (1 192; 97,1 %) měli možnost telefonického kontaktu se svou gastroenterologickou ambulancí.

Léčba a adherence k léčbě

Většina pacientů (1 048; 85,3%) uvedla plnou spokojenost se současnou léč-

Práce a zaměstnání

Celkem 814 (66,3 %) pacientů uvedlo, že pracuje, z nich 667 (81,9 %) na plný

**Graf 1. Úprava pracovního poměru z důvodu IBD onemocnění.**

Graph 1. Modification of employment due to IBD.

a 147 (18,1 %) na částečný úvazek; 140 (11,4 %) pacientů bylo v invalidním a 107 (8,7 %) ve starobním důchodu, 52 (4,2 %) nemocných bylo v době dotazování nezaměstnáno; 115 (9,4 %) jedinců nepracovalo z jiného důvodu.

Vyšší věk pacientů, diagnóza CD, aktuální aktivita IBD, vyšší četnost relapsů nemoci a zájem pacientů o novinky v léčbě IBD byly faktory spojené s vyšším rizikem invalidního důchodu jak v univariantsním, tak i v multivariantsním modelu (tab. 3).

Tři čtvrtiny (76,8 %) pacientů přiznaly, že je jejich zaměstnavatel informován o jejich onemocnění. Přibližně 1/3 pacientů (37,5 %) pocítovala stres v práci v souvislosti s IBD a téměř 1/2 (43,2 %) udávala omezení při práci z důvodu jejich nemoci. U značné části dotazovaných (38 %) byl výběr práce ovlivněn jejich onemocněním a 42 % bylo nuceno z důvodu IBD upravit svůj pracovní režim. Nejčastěji se jednalo o flexibilní pracovní dobu nebo o zkrácení pracovní doby (graf 1). Pacienti s UC a jedinci s aktivním zánětem a vyšší frekvencí relapsů pocítovali častěji stres a omezení v práci z důvodu IBD. Taktéž pacienti s aktivním zájmem o novinky v léčbě IBD uváděli větší pracovní omezení (tab. 4 a 5).

Vliv onemocnění na kvalitu života

Až 2/3 pacientů (818; 66,6 %) musely v posledním půlroce svého života před dotazováním alespoň 1× měnit své soukromé plány kvůli IBD a u 38,7 % dotazovaných k tomu došlo min. 3×.

Nejčastějšími symptomy, které pacienti udávali v souvislosti s IBD, byly únava, slabost a vyčerpání (66,4 % pacientů) následované průjmovitými stolicemi (61,6 %) a bolestmi břicha (51,7 %). Pouze 9 % pacientů nepocítovalo žádné obtíže v souvislosti se svou nemocí. Podrobnější přehled obtíží pacientů je uveden v grafu 2.

Nezávislými faktory zvyšujícími riziko únavy, slabosti a vyčerpání byly mladší věk pacientů, ženské pohlaví a přítomnost aktivního onemocnění (tab. 6).

Tab. 4. Faktory spojené s pocitem stresu v práci z důvodu nemoci u pacientů s IBD.
Tab. 4. Predictors of perceived stress at work due to IBD.

	univariantsní OR (95% CI)	p	multivariantsní OR (95% CI)	p
Pohlaví (%)				
muži	1		–	–
ženy	1,12 (0,84–1,49)	0,46		
Aktuální věk				
	1,01 (0,99–1,02)	0,43	–	–
Typ IBD (%)				
UC	1		1	
CD	0,58 (0,43–0,79)	< 0,001	0,53 (3,38–0,75)	< 0,001
Délka trvání IBD (let)				
	1,02 (1,00–1,04)	0,1	–	–
Aktuální aktivita IBD (%)				
ne	1		1	
ano	2,77 (1,95–3,96)	< 0,001	2,22 (1,52–3,26)	< 0,001
Četnost relapsů/rok (%)				
< 1	1		1	
≥ 1	2,29 (1,71–3,06)	< 0,001	1,67 (1,18–2,35)	0,003

OR – odds ratio, CI – konfidenční interval, IBD – idiopatický střevní zánět, UC – ulcerózní kolitida, CD – Crohnova choroba

Tab. 5. Faktory spojené s pocitem omezení v práci z důvodu nemoci u pacientů s IBD.

Tab. 5. Predictors of patients' perception of limitations at work due to IBD.

	univariantsní OR (95% CI)	p	multivariantsní OR (95% CI)	p
Pohlaví (%)				
muži	1			
ženy	0,86 (0,65–1,14)	0,3	–	
Aktuální věk				
	1,00 (0,98–1,01)	0,66	–	
Typ IBD (%)				
UC	1		1	
CD	0,66 (0,49–0,89)	0,006	0,65 (0,46–0,92)	0,02
Délka trvání IBD (roky)				
	1,00 (0,98–1,02)	0,74	–	
Aktuální aktivita IBD (%)				
ne	1		1	
ano	3,06 (2,14–4,39)	< 0,001	2,04 (1,38–3,02)	< 0,001
Četnost relapsů/rok (%)				
< 1	1		1	
≥ 1	2,74 (2,06–3,66)	< 0,001	2,39 (1,70–3,36)	< 0,001
Zájem o novinky o IBD				
ne	1		1	
ano	1,92 (1,36–2,72)	< 0,001	1,60 (1,05–2,45)	0,03
Povědomí o PO IBD				
ne	1		1	
ano	1,53 (1,16–2,02)	0,003	1,25 (0,89–1,75)	0,2

OR – odds ratio, CI – konfidenční interval, IBD – idiopatický střevní zánět, UC – ulcerózní kolitida, CD – Crohnova choroba, PO – patientská organizace

Tab. 6. Faktory spojené s pocitem únavy, slabosti a vyčerpání u pacientů s IBD.

Tab. 6. Predictors of symptoms of fatigue, weakness and exhaustion in IBD patients.

	univariální OR (95% CI)	p	multivariální OR (95% CI)	p
Pohlaví (%)				
muži	1		1	
ženy	2,28 (1,78–2,92)	< 0,001	2,00 (1,51–2,65)	< 0,001
Aktuální věk	0,98 (0,97–0,99)	< 0,001	0,98 (0,97–0,99)	< 0,001
Typ IBD (%)				
UC	1			
CD	1,12 (0,86–1,45)	0,41	–	
Délka trvání IBD (roky)	1		–	
	0,99 (0,98–1,01)	0,45		
Aktuální aktivita IBD (%)				
ne	1		1	
ano	2,16 (1,57–2,98)	< 0,001	2,08 (1,49–2,92)	< 0,001

OR – odds ratio, CI – konfidenční interval, IBD – idiopatický střevní zánět, UC – ulcerózní kolitida, CD – Crohnova choroba

V době dotazování většina (79,9 %) pacientů udávala alespoň občasné stravování v restauraci; 83,5 % jedinců cestování po ČR anebo v zahraničí a necelá 1/2 (41,4 %) nějaké sportovní aktivity

(medián 2× týdně). Mladší věk pacientů, nižší denní počet stolic a klidová fáze nemoci byly spojené s vyšší pravděpodobností cestování (tab. 7), zatímco mužské pohlaví, mladší věk a klidová fáze ne-

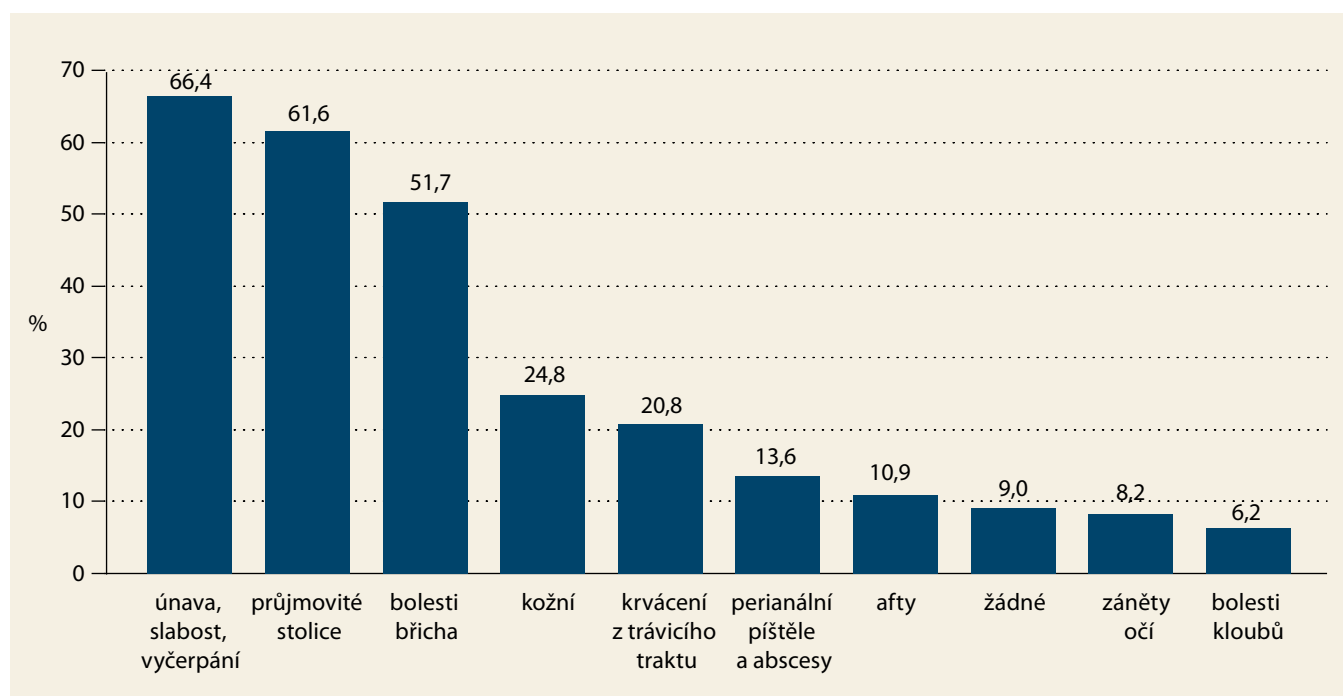
moci zvyšovaly nezávisle pravděpodobnost sportovních aktivit u pacientů s IBD (tab. 8).

Informovanost o IBD

Většina pacientů (1 153; 93,9 %) uvedla dostatečné znalosti o IBD a jeho léčbě. Nejčastějším zdrojem informací pro pacienty byl ošetřující lékař (95,1 %), samostudium internetu nebo literatury (64,4 %) a ostatní pacienti (20,3 %) (graf 3). Mezi nejčastější příčiny nedostatečné informovanosti pacientů patřily neporozumění problematice nebo nesrozumitelně podané informace (32 %), nedostatečná komunikace ošetřujícího lékaře (28 %) a nezáměr ze strany pacienta o IBD (12 %). Necelá 1/2 dotazovaných (579; 47,1 %) věděla o existenci patientské organizace Pacienti IBD, z. s.

Diskuze

CD a UC jsou chronická, nevléčitelná onemocnění, která postihují především mladé osoby v produktivním věku. Obě choroby vyžadují dlouhodobou, často celoživotní medikamentózní léčbu, ovlivňují kvalitu života pacientů a mohou též významně zasahovat do

**Graf 2. Obtíže pacientů s IBD v souvislosti s jejich onemocněním.**

Graph 2. Disease-related complaints of patients with IBD.

pracovních schopností a možností postižených jedinců. Vedle objektivních a dobře měřitelných parametrů zánětlivé aktivity je sledování těchto aspektů života pacientů s IBD v poslední době stále častěji považováno za nezbytnou součást hodnocení nemocných, vč. posuzování efektu léčby v klinických studiích. V odborné literatuře jsou tyto parametry označovány termínem „patient-reported outcomes“ a zahrnují především subjektivní vnímání symptomů nemoci a její dopad na funkční stav pacienta a kvalitu jeho života.

V předložené práci prezentujeme výsledky unikátního dotazníkového šetření na rozsáhlém vzorku 1 228 pacientů s IBD zaměřeného na čtyři aspekty života s IBD – léčbu a adherenci k ní, pracovní schopnost a její omezení, kvalitu života a informovanost nemocných o IBD. Za pozitivní výsledek lze považovat především vysokou míru spokojenosti s léčbou (85 % tázaných), relativně vysoký podíl průceschopných pacientů (66 %) a také fakt, že většina pacientů (94 %) se považuje za dostatečně informované v problematice IBD. Naproti tomu nedostatečnou adherenci k léčbě přiznala více než 1/3 nemocných, u značné části pacientů stále onemocnění negativně ovlivňuje pracovní aktivitu a výrazně zasahuje také do kvality jejich života. Tyto negativní důsledky IBD pro život pacientů jsou významné mimo jiné proto, že zvyšují míru stresu, jemuž jsou nemocní dlouhodobě vystaveni. Stres se zdá být současně jedním z možných spouštěčů relapsu IBD, a vzájemný vztah mezi aktivitou nemoci, sníženou kvalitou života a jimi navozeným stresem tak může vytvářet pro řadu nemocných nepříjemný „bludný kruh“ [5].

Adherence k medikamentózní léčbě je považována za důležitý faktor ovlivňující efektivitu terapie IBD, riziko komplikací i ekonomickou náročnost léčby. Míra non-adherence IBD pacientů se v různých studiích pohybuje v širokém rozmezí 7–72 %, podle většiny prací publikovaných v posledních dvou desetiletích dosahuje podíl non-adhe-

Tab. 7. Faktory spojené s cestováním u pacientů s IBD.

Tab. 7. Predictors of travelling activities in IBD patients.

	univariantní OR (95% CI)	p	multivariantní OR (95% CI)	p
Pohlaví (%)				
muži	1		–	–
ženy	0,96 (0,69–1,33)	0,8		
Aktuální věk	0,97 (0,96–0,98)	< 0,001	0,96 (0,95–0,98)	< 0,001
Typ IBD (%)				
UC	1		–	–
CD	1,17 (0,83–1,65)	0,37		
Délka trvání IBD (roky)	1,00 (0,98–1,02)	0,9	–	–
Aktuální aktivita IBD (%)				
ne	1		1	
ano	0,52 (0,37–0,75)	< 0,001	0,56 (0,36–0,88)	0,01
Četnost relapsů/rok (%)				
< 1	1		1	
≥ 1	0,67 (0,49–0,92)	0,01	0,79 (0,52–1,21)	0,28
Zájem o novinky v léčbě				
ne	1		–	–
ano	1,02 (0,69–1,50)	0,92		
Počet stolic/den	0,92 (0,87–0,96)	< 0,001	0,94 (0,87–0,99)	0,03

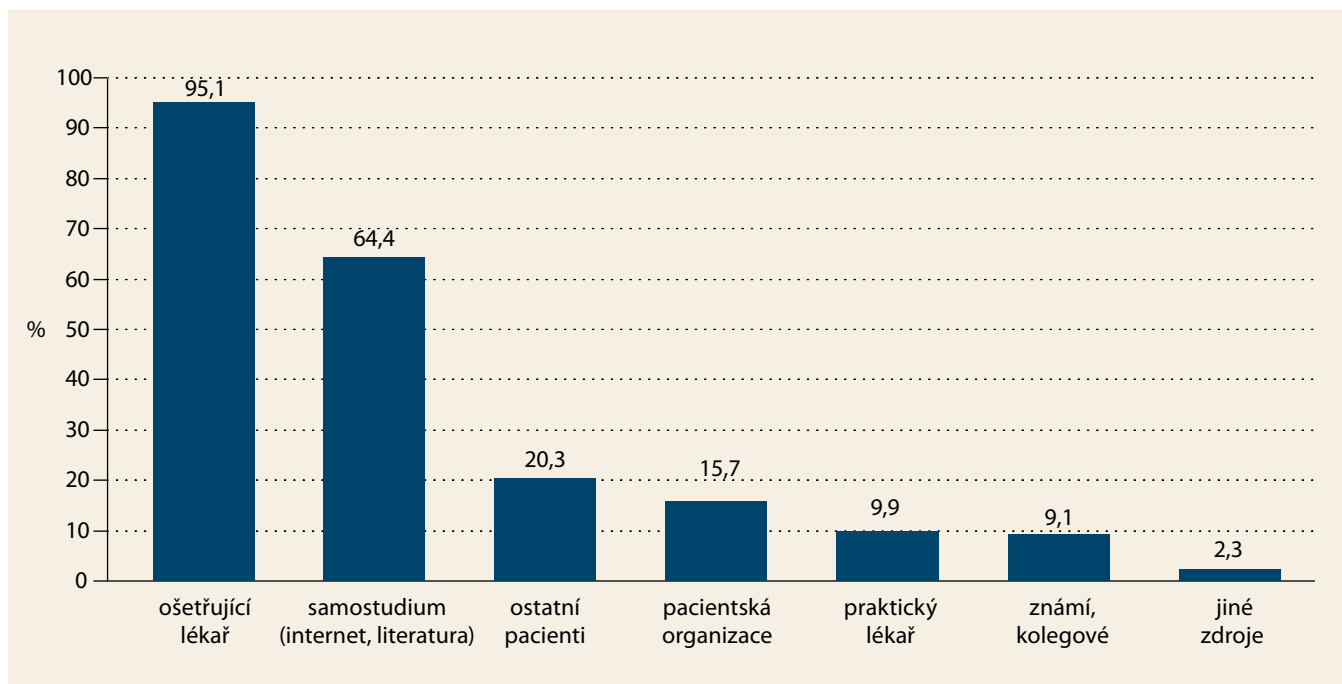
OR – odds ratio, CI – konfidenční interval, IBD – idiopatický střevní zánět, UC – ulcerózní kolitida, CD – Crohnova choroba, PO – patientská organizace

Tab. 8. Faktory spojené se sportovními aktivitami u pacientů s IBD.

Tab. 8. Predictors of sport activities in IBD patients.

	univariantní OR (95% CI)	p	multivariantní OR (95% CI)	p
Pohlaví (%)				
muži	1		1	
ženy	0,66 (0,53–0,84)	0,001	0,71 (0,54–0,93)	0,01
Aktuální věk	0,98 (0,97–0,98)	< 0,001	0,98 (0,97–0,99)	< 0,001
Typ IBD (%)				
UC	1		–	–
CD	1,01 (0,79–1,29)	0,95		
Délka trvání IBD (roky)	0,99 (0,97–1,00)	0,11	–	–
Aktuální aktivita IBD (%)				
ne	1		1	
ano	0,61 (0,46–0,81)	0,001	0,61 (0,44–0,84)	0,003
Četnost relapsů/rok (%)				
< 1	1		–	–
≥ 1	0,82 (0,65–1,03)	0,09		
Počet stolic/den	0,92 (0,88–0,96)	< 0,001	0,96 (0,91–1,01)	0,1

OR – odds ratio, CI – konfidenční interval, IBD – idiopatický střevní zánět, UC – ulcerózní kolitida, CD – Crohnova choroba



Graf 3. Zdroje informací pro pacienty s IBD o jejich nemoci.

Graph 3. Source of information for patients with IBD about their disease.

rentních pacientů 30–45 % [6]. V naší práci přiznala non-adherenci přibližně 1/3 pacientů a vzhledem k tomu, že odpovědi byly anonymní, jde nejspíše o výsledek odpovídající skutečnosti. Hlavním důvodem non-adherence byla v našem souboru zapomnětlivost, tedy faktor neúmyslný a potenciálně ovlivnitelný. Tento výsledek je zajímavý i z hlediska dalšího aspektu sledovaného v naší studii – informovanosti pacientů o IBD. Naprostá většina pacientů (94 %) se domnívá, že jejich informace o problematice IBD jsou dostatečné. Jakkoli se může jednat o subjektivní pocit respondentů (míra informovanosti nebyla v rámci šetření nijak verifikována), lze předpokládat, že součástí pojmu „informovanost“ může být i povědomí o potenciálních důsledcích non-adherence. Adekvátní informovanost tak může v konečném důsledku snižovat především míru úmyslné non-adherence, která je obvykle závažnějším porušením terapeutického režimu [7,8].

Podrobnější analýza faktorů non-adherence v našem souboru ukázala, že starší nemocní a pacienti se zájmem o nové informace v oblasti IBD jsou

schopni lépe dodržovat předepsaný terapeutický režim, nicméně žádný další z řady sledovaných faktorů neměl v našem souboru prokazatelný vliv na adherenci. I tento výsledek odpovídá současné situaci v oblasti adherence IBD pacientů. Ačkoli jednotlivé studie zpravidla identifikují různé rizikové faktory non-adherence, v rozsáhlém systematickém review 17 studií, do nichž bylo zahrnuto více než 4 300 pacientů s UC a CD, nebyly nalezeny žádné demografické, klinické či terapeutické faktory, které by konzistentně a s vysokou mírou pravděpodobnosti dokázaly non-adherenci pacientů předpovědět [6]. Navzdory tomu je nepochybné, že o problematice adherence je třeba s pacienty trvale diskutovat a potenciální rizika nedodržování léčebného režimu opakovane zdůrazňovat.

Zajímavou a pro klinickou praxi užitečnou informaci přineslo hodnocení nejčastějších symptomů spojených s IBD. Ukázalo, že nejčastějšími obtížemi nejsou typické střevní symptomy jako průjem a bolesti břicha, ale únava, pocity slabosti a vyčerpání. Jakkoli jde o projevy značně nespecifické, jejich vztah

k IBD je zřejmý. Vcelku logicky jsou tyto symptomy spojeny především s aktivní fází onemocnění, jak ukázala i podrobnější analýza našeho souboru, nicméně patří k nejčastějším obtížím pacientů i v době remise [4].

IBD významně ovlivňují kvalitu života pacientů a její zhoršení je nejvíce patrné v době aktivity zánětu a u nemocných se závažným průběhem onemocnění [9,10]. Jedním z hlavních projevů snížené kvality života je omezování běžných životních aktivit, např. cestování nebo aktivit sportovních. Dvě třetiny pacientů v našem souboru musely v posledním půlroce změnit své soukromé plány v souvislosti se střevním zánětem a u téměř 40 % se jednalo o problém opakující se nejméně 3x. Podrobnější analýza faktorů ovlivňujících tyto negativní dopady IBD na život našich pacientů ukázala, že snížení projevů aktivního onemocnění (počet stolic) a klidová fáze IBD signifikantně zvyšují šanci nemocných věnovat se běžným životním aktivitám.

Důležitým aspektem každého chronického onemocnění je jeho vliv na pracovní schopnost, resp. invaliditu pacientů.

Schopnost (a možnost) pracovat ovlivňuje nejen kvalitu života pacientů, ale má podstatný vliv i na ekonomické důsledky onemocnění pro zdravotní systém a společnost. U řady pacientů může být pracovní činnost také zdrojem zvýšeného stresu v případech, kdy dotyčný není schopen svou práci v důsledku onemocnění vykonávat podle svých představ nebo dle požadavků zaměstnavatele.

Dvě třetiny pacientů v našem souboru uvedly, že pracují, většina z nich na plný úvazek. Údaj o míře zaměstnanosti v našem souboru je v souladu s výsledky systematického review, podle něhož je celková míra zaměstnanosti pacientů s IBD signifikantně nižší ve srovnání s běžnou populací, přičemž práceschopnost nemocných s IBD je nejvíce ovlivněna stadiem onemocnění – symptomatictí pacienti mají více než dvojnásobně sníženou schopnost práce oproti non-IBD populaci [11]. V souladu s touto prací i naše dotazníkové šetření prokázalo, že aktivita a závažnost IBD signifikantně zvyšovaly u nemocných riziko invalidního důchodu.

Ačkoli je většina pacientů s IBD schopna pracovat, u značné části je pracovní aktivita onemocněním ovlivněna. Diagnóza IBD v našem souboru ovlivnila již samotný výběr zaměstnání u více než 1/3 dotázaných. Nemocní přiznávají také zvýšený stres v práci a téměř 1/4 pacientů své onemocnění před zaměstnavatelem tají. Více než 40 % nemocných vyžaduje různá omezení své pracovní činnosti, nejčastěji flexibilní nebo zkrácenou pracovní dobu.

V českém odborném písemnictví dosud chyběla přesnější data zaměřená na kvalitu života pacientů s IBD a je naší ambicí tuto mezeru alespoň zčásti zaplnit. Předností naší práce je zejména rozsah souboru čítající více než 1 200 pacientů s UC a CD. Jen pro ilustraci – obdobného dotazníkového šetření, jenž bylo do značné míry inspirací této práci (studie IMPACT), se v celoevropském měřítku zúčastnilo 4 670 pacientů s IBD z 25 zemí [4].

Mezi limity této práce patří zejména potenciální variabilita při porozumění některým otázkám pacienty. Ačkoli byly jednotlivé otázky připraveny a opakovane diskutovány zástupci patientské organizace a lékaři z Pracovní skupiny pro IBD, lze připustit, že bez bližšího vysvětlení lékařem či sestrou mohou být pacienti různě interpretovány.

Závěrem lze konstatovat, že výsledky dosud nejrozsáhlejšího průzkumu zaměřeného na kvalitu života, práceschopnost a adherenci k medikamentózní léčbě IBD mezi českými pacienty potvrzují většinu trendů a výsledků publikovaných v zahraniční odborné literatuře. IBD snižují kvalitu života nemocných a negativně ovlivňují jejich práceschopnost. Míra non-adherence k medikamentózní léčbě dosáhla v našem souboru přibližně 1/3, přičemž v naprosté většině případů šlo o non-adherenci neúmyslnou, a do budoucna tedy lépe ovlivnitelnou.

Poděkování

Autoři práce děkují zástupcům všech zúčastněných pracovišť za podporu a aktivní spolupráci při oslovení pacientů, jejich výběru i vlastním sběru dat. Jmenovitý seznam těchto pracovišť je součástí elektronické verze tohoto článku (příloha) na adrese www.csggh.info.

Literatura

1. Burisch J, Jess T, Martinato M et al. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *J Crohns Colitis* 2013; 7(4): 322–337. doi: 10.1016/j.crohns.2013.01.010.
2. Duricova D, Burisch J, Jess T et al. Age-related differences in presentation and course of inflammatory bowel disease: an update on the population-based literature. *J Crohns Colitis* 2014; 8(11): 1351–1361. doi: 10.1016/j.crohns.2014.05.006.
3. Sturm A, Maaser C, Mendall M et al. European Crohn's and Colitis Organisation topical review on IBD in the elderly. *J Crohns Colitis* 2017; 11(3): 263–273. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjw188.
4. Lönnfors S, Vermeire S, Greco M et al. IBD and health-related quality of life – discovering the true impact. *J Crohns Colitis* 2014; 8(10): 1281–1286. doi: 10.1016/j.crohns.2014.03.005.
5. Bernstein CN, Singh S, Graff LA et al. A prospective population-based study of triggers of symptomatic flares in IBD. *Am J Gastroenterol* 2010; 105(9): 1994–2002. doi: 10.1038/ajg.2010.140.

6. Jackson CA, Clatworthy J, Robinson A et al. Factors associated with non-adherence to oral medication for inflammatory bowel disease: a systematic review. *Am J Gastroenterol* 2010; 105(3): 525–539. doi: 10.1038/ajg.2009.685.
7. Červený P, Bortlík M, Kubena A et al. Nonadherence in inflammatory bowel disease: results of factor analysis. *Inflamm Bowel Dis* 2007; 13(10): 1244–1249.
8. Sewitch MJ, Abrahamowicz M, Barkun A et al. Patient nonadherence to medication in inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2003; 98(7): 1535–1544.
9. Kalafateli M, Triantos C, Theocharis G et al. Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a single-center experience. *Ann Gastroenterol* 2013; 26(3): 243–248.
10. Gray WN, Denson LA, Baldassano RN et al. Disease activity, behavioral dysfunction, and health-related quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17(7): 1581–1586. doi: 10.1002/ibd.21520.
11. Büsch K, da Silva SA, Holton M et al. Sick leave and disability pension in inflammatory bowel disease: a systematic review. *J Crohns Colitis* 2014; 8(11): 1362–1377. doi: 10.1016/j.crohns.2014.06.006.

Dotazníkové šetření bylo podpořeno grantem firmy Ferring Pharmaceuticals.

Autoři deklarují, že v souvislosti s předmětem studie nemají žádné komerční zájmy. The authors declare they have no potential conflicts of interest concerning drugs, products, or services used in the study.

Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů. The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE „uniform requirements“ for biomedical papers.

Doručeno/Submitted: 23. 1. 2018

Přijato/Accepted: 30. 1. 2018

*MUDr. Dana Ďuricová, Ph.D.
Klinické a výzkumné centrum
pro střevní záněty
ISCARE I.V.F. a. s.
Jankovcova 1569/2c
170 00 Praha 7
dana.duricova@seznam.cz*