

\*JOANNA CHROBAK-BIEŃ<sup>1</sup>, ANNA GAWOR<sup>2</sup>, MAŁGORZATA PAPLACZYK<sup>3</sup>, EWA MAŁECKA-PANAS<sup>4</sup>, ANITA GAŚSIOROWSKA<sup>5</sup>

## Wpływ akceptacji choroby na jakość życia pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Effect of disease acceptance on the quality of life of patients with Crohn's disease

<sup>1</sup>Department of Gastrointestinal Diseases, University Clinical Hospital No. 1 in Łódź, Doctoral Studies, Faculty of Medicine, Medical University of Łódź

Head of Department: Professor Ewa Małecka-Panas, MD, PhD

<sup>2</sup>Department of Internal and Environmental Nursing, Faculty of Health Sciences, Jagiellonian University, Collegium Medicum, Kraków

Head of Department: Professor Tomasz Brzostek, MD, PhD

<sup>3</sup>Doctoral Studies, Faculty of Health Sciences, Jagiellonian University, Collegium Medicum, Kraków, University Hospital in Kraków

Head of Faculty: Joanna Bonior, MD, PhD

<sup>4</sup>Department of Gastrointestinal Diseases, Medical University of Łódź, University Clinical Hospital No. 1 in Łódź

Head of Department: Professor Ewa Małecka-Panas, MD, PhD

<sup>5</sup>Department of Gastroenterology, Medical University of Łódź, University Clinical Hospital Military Memorial Medical Academy – Central Veterans' Hospital

Head of Department: Professor Anita Gaśsiorowska, MD, PhD

### Streszczenie

**Wstęp.** Choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC) należy do grupy schorzeń przewlekłych i nadal niewyleczalnych. Przebiega z okresami zaostrzeń i częściowej lub pełnej remisji. Dotyczy głównie ludzi młodych. Szczyt zachorowań przypada pomiędzy 15. a 35. rokiem życia, niemniej możliwe jest wystąpienie pierwszych objawów choroby w każdym wieku. Ze względu na przewlekłość, nieuleczalność oraz możliwość powstania różnorodnych powikłań, choroba ta stanowi duże obciążenie zarówno psychiczno-fizyczne, jak i społeczne.

**Cel pracy.** Celem pracy było określenie stopnia akceptacji choroby oraz jej wpływu na jakość życia u pacjentów z ChLC.

**Materiał i metody.** W badaniu uczestniczyło 50 osób z rozpoznaną ChLC. Połowe badanej grupy (25 osób) stanowili pacjenci hospitalizowani w Klinice Chirurgii Ogólnej i Kolorektalnej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Pozostałe 25 osób to pacjenci pozostający pod opieką specjalistyczną Poradni Gastroenterologicznej przy Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym nr 1 w Łodzi. Badanie przeprowadzono przy użyciu kwestionariusza SF-36v2, Skali Akceptacji Choroby (AIS) oraz ankiety autorskiej.

**Wyniki.** Badanie własne wykazało, iż zaakceptowanie choroby przez respondentów istotnie wpływa na jakość życia z tym przewlekłym schorzeniem. Pacjenci, którzy akceptują swoją chorobę, lepiej funkcjonują w sferze emocjonalnej, fizycznej i zawodowej.

**Wnioski.** Akceptacja choroby ma znaczący wpływ na jakość życia pacjentów z ChLC jako chorobą przewlekłą. Wyższy stopień akceptacji choroby podnosi jakość życia pacjentów w sferze psychicznej, społecznej i zawodowej.

### Słowa kluczowe

choroba Leśniowskiego-Crohna, jakość życia, akceptacja choroby

## Summary

**Introduction.** Crohn's disease belongs to a group of chronic and still incurable diseases. It is characterised by periods of exacerbations and partial or complete remission. The disease usually affects younger people, with peak incidence among those between 15 and 35 years of age. However, symptom onset can be observed at any age. Crohn's disease is a major psychophysical and social burden due to its chronicity, incurability and the possible risk of various complications.

**Aim.** The aim of the study was to determine the level of disease acceptance and its impact on the quality of life in patients with Crohn's disease.

**Material and methods.** The study included 50 patients diagnosed with Crohn's disease. Half of the study group (n = 25) were patients hospitalised in the General and Colorectal Surgery Department of the Medical University in Łódź. The remaining 25 patients were under the care of a specialist Gastroenterology Clinic at the University Clinical Hospital No. 1 in Łódź. The study used the SF-36v2 questionnaire, the Acceptance of Illness Scale (AIS) and the author's questionnaire.

**Results.** Our study showed that acceptance of the disease by respondents had a significant impact on the quality of life with this chronic conditions. Patients who accept their disease have a better quality of life in the emotional, physical and professional contexts.

**Conclusions.** Acceptance of the disease has a significant impact on the quality of life of patients with Crohn's disease as a chronic condition. Higher levels of disease acceptance improve the quality of patient's life in psychological, social and professional contexts.

## Keywords

Crohn's disease, quality of life,  
acceptance of illness

## WSTĘP

Choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC) należy do grupy schorzeń przewlekłych i nadal niewyleczalnych. Charakteryzuje się występowaniem pełnościennych zmian zapalnych, które mogą się pojawić w każdym odcinku przewodu pokarmowego. Przebiega z okresami zaostrzeń, częściowej lub pełnej remisji. Choroba dotyczy głównie mieszkańców wysoko rozwiniętych krajów europejskich oraz Ameryki Północnej. Najniższy odsetek zachorowalności obserwuje się w krajach Afryki, Ameryki Południowej i Azji. Obecnie zapadalność na ChLC w krajach Unii Europejskiej wynosi około 5 przypadków zachorowań na 100 000 mieszkańców rocznie (1). Etiologia choroby nie została do końca wyjaśniona. Za główne czynniki przyjmuje się: obciążenie genetyczne, czynniki środowiskowe i immunologiczne. Choroba dotyczy głównie ludzi młodych. Szczyt zachorowań przypada pomiędzy 15. a 35. rokiem życia, niemniej możliwe jest wystąpienie pierwszych objawów klinicznych choroby w każdym wieku (2).

ChLC może dotyczyć każdego odcinka przewodu pokarmowego, powodując znaczne obniżenie jakości życia, a także upośledzenie sprawności chorego. Ze względu na przewlekłość, nieuleczalność oraz możliwość powstania różnorodnych powikłań, choroba ta stanowi duże obciążenie zarówno psychiczno-fizyczne, jak i społeczne (3). Występujące stany zaostrzeń powodują wyłączenie pacjentów z codziennego funkcjonowania w życiu zawodowym i domowym. Częste pobytu w szpitalu z powodu zaostrzeń choroby mogą powodować u chorych stany depresyjne, co w konsekwencji prowadzi do pogorszenia stanu klinicznego. Głównym celem leczenia schorzeń przewlekłych jest łagodzenie objawów choroby, co w konsekwencji wpływa na poprawę jakości życia pacjentów. Jakość życia poniekąd wiąże się z adaptacją do choroby, która jest przystosowaniem się do nowej sytuacji, co jest zasadniczą kwestią dla dalszego właściwego funkcjonowania jednostki (4, 5).

## INTRODUCTION

Crohn's disease (CD) belongs to a group of chronic and still incurable diseases. It is characterised by the presence of inflammation involving the entire wall of the bowel, which can occur in any part of the gastrointestinal tract. Patients experience periods of exacerbations and partial or complete remission. The disease mainly affects the inhabitants of highly developed European countries and North America. The lowest incidence rates are observed in Africa, South America and Asia. At present, the incidence of CD in EU countries is about 5 cases per 100,000 inhabitants annually (1). The etiopathogenesis of the disease has not yet been fully clarified. Genetic, environmental and immunological factors are considered the primary contributors. The disease usually affects young people, with peak incidence among those between 15 and 35 years of age. However, symptom onset can be observed at any age (2).

CD can occur in any part of the gastrointestinal tract, thus significantly reducing the quality of life as well as impairing patient's functional efficiency. Crohn's disease is a significant psychophysical and social burden due to its chronicity, incurability and the possible risk of various complications (3). Disease exacerbations exclude patients from daily work and home activities. Frequent hospitalisation due to exacerbations may lead to depression and, consequently, deterioration of patient's clinical condition. Symptom alleviation to improve the quality of life in patients is the main treatment objective in chronic diseases. The quality of life is somewhat related to adaptation to the disease, i.e. adaptation to a new situation, which is essential for the future proper functioning of the affected individual (4, 5). Accepting a disease means a positive attitude towards a given situation or a view, which promotes the mobilisation of patient's strength, as well as helps prevent

Akceptacja choroby oznacza przyjęcie pozytywnej postawy wobec danej sytuacji czy poglądu, sprzyja mobilizacji sił pacjenta, a także umożliwia zapobieganie obniżeniu jakości życia w konsekwencji choroby przewlekłej (6, 7). Każdy człowiek inaczej postrzega swoją chorobę. Jedni akceptują ten stan bez większego problemu, przyjmują diagnozę i godzą się z nią. Inni natomiast nie mogą zaakceptować faktu, że choroba dotknęła właśnie ich. Osoby, które akceptują swoją chorobę, doświadczają mniej negatywnych emocji i chętniej współuczestniczą w procesie leczenia (8). Ocena wpływu akceptacji choroby na jakość życia osób z ChLC pozwala podjąć właściwe działania, które podwyższą jakość i intensywność opieki w sferach, które są najbardziej zaburzone.

## CEL PRACY

Celem pracy było określenie stopnia akceptacji choroby oraz jej wpływu na jakość życia pacjentów z ChLC.

## MATERIAŁ I METODY

W badaniu uczestniczyło 50 osób z rozpoznaną ChLC, zamieszkałych na terenie województwa łódzkiego. Połowę badanej grupy (25 osób) stanowili pacjenci hospitalizowani w Klinice Chirurgii Ogólnej i Kolorektalnej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Pozostałe 25 osób to pacjenci pozostający pod opieką specjalistyczną Poradni Gastroenterologicznej przy Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym nr 1 w Łodzi. Udział w badaniu był dobrowolny i anonimowy, o czym respondenci zostali poinformowani. Badanie rozpoczęto w lipcu 2016 roku, po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi (RNN/177/16/KE z 14 czerwca 2016 roku), a zakończono 31 stycznia 2017 roku. Badanie było prowadzone zgodnie z zasadami Deklaracji Helsińskiej.

Badanie przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego, przy użyciu kwestionariusza SF-36v2 (The Short Form (36) Health Survey, wersja 2), Skali Akceptacji Choroby (Acceptance of Illness Scale – AIS) oraz ankiety autorskiej.

Do oceny jakości życia wykorzystano polskojęzyczną wersję licencjonowanego formularza SF-36v2 (Student License Agreement QM035225-CT177402-OP052598). Kwestionariusz SF36v2 składa się z 11 pytań i pozwala ocenić jakość życia w poszczególnych domenach: sprawność fizyczna – PF (ang. *physical functioning*), ograniczenia aktywności z powodu stanu zdrowia – RP (ang. *role limitations due to physical problems*), dolegliwości bólowe – BP (ang. *bodily pain*), ogólne postrzeganie zdrowia – GH (ang. *general health perception*), witalność – VT (ang. *vitality*), funkcjonowanie społeczne – SF (ang. *social functioning*), poczucie zdrowia psychicznego – MH (ang. *mental health*), ograniczenia aktywności wywołane problemami emocjonalnymi – RE (ang. *role limitation due to emotional problems*), zmiana stanu zdrowia – HT (ang. *health transition*). Powyższe kategorie zgrupowane są w dwie główne skale: fizyczną PCS (ang. *physical component summary*), do której wlicza się: PF, RP, BP, GH, i psychiczną MCS (ang. *mental component summary*), do której wlicza się: VT, SF, RE oraz MH – funkcjonowanie w wymiarze psychicznym, całkowite zdrowie psychiczne (9, 10).

Skala Akceptacji Choroby (AIS) składa się z 8 stwierdzeń, które wyrażają negatywne konsekwencje wynikające z cho-

a decrease in life quality caused by a chronic disease (6, 7). Everyone perceives their disease differently. Some people find it relatively easy to accept this condition. They accept the diagnosis and agree with it, whereas others cannot accept the fact of being affected by an illness. Those who accept their illness experience less negative emotions and participate in the therapeutic process more willingly (8). An assessment of the impact of disease acceptance on patients' quality of life allows for appropriate measures aimed at enhancing the quality and intensity of care in the areas that are most affected.

## AIM

The aim of the study was to determine the level of disease acceptance and its impact on the quality of life in patients with Crohn's disease.

## MATERIAL AND METHODS

The study included 50 patients residing in the Łódź Province who were diagnosed with CD.

Half of the study group (n = 25) were patients hospitalised in the General and Colorectal Surgery Department of the Medical University in Łódź. The remaining 25 patients were under the care of a specialist Gastroenterology Clinic at the University Clinical Hospital No. 1 in Łódź. All respondents were informed that participation was voluntary and anonymous. The study began in July 2016 after receiving the consent of the Bioethics Committee of the Medical University of Łódź (RNN/177/16/KE, 14<sup>th</sup> July 2016) and ended in January 31, 2017. The research was conducted in accordance with the principles of the Helsinki Declaration.

The study was conducted as a diagnostic survey using the SF-36v2 questionnaire (The Short Form (36) Health Survey, version 2), the Acceptance of Illness Scale (AIS) and the author's questionnaire.

Polish version of SF-36v2 (Student License Agreement QM035225-CT177402-OP052598) was used for life quality assessment. The SF36v2 questionnaire consists of 11 questions and allows for an assessment of life quality in the following domains: physical functioning (PF), role limitations due to physical problems (RP), bodily pain (BP), general health perception (GH), vitality (VT), social functioning (SF), mental health (MH), role limitation due to emotional problems (RE), health transition (HT). The above scales are grouped into two main categories: physical component summary (PCS), which includes: PF, RP, BP, GH and mental component summary (MCS), which includes: VT, SF, RE and MH – functioning in the mental dimension, total mental health (9, 10).

The Acceptance of Illness Scale (AIS) includes 8 statements regarding the negative consequences of poor health that relate to limitations resulting from the disease, self-sufficiency, self-esteem, pursuing one's own interests and respondent's perception of other people's attitude to their disease.

The author's questionnaire consisted of 22 questions on disease duration, clinical manifestations, complications, treatment history and demographic data.

roby i dotyczą: ograniczeń wynikających z choroby, samowystarczalności, poczucia własnej wartości, realizacji własnych zainteresowań oraz stosunku innych ludzi do choroby ankietowanego w jego odczuciu.

Ankieta własnego autorstwa zawierała 22 pytania, które dotyczyły: czasu trwania choroby, występujących objawów klinicznych, powikłań, dotychczas zastosowanego leczenia oraz danych demograficznych.

Analizę zmiennych ilościowych przeprowadzono, wyliczając średnią, odchylenie standardowe (SD), medianę, kwartyle, minimum oraz maksimum. Analizę zmiennych jakościowych przeprowadzono, wyliczając liczbę i procent wystąpień każdej z wartości. Do zbadania zależności między danymi posłużono się współczynnikiem korelacji Spearmana. W analizie przyjęto poziom istotności 0,05. A więc wszystkie wartości  $p < 0,05$  interpretowano jako świadczące o istotnych zależnościach. Analizę wykonano w programie R, wersja 3.3.2.

## WYNIKI

W badaniu uczestniczyło 25 kobiet i 25 mężczyzn. Średnia wieku badanych kobiet wynosiła 29,92, a mężczyzn 27,28. Dla całej badanej grupy średnia wieku wynosiła 35,72 (SD = 10,8) roku. Najmłodszy ankietowany miał 20 lat, zaś najstarszy 69 lat. Większość ankietowanych (90%) zadeklarowała, że mieszka w mieście. Ponad połowa respondentów (56%) posiadała wykształcenie wyższe, 36% średnie, a 8% zawodowe. Zdecydowana większość badanej grupy (86%) – aktywna zawodowo, 6% badanych uczyło się, 6% było na rencie przyznanej z powodu choroby, a 1 osoba (2%) była na emeryturze. Średni czas trwania choroby u osób badanych wyniósł 5,92 (SD = 4,59) roku. Zdecydowana większość badanych (94%) знаła negatywny wpływ palenia tytoniu na zdrowie i nie paliła papierosów ani wyrobów tytoniowych. W tabeli 1 przedstawiono szczegółową charakterystykę badanej grupy.

Badaną grupę w 38% stanowili pacjenci będący w fazie remisji choroby, 26% ankietowanych miało postać średnio zaawansowaną, z łagodną postacią choroby było 24% respondentów, a 12% badanej grupy stanowili pacjenci z ciężką postacią choroby. Autorski kwestionariusz ankiety zawierał pytania dotyczące występowania objawów jelitowych, a także objawów dodatkowych ze strony innych układów. Spośród 50 badanych pacjentów zaledwie 26% nie odczuwało żadnych dodatkowych objawów choroby. Ponieważ w tym pytaniu pacjenci mogli wybrać kilka odpowiedzi, to odsetki nie sumują się do 100. Najczęstszymi objawami wskazanymi przez respondentów były objawy pozajelitowe, jak: zmiany skórne, które występowały u 30% badanych, zapalenia stawów – 28%, oraz obraz kliniczny choroby pod postacią zwężeń jelit – 34%, przetok – 20%, ropni – 16% i szczeliny odbytu – 6%. Ponad połowa badanej grupy (56%) w trakcie trwania choroby miała zastosowane leczenie operacyjne, które u 24% badanych polegało na resekcji jelita grubego, a u 16% dotyczyło resekcji jelita cienkiego, jak również 16% respondentów przebyło leczenie operacyjne z powodu występowania ropni, a 14% z powodu obecności przetok. Szczegółową charakterystykę kliniczną badanej grupy przedstawia tabela 2.

The analysis of quantitative variables was performed by calculating the mean value, standard deviation (SD), median, quartiles, minimum and maximum values. The analysis of qualitative variables was performed by calculating the number and the percentage of occurrences of each value. Spearman correlation coefficient was used to examine the relationship between the data. The significance level of 0.05 was adopted for the analysis. Thus, all  $p$ -values  $< 0.05$  were interpreted as statistically significant. The R program, version 3.3.2., was used for the analysis.

## RESULTS

The study included 25 women and 25 men. The mean age was 29.92 years for women and 27.28 years for men. The mean age for the total study group was 35.72 years (SD = 10.8). The youngest respondent was 20 years old, while the oldest respondent was 69 years old. Most respondents (90%) declared that they lived in urban areas. More than half of respondents (56%) had higher education, 36% had secondary education and 8% had vocational education. The vast majority of the study group (86%) were professionally active, 6% of respondents continued education, 6% received invalidity pension, and 1 respondent (2%) was retired. The mean disease duration was 5.92 years (SD = 4.59). The vast majority of respondents (94%) knew the negative impact of smoking on health and refrained from smoking cigarettes or tobacco products. A detailed characteristics of the study group is shown in table 1.

The study group included 38% of patients in remission, 26% of patients with moderate disease, 24% of respondents with mild disease, and 12% of patients with severe disease. The author's questionnaire included questions on intestinal manifestations as well as additional extraintestinal symptoms. Among 50 patients, only 26% experienced no additional symptoms. Since it was possible to select more than one answer to this question, the percentages do not add up to 100. The most common symptoms indicated by the respondents included extraintestinal symptoms, such as skin lesions, which affected 30% of subjects, arthritis (28%) as well as the clinical picture of the disease in the form of intestinal stenosis (34%), fistula (20%), abscess (16%) and anal fissure (6%). More than half of the study group (56% of patients) underwent surgical treatment during their disease process. This involved colon resection in 24% of respondents, small bowel resection (16%), as well as a surgery due to abscess (16%) and fistula (14%). A detailed clinical characteristics of the study group is shown in table 2.

The aim of statistical analysis was to assess the quality of life in patients with CD with respect to different SF-36v2 domains. The quality of life in each domain is expressed in the range of 0-100. Higher numbers mean higher quality of life. Since there are no standards for SF-36v2, it is impossible to declare whether the scores obtained by respondents correspond to high or low quality of life. It is only possible to compare different domains to identify areas of the highest

**Tab. 1.** Charakterystyka badanej grupy

	<b>Cecha</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Płeć	kobieta	25	50
	męczyzna	25	50
Miejsce zamieszkania	miasto do 10 tys. mieszk.	2	4
	miasto 10-50 tys. mieszk.	10	20
	miasto 50-100 tys. mieszk.	4	8
	miasto 100-500 tys. mieszk.	7	14
	miasto powyżej 500 tys. mieszk.	22	44
	wieś	5	10
Wykształcenie	zawodowe	4	8
	średnie	18	36
	wyższe	28	56
Stan cywilny	panna/kawaler	17	34
	zamężna/żonaty	26	52
	wolny	7	14
Aktywność zawodowa	pracujący	43	86
	uczący się	3	6
	rencista	3	6
	emeryt	1	2
Palenie papierosów	pali	3	6
	nie pali	47	94
Posiadanie dzieci	posiada dzieci	24	48
	bezdzieln*	26	52
Choroba Crohna w rodzinie	tak	11	22
	nie	38	76
	nie wiem	1	2

Łączna liczba pacjentów: N = 50

\*W tym 21 osób chcących mieć dzieci w przyszłości, 4 osoby, które tego nie chcą z obawy przed urodzeniem chorego dziecka i 1 osoba, która nie czuje takiej potrzeby

Przedmiotem analizy statystycznej była ocena jakości życia pacjentów z ChLC w poszczególnych domenach SF-36v2. Jakość życia w każdej z domen wyrażona jest liczbą z zakresu 0-100. Wyższe liczby oznaczają lepszą jakość życia. Dla SF-36v2 nie istnieją normy, nie można więc powiedzieć, czy wyniki osiągnięte przez ankietowanych oznaczają wysoką czy niską jakość życia. Można jedynie porównywać domeny między sobą, by zidentyfikować obszary najlepszej i najgorszej jakości życia. Najlepszą jakość życia ankietowani mieli w domenach: PF, RE i PCS, a najgorszą w domenach VT, GH i HT. Respondenci nieco gorzej funkcjonowali w wymiarze psychicznym (MCS) niż

**Tab. 1.** Characteristics of the study group

	<b>Characteristic</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Gender	female	25	50
	male	25	50
Place of residence	an urban area of up to 10,000 inhabitants	2	4
	an urban area of between 10,000 and 50,000 inhabitants	10	20
	an urban area of between 50,000 and 100,000 inhabitants	4	8
	an urban area of between 100,000 and 500,000 inhabitants	7	14
	an urban area of more than 500,000 inhabitants	22	44
	rural area	5	10
Education	vocational	4	8
	secondary	18	36
	higher	28	56
	unmarried	17	34
Marital status	married	26	52
	single	7	14
	professionally active	43	86
Professional activity	student	3	6
	pensioner	3	6
	retired	1	2
Smoking tobacco	smoker	3	6
	non-smoker	47	94
Children	yes	24	48
	no*	26	52
Family history of Crohn's disease	yes	11	22
	no	38	76
	not sure	1	2

Total number of patients: N = 50

\*Including 21 respondents willing to have children in the future, 4 respondents avoiding procreation for fear of having children affected by the disease and 1 respondent who does not feel the need to have children

and the lowest quality of life. The highest quality of life was reported for the following domains: PF, RE, PCS, whereas the lowest quality of life was shown for VT, GH and HT domains. The respondents showed slightly lower mental functioning (MCS) compared to physical functioning (PCS).

**Tab. 2.** Charakterystyka kliniczna badanej grupy

	Cecha	n	%
Postać choroby	remisja	19	38
	postać łagodna	12	24
	postać średnio zaawansowana	13	26
	postać ciężka	6	12
Leczenie farmakologiczne*	5-ASA	49	98
	sterydy	34	68
	leczenie biologiczne	26	52
Objawy*	przetoki okołoodbytnicze	7	14
	przetoki wewnętrzne	3	6
	szczeliny odbytu	3	6
	ropnie	8	16
	zwężenia jelit	17	34
	niedokrwistość	13	26
	zmiany skórne	15	30
	zapalenie stawów	14	28
	zapalenie tęczówki oka	0	0
	żadne z powyższych	13	26
Operacje chirurgiczne spowodowane chorobą	nie	22	44
	1 raz	18	36
	2 razy	7	14
	3 razy	3	6
Rodzaje operacji*	resekcja jelita cienkiego	8	16
	resekcja jelita grubego	12	24
	ropień	8	16
	guz zapalny jamy brzusznej	0	0
	przetoki	7	14
	inne (resekcja krętniczko-kątnicza, plastyka zwężenia)	2	4

Łączna liczba pacjentów: N = 50

\*Odsetki nie sumują się do 100, gdyż było to pytanie wielokrotnego wyboru

w wymiarze fizycznym (PCS). Wyniki jakości życia pacjentów w zależności od domeny ilustruje tabela 3.

Kolejnym punktem analizy statystycznej było sprawdzenie, w jakim stopniu uczestnicy badania zaakceptowali swoją chorobę i przystosowali się do życia w nowej sytuacji.

**Tab. 2.** Clinical characteristics of the study group

	Characteristic	n	%
The form of the disease	remission	19	38
	mild	12	24
	moderate	13	26
	severe	6	12
Pharmacotherapy*	5-ASA	49	98
	steroids	34	68
	biological treatment	26	52
Manifestations*	perianal fistula	7	14
	internal fistulae	3	6
	anal fissure	3	6
	abscess	8	16
	intestinal obstruction	17	34
	anaemia	13	26
	skin lesions	15	30
	arthritis	14	28
	iritis	0	0
	none of the above	13	26
Surgical treatment due to the disease	no	22	44
	once	18	36
	2 x	7	14
	3 x	3	6
Type of surgical treatment*	small bowel resection	8	16
	large bowel resection	12	24
	abscess	8	16
	abdominal inflammatory tumour	0	0
	fistula	7	14
	other (ileocecal resection, intestinal obstruction, plasty)	2	4

Total number of patients: N = 50

\*The percentages do not add up to 100 as this was a multiple-choice question

The scores for the quality of life in different domains are shown in table 3.

In the next step of statistical analysis, we verified the extent to which respondents accepted their disease and adapted to the new situation. The mean score for AIS throughout

**Tab. 3.** Jakość życia pacjentów w domenach

Domena	N	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	Q1	Q3
PF	50	77,4	24,91	82,5	0	100	75	95
RP	50	54,25	30,94	56,25	0	100	20,31	75
BP	50	56,8	29,45	55	10	100	30	80
GH	50	41,2	17,72	40	15	90	30	50
VT	50	48,5	22,11	50	10	85	35	70
SF	50	54,75	33,3	50	0	100	28,12	87,5
RE	50	67,33	33,11	75	0	100	33,33	100
MH	50	54,4	19,12	56	20	88	36	68
HT	50	39	29,95	37,5	0	100	25	50
PCS	50	58,58	21,1	63,08	12,31	96,92	38,85	78,08
MCS	50	55,02	23,21	56,92	10,77	90,77	34,23	76,54

Q1, Q3 – kwartyle

**Tab. 3.** Quality of life domains

Domain	N	Mean	SD	Median	Min	Max	Q1	Q3
PF	50	77.4	24.91	82.5	0	100	75	95
RP	50	54.25	30.94	56.25	0	100	20.31	75
BP	50	56.8	29.45	55	10	100	30	80
GH	50	41.2	17.72	40	15	90	30	50
VT	50	48.5	22.11	50	10	85	35	70
SF	50	54.75	33.3	50	0	100	28.12	87.5
RE	50	67.33	33.11	75	0	100	33.33	100
MH	50	54.4	19.12	56	20	88	36	68
HT	50	39	29.95	37.5	0	100	25	50
PCS	50	58.58	21.1	63.08	12.31	96.92	38.85	78.08
MCS	50	55.02	23.21	56.92	10.77	90.77	34.23	76.54

Q1, Q3 – quartiles

W przeprowadzonym badaniu średni wynik punktowy AIS dla całej grupy wynosił 28,6 (SD = 8,89), co ilustruje średni poziom akceptacji choroby. W grupie tej 12 pacjentów uzyskało wynik do 20 punktów, 14 pacjentów uzyskało 21-30 punktów, a 24 pacjentów – 31-40 punktów. Najwyższą wartością punktową wśród badanych chorych był wynik 40, zaś najniższą 12. Powyższy opis ilustruje tabela 4.

W przeprowadzonym badaniu analiza statystyczna wykazała brak zależności pomiędzy płcią a stopniem akceptacji choroby, mimo że u mężczyzn średnia punktowa AIS była nieco niższa (27,28) niż u kobiet (29,92). Wynik przedstawiono w tabeli 5.

the study group was 28.6 (SD = 8.89), indicating a moderate level of disease acceptance.

In this group, 12 patients had a score of up to 20, 14 patients had a score of 21-30, and 24 patients had a score of 31-40. The highest score was equal to 40, whereas the lowest score was 12. The above description is illustrated in table 4.

Statistical analysis performed in our study showed no correlation between gender and the degree of disease acceptance, although the mean AIS score was slightly lower for men (27.28) compared to women (29.92). The results are shown in table 5.

**Tab. 4.** Średni wynik akceptacji choroby

N	AIS (punkty)					Q1
	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	
50	28,6	8,89	30	12	40	21,25

**Tab. 4.** The average result for disease acceptance

N	AIS (scores)					Q1
	Mean	SD	Median	Min	Max	
50	28.6	8.89	30	12	40	21.25

**Tab. 5.** Płeć a poziom akceptacji choroby

Płeć	AIS (punkty)							
	N	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	Q1	Q3
Kobieta	25	29,92	8,07	30	15	40	25	38
Męczyzna	25	27,28	9,62	30	12	40	19	35

**Tab. 5.** Gender and the level of disease acceptance

Gender	AIS (scores)							
	N	Mean	SD	Median	Min	Max	Q1	Q3
Female	25	29.92	8.07	30	15	40	25	38
Male	25	27.28	9.62	30	12	40	19	35

W dalszej części pracy przeanalizowano stopień akceptacji choroby przez ankietowanych w zależności od fazy choroby, w której się znajdowali. Wynik AIS nie miał rozkładu normalnego w analizowanych grupach (z testu Shapiro-Wilka  $p < 0,05$ ), a więc analizę przeprowadzono za pomocą testu Manna-Whitneya. Wykazała ona, iż wartość  $p < 0,001$ , a więc poziom akceptacji choroby ankietowanych silnie zależy od fazy choroby. U pacjentów w okresie remisji stopień akceptacji choroby jest wyższy. Wynik przedstawiono w tabeli 6.

Ostatnim punktem analizy przeprowadzonych badań było zbadanie, czy pacjenci, którzy zaakceptowali swoją chorobę, cechują się lepszą jakością życia. Z przeprowadzonej analizy statystycznej wynika, iż poziom akceptacji choroby wpływa istotnie na wszystkie 11 domen jakości życia (wszystkie wartości  $p < 0,05$ ). Zależności te są dodatnie, co oznacza, że im wyższy wynik AIS (większa akceptacja choroby), tym lepsza jakość życia badanych. Najsilniej akceptacja choroby wpływa na jakość życia chorych w domenach RP, GH, SF, PSC i MCS. Wynik ten przedstawiono w formie graficznej na rycinie 1 oraz w tabeli 7.

## DYSKUSJA

ChLC jako schorzenie przewlekłe wymusza u chorych zmianę dotychczasowego trybu życia, przyczynia się do powstawania utrudnień w wykonywaniu codziennych obowiązków, a także w pełnieniu ról społecznych. Obraz choroby, rokowanie oraz stosowane procedury diagnostyczne i terapeutyczne wpływają znacząco na jakość życia pacjentów zarówno w aspekcie fizycznym, emocjonalnym, jak i społecznym (3). Istotny wpływ na zaostrzenie lub osłabienie objawów klinicznych choroby ma samopoczucie psychofizyczne pacjenta. Choroba w głównej mierze dotyczy ludzi młodych

Another step of the study was to analyse the level of disease acceptance depending on the stage of disease in respondents.

Since the AIS score showed no normal distribution in the analysed groups ( $p < 0.05$  in the Shapiro-Wilk test), the Mann-Whitney U test was used for the analysis, and demonstrated that the  $p$ -value of 0.001, and thus the level of illness acceptance, was strongly correlated with the stage of disease. The level of illness acceptance is higher among patients in remission. The results are shown in table 6.

The last step of the analysis was to investigate whether patients accepting their disease had better life quality. Statistical analysis demonstrated that the level of disease acceptance had a significant impact on all 11 life quality domains (all  $p$ -values  $< 0.05$ ). These were positive correlations, which means that the higher AIS score (higher disease acceptance), the higher the quality of life in respondents. The strongest impact of disease acceptance was observed in RP, GH, SF, PSC and MCS domains. The results are presented graphically in figure 1 and table 7.

## DISCUSSION

Crohn's disease as a chronic condition forces patients to change their lifestyles, as well as contributes to difficulties in performing everyday duties and fulfilling social roles. The picture of the disease, the prognosis as well as the diagnostic and therapeutic procedures significantly affect the quality of life of patients in the physical, emotional and social aspects (3). The psychophysical well-being of the patient has a significant impact on symptom aggravation or alleviation. The disease mainly affects young

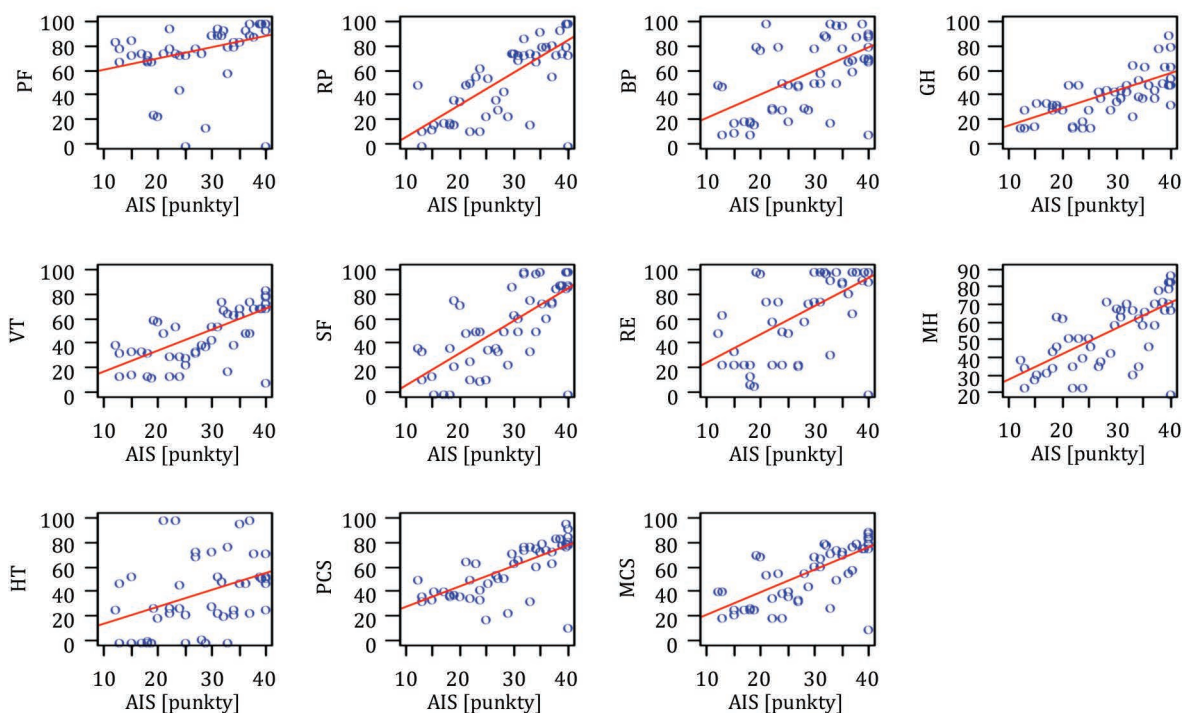


Tab. 6. Faza choroby a poziom akceptacji choroby

Faza choroby	AIS (punkty)							
	N	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	Q1	Q3
Remisja	19	35,16	4,67	36	24	40	31,5	39,5
Zaostrzenie	31	24,58	8,48	23	12	40	18	31

Tab. 6. The phase of the disease and the level of disease acceptance

Disease phase	AIS (scores)							
	N	Mean	SD	Median	Min	Max	Q1	Q3
Remission	19	35.16	4.67	36	24	40	31.5	39.5
Exacerbation	31	24.58	8.48	23	12	40	18	31



Ryc. 1. Wpływ akceptacji choroby na jakość życia pacjentów

będących w 2. i 3. dekadzie życia, którzy dopiero wchodzą w dorosłe życie. Rozpoznanie choroby często stanowi dla wielu osób wielkie wyzwanie i aby można było z nią prawidłowo funkcjonować, powinno się ją zaakceptować. Glińska i wsp. (5) w swoim badaniu wykazali, że osoby starsze lepiej adaptują się do życia z nieswoistymi zapaleniami jelit w porównaniu z młodym pokoleniem. Może to być związane z bardziej ugruntowaną i stabilną sytuacją materialną oraz statusem zawodowym tych osób. W badaniu własnym nie wykazano tej zależności. Wprawdzie po wyliczeniu średniej punktowej okazało się, że średnia suma punktów u osób do 30. r.ż. była

people in their 2<sup>nd</sup> and 3<sup>rd</sup> decade of life, who are just entering adult life. Although a diagnosed disease often poses a great challenge for many people, its acceptance is necessary for the proper functioning of the affected individuals. Glińska et al. (5) showed in her study that the elderly affected by non-specific inflammatory bowel diseases are able to adapt to life better than the young generation. This may be associated with financial stability and professional status of these people. Our study did not show such a relationship. Although the mean score in patients up to 30 years old was slightly lower (26.24)

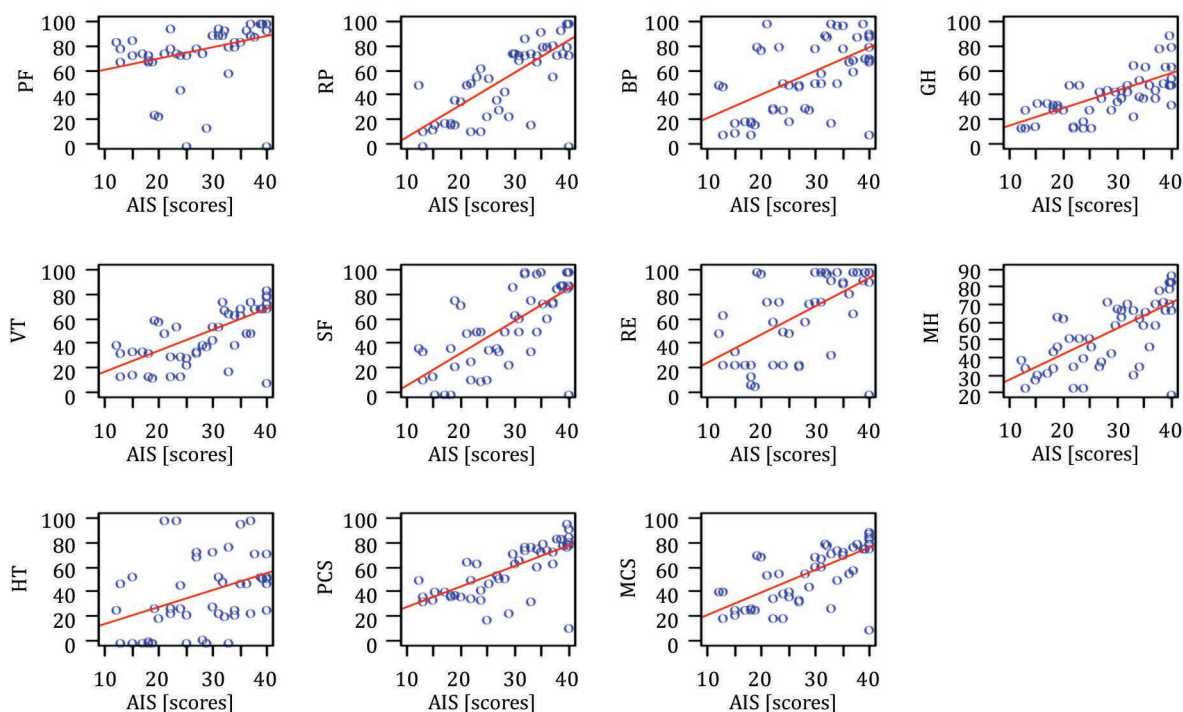


Fig. 1. Effects of disease acceptance on patients' quality of life

Tab. 7. Współczynnik korelacji w poszczególnych domenach

Domena	Korelacja z AIS
	Współczynnik korelacji
PF	0,644
RP	0,763
BP	0,553
GH	0,735
VT	0,692
SF	0,712
RE	0,62
MH	0,676
HT	0,446
PCS	0,727
MCS	0,728

Tab. 7. The correlation coefficient of each domain

Domain	Correlation with AIS
	Correlation coefficient
PF	0.644
RP	0.763
BP	0.553
GH	0.735
VT	0.692
SF	0.712
RE	0.62
MH	0.676
HT	0.446
PCS	0.727
MCS	0.728

niecو niższa (26,24) niż u osób > 30. r.ż. (29,82), to jednak wartość  $p = 0,203$ .

Akceptacja choroby cechuje się pozytywną postawą wobec danej sytuacji, wpływa na wzrost sił pacjenta oraz zapobiega obniżeniu jakości życia wśród osób z chorobą przewlekłą. Autorzy wielu badań podkreślają pozytywne znaczenie akceptacji choroby, która niesie za sobą korzyści

compared to those aged > 30 years (29.82), the p-value was 0.203. Acceptance of a disease is characterised by a positive attitude towards a given situation. It promotes the mobilisation of patient's strength, as well as helps prevent a decrease in life quality in chronically ill patients. Many authors emphasise the positive effects of disease acceptance, which enhances both patient's mental and

wynikające z lepszego komfortu psychicznego oraz fizycznego dla pacjenta (11-13). Funkcjonowanie psychospołeczne osób z rozpoznaną ChLC jest zdaniem De Boera i wsp. bardzo istotne dla chorych i decyduje o jakości ich życia (14).

Obecność tej choroby w znacznym stopniu wpływa na wszystkie dziedziny życia pacjentów. Ogranicza funkcjonowanie emocjonalne, społeczne, a także zawodowe, co w konsekwencji przyczynia się do niskiej samooceny chorych i braku zadowolenia z życia.

Dokonując przeglądu piśmiennictwa, można zauważyć, iż osoby z ChLC w porównaniu z ogółem populacji wykazują gorszą aktywność zawodową, co znacząco obniża jakość ich życia. Występowanie okresów zaostrzeń choroby jest powodem częstych wizyt i hospitalizacji w szpitalu, co wiąże się z nieobecnością w pracy, często z koniecznością zmiany jej charakteru, a nawet i utraty. Petryszyn i wsp. (15) analizując wpływ nieswoistych zapaleń jelit na aktywność zawodową, dowiedli, iż niezdolność do pracy wśród kobiet była 2,8-krotnie wyższa, a wśród mężczyzn 2,6-krotnie wyższa w porównaniu z osobami zdrowymi w tym samym wieku.

W innym badaniu przeprowadzonym w kilku hiszpańskich szpitalach Casellas i wsp. (16) dowiedli, iż pacjenci w okresie zaostrzenia choroby wykazują gorszą jakość życia, a co za tym idzie, trudniej akceptują swoje schorzenie w porównaniu z chorymi będącymi w okresie remisji choroby. Doniesienia te są spójne z wynikami pracy własnej, w której także wykazano gorszą akceptację choroby w fazie zaostrzenia objawów.

Występowanie w tej chorobie objawów jelitowych oraz innych objawów spoza układu pokarmowego wpływa na zaburzenia w sferze emocjonalnej i w konsekwencji pogarsza jakość życia pacjentów. Zadaniem współczesnej medycyny oprócz przedłużania życia chorego jest także poprawa jakości jego życia. Duży procent doniesień medycznych pokazuje, iż zainteresowanie lekarzy skupia się wokół objawów klinicznych, często pomijając i nie zwracając uwagi na zagrożenia emocjonalne i socjalne (17-19). Poznanie oraz zrozumienie przez lekarza indywidualnych potrzeb chorego i obaw ma duże znaczenie w prowadzeniu odpowiedniej terapii. Szwedzka grupa badaczy (20) wykazała, iż pacjenci z ChLC najczęściej uskarżali się na ograniczenia wynikające z braku witalności i nasilenia się objawów chorobowych – zwłaszcza dolegliwości bólowych.

W innym badaniu Henrich i Herschbach (21) oceniając jakość życia pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit, dowiedli, że cechą charakterystyczną tej grupy chorych jest brak satysfakcji z poszczególnych dziedzin życia (relaks, odpoczynek, poziom energii, kondycja fizyczna), a zjawisko to nasila się wraz z zaostrzeniem aktywności choroby.

Wyniki badań własnych wykazały, iż zaakceptowanie choroby przez respondentów istotnie wpływa na jakość życia. Pacjenci, którzy akceptowali swoją chorobę, lepiej funkcjonowali w sferze emocjonalnej, fizycznej i zawodowej. Uzyskane wyniki można jedynie uznać za doniesienia wstępne z uwagi na małą liczebność grupy. Otrzymanie zmiennych zależnych i niezależnych, oddziałujących na jakość życia i akceptację choroby, wskazuje na konieczność dalszego prowadzenia badań w grupie osób z ChLC.

physical comfort (11-13). According to De Boer, psychosocial functioning is very important for patients with CD and it determines their life quality (14).

The presence of this disease greatly affects all spheres of patient's life. It limits the emotional, social and professional functioning, which consequently contributes to low self-esteem and the lack of satisfaction with life.

When reviewing the literature, it can be noticed that patients with CD show poor professional activity, which significantly decreases their life quality, compared to the general population. The periods of exacerbations lead to frequent medical appointments and hospitalisations, which is associated with absence from work, some work-related changes or even loss of work. Petryszyn et al. (15) demonstrated in their analysis of the impact of non-specific inflammatory bowel diseases on professional activity that incapacity for work was 2.8 times higher among women and 2.6 times higher among men compared to age-matched healthy individuals.

Another study conducted by Casellas et al. (16) in several hospitals in Spain demonstrated that patients experiencing exacerbation showed poor life quality, and thus had difficulty accepting the disease compared to those in remission. These findings correspond with our study, which also demonstrated poor disease acceptance in the period of exacerbation. Intestinal symptoms and other extra-gastrointestinal manifestations seen in this disease affect emotional functioning and, consequently, impair the quality of life of patients. The role of modern medicine, in addition to prolonging the patient's life, is to improve the quality of this life.

A number of medical reports show that physicians mainly focus on the clinical symptoms, often neglecting emotional and social risks (17-19). Physician's knowledge and understanding of the individual needs and fears of patients is of key importance for proper therapy. A Swedish team of researchers (20) demonstrated that patients with CD most commonly complained about limitations resulting from the lack of vitality and symptom aggravation, pain in particular. Henrich and Herschbach (21), who assessed the quality of life in patients with non-specific inflammatory bowel diseases, demonstrated that the lack of satisfaction with different spheres of life, such as relaxation, rest, energy levels or physical condition, is typical of this patient population, and becomes more pronounced during exacerbations.

Our study showed that accepting a disease by respondents had a significant impact on the quality of life. Patients who accepted their disease showed better functioning in the emotional, physical and professional contexts. The obtained results can only be considered as preliminary data due to small sample size. Obtaining dependent and independent variables affecting the quality of life and disease acceptance indicates the need for further research in the group of patients with CD.

## WNIOSKI

1. Akceptacja choroby ma znaczący wpływ na jakość życia pacjentów z ChLC.
2. Wyższy stopień akceptacji choroby korzystnie wpływa na jakość życia pacjentów w sferze psychicznej, społecznej i zawodowej.
3. Chorzy, którzy akceptują chorobę, wykazują lepsze przystosowanie się do życia z ChLC oraz cechują się lepszą jakością życia.
4. W związku ze znacznym wzrostem liczby nowych zachorowań istnieje konieczność dalszego prowadzenia badań w grupie osób z ChLC.

## CONCLUSIONS

1. Disease acceptance has a significant impact on the quality of life in patients with CD.
2. Higher levels of disease acceptance have beneficial effects on the quality of life in the mental, social and professional contexts.
3. Patients who accept their disease better adapt to living with Crohn's disease and have a better quality of life.
4. Due to the significant increase in the number of new CD cases, there is a need to continue research in this patient population.

## Konflikt interesów Conflict of interest

Brak konfliktu interesów  
None

## Adres do korespondencji Correspondence

\*Joanna Chrobak-Bień  
Klinika Chorób Przewodu Pokarmowego  
Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1  
w Łodzi  
ul. Przemysłowa 18A/27, 91-704 Łódź  
tel.: +48 663-668-460  
aska1105@interia.pl

## Piśmiennictwo/References

1. Bartnik W: Wytyczne postępowania w nieswoistych chorobach zapalnych jelit. *Przegl Gastroenterol* 2007; 2(5): 215-229.
2. Hebzda A, Szczablowska D, Serwin D et al.: Choroba Leśniowskiego-Crohna – diagnostyka i leczenie. *Pediatr Med Rodz* 2011; 7(2): 98-103.
3. Perek M, Cepuch G: Poziom wiedzy i jakość życia młodzieży chorej na nieswoiste zapalenia jelit. *Pielęg XXI w* 2011; 2(35): 45-50.
4. Walewska E, Ścisło L, Kózka M, Grabowiec P: Jakość życia chorych z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia sectio D* 2005; LX (supl. XVI): 147-151.
5. Glińska J, Grzegorzczak A, Dziki Ł, Dziki A: Proces adaptacji do życia z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit. *Probl Pielęg* 2015; 23(1): 7-12.
6. Basińska MA, Zalewska-Rydzkowska D, Wolańska P, Junik R: Dyspozycyjny optymizm a akceptacja choroby w grupie osób z chorobą Gravesa-Basedowa. *Endokrynol Pol* 2008; 59(1): 23-28.
7. Kurpas D, Czech T, Mroczek B: Akceptacja choroby pacjentów z cukrzycą oraz jej wpływ na jakość życia i subiektywną ocenę zdrowia. *Fam Med Prim Care Rev* 2012; 14(3): 383-388.
8. Pantlinowska D, Antczak A: Wpływ akceptacji choroby na jakość życia pacjentów z cukrzycą typu 2. *Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu* 2016; 4(1): 32-39.
9. Maruish ME: Concepts, Measures and Applications. [In:] Maruish ME (ed.): *User's Manual for the SF-36v2 Health Survey*. 3<sup>rd</sup> ed. Quality Metric Incorporated, Lincoln, RI 2011: 15-27.
10. Turska W, Skowron A: Metodyka oceny jakości życia. *Farmacja Pol* 2009; 65: 572-580.
11. Andruszkiewicz A, Kubica A, Nowik M: Poczucie koherencji i poczucie własnej skuteczności jako wyznaczniki akceptacji choroby w grupie pacjentów przewlekle chorych. *Probl Pielęg* 2014; 22: 239-245.
12. Butkiewicz AM, Dymicka-Piekarska V, Kemona-Chętnik I: Aktywacja płytek krwi w niestabilnej chorobie wieńcowej w zależności od stężenia troponiny I. *Pol Merkuriusz Lek* 2005; 18(103): 13-16.
13. Kaczmarczyk M: Poziom akceptacji choroby osób starszych zamieszkujących w różnych środowiskach. *Stud Med* 2008; 12: 29-33.
14. De Boer M, Grootenhuis M, Derks B et al.: Health – related quality of life and psychosocial functioning of adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2006; 11: 400-406.
15. Petryszyn P, Ziółkowska J, Paradowski L: Nieswoiste zapalenia jelit w ubezpieczeniu rentowym – przegląd piśmiennictwa. *Przegl Gastroenterol* 2008; 3(5): 237-242.
16. Casellas F, Arenas JI, Baudet JS et al.: Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11(5): 488-496.

17. Dignass A, Lindsay JO, Sturm A et al.: Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis. Part 2: Current management. *J Crohns Colitis* 2012; 6: 991-1030.
18. Łodyga M, Eder P, Bartnik W et al.: Wytyczne Grupy Roboczej Konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii dotyczące postępowania z pacjentem z chorobą Leśniowskiego-Crohna. *Prz Gastroenterol* 2012; 7(6): 317-338.
19. Grzymisławski M, Kanikowska A: Pozajelitowe manifestacje nieswoistych zapaleń jelit. *Gastroenterol Prakt* 2010; 4: 40-48.
20. 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: 139-148.
21. Henrich G, Herschbach P: Questions on life satisfaction (FLZM) – a short questionnaire for assessing subjective quality of life. *Eur J Psychol Assess* 2000; 16: 150-159.

**nadesłano/submitted:**

23.01.2017

**zaakceptowano do druku/accepted:**

17.02.2017