

Kvaliteta života djece s upalnim bolestima crijeva

Štenc, Martina

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Dental Medicine and Health Osijek / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Fakultet za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:243:884925>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-28**

Repository / Repozitorij:

[Faculty of Dental Medicine and Health Osijek
Repository](#)



SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO
OSIJEK

Sveučilišni diplomski studij Sestrinstvo

Martina Štenc

KVALITETA ŽIVOTA DJECE S UPALNIM
BOLESTIMA CRIJEVA

Diplomski rad

Osijek, 2024.

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO
OSIJEK

Sveučilišni diplomski studij Sestrinstvo

Martina Štenc

KVALITETA ŽIVOTA DJECE S UPALNIM
BOLESTIMA CRIJEVA

Diplomski rad

Osijek, 2024.

Rad je ostvaren na Fakultetu za dentalnu medicinu i zdravstvo Sveučilišta J. J. Strossmayera u Osijeku te putem prikupljanja upitnika na Klinici za pedijatriju Kliničkog bolničkog centra Osijek

Mentorica rada: izv.prof.dr.sc. Štefica Mikšić

Rad ima 38 listova i 13 tablica.

Lektor hrvatskoga jezika: Kata Smoljan Ignac, prof. hrvatskog jezika

Lektor engleskoga jezika: Filip Bekavac, prof. engleskog jezika

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo

Znanstveno polje: Kliničke medicinske znanosti

Znanstvena grana: Sestrinstvo

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Procjena kvalitete života	1
1.2. Kronične upalne bolesti crijeva u djece	2
1.2.1. Epidemiologija.....	2
1.2.2. Etiopatogeneza.....	3
1.2.3. Klinička slika	3
1.2.4. Dijagnostika.....	4
1.2.5. Liječenje	5
1.2.6. Psihološki aspekti kronične upalne bolesti crijeva u djece	6
1.2.7. Obitelj djeteta s kroničnom upalnom bolesti crijeva	7
1.2.8. Uloga medicinske sestre.....	7
2. CILJ.....	9
3. ISPITANICI I METODE.....	10
3.1. Ustroj studije	10
3.2. Ispitanici	10
3.3. Etičke dozvole	10
3.4. Metode.....	10
3.5. Statističke metode	11
4. REZULTATI	12
5. RASPRAVA.....	25
6. ZAKLJUČAK	28
7. SAŽETAK	29
8. SUMMARY	30
9. LITERATURA	31
10. ŽIVOTOPIS	34

POPIS KRATICA

KUBC - kronične upalne bolesti crijeva

CB - Crohnova bolest

UK - ulcerozni kolitis

HDPGHP - Hrvatsko društvo za pedijatrijsku gastroenterologiju, hepatologiju i prehranu

ESPGHAN - Europsko društvo za pedijatrijsku gastroenterologiju, hepatologiju i prehranu

ECCO – (eng. *European Crohn's and Colitis Organisation*)

IMPACT III - upitnik za procjenu kvalitete života pedijatrijskih bolesnika oboljelih od kroničnih upalnih bolesti

KKS - kompletna krvna slika

EEN - isključiva enteralna prehrana (eng. *Exclusive Enteral Nutrition*)

1. UVOD

Posljednjih desetljeća kronične upalne bolesti crijeva postaju sve veći javnozdravstveni problem. Globalna incidencija i prevalencija KUBC-a ovisi o čimbenicima poput okolišnih uvjeta, zemljopisnog položaja, obrazaca useljavanja i etničkih razlika. Kod svakog četvrtog do petog bolesnika dijagnoza se postavlja u dječjoj dobi, prije navršene osamnaeste godine života. KUBC pokazuje brojne osobitosti u djece zahtijevajući prilagođeni pristup u liječenju i praćenju oboljelih. Zbog ograničavajućih simptoma, povećanog rizika od operativnog zahvata i brojnih komplikacija ova bolest uvelike opterećuje svakodnevicu oboljelih. Budući da su vrlo osjetljiva tijekom djetinjstva i adolescencije, kod djece s KUBC-om prisutan je osjećaj ranjivosti i manjak kontrole nad vlastitim životom. Dugotrajni negativni utjecaj ove bolesti može nepovoljno utjecati na rast i razvoj oboljele djece te im značajno narušiti kvalitetu života (1).

1.1. Procjena kvalitete života

Kvaliteta života predstavlja značajan koncept, a ujedno i predmet sve više istraživanja i prakse u području zdravstva i medicine. Tijekom proteklih desetljeća mnoga istraživanja usmjerena su na otkrivanje i razumijevanje kvalitete života pacijenata, koristeći brojne instrumente predviđene za to. Provedbom istraživanja o kvaliteti života bolesnika, otkrivaju se uvjeti i mogućnosti za poboljšanje ublažavanja simptoma, kvalitetnije njege te rehabilitacije bolesnika. Ona je vrlo složen i multidimenzionalan koncept koji na holistički način prepoznaje trenutne probleme bolesnika. Kvaliteta života se može opisati kao cjelokupno blagostanje na koje, uz objektivne čimbenike, utječe i subjektivna percepcija, evaluacija emocionalnog, tjelesnog, materijalnog i socijalnog blagostanja, osobni razvoj i svrhovite aktivnosti (2). Postoji i konkretniji termin: kvaliteta života vezana uz zdravlje. Ovaj termin je pogodniji za uporabu te odražava bolesnikovo zadovoljstvo trenutnim stupnjem funkcioniranja, odnosno stupnjem u kojemu bol i popratni simptomi ograničavaju svakodnevicu, socijalne aktivnosti, psihološko stanje i ostale aspekte kvalitete življenja (2). Nakon prepoznavanja niza problema koji utječu na bolesnika, dobivene informacije mogu biti korisne i prenesene svim budućim bolesnicima u svrhu lakšeg razumijevanja svoje bolesti i njezinog liječenja. Kvaliteta života je vrlo važna kao pomoć u donošenju medicinskih odluka jer je ona prediktor (ne)uspješnog liječenja, ali i snažan prediktor preživljavanja (3). Kako bi se brzo uočili pacijenti kod kojih postoji rizik za nisku kvalitetu života, potrebno je poznavati čimbenike koji u određenom kulturnom okruženju utječu ili su povezani s kvalitetom života (4).

1.2. Kronične upalne bolesti crijeva u djece

Kronične upalne bolesti crijeva predstavljaju kronična upalna stanja koja zahvaćaju probavni sustav, a uključuju Crohnovu bolest i ulcerozni kolitis. Manje od 10 % slučajeva mogu se kategorizirati kao neodređeni kolitis (5). Navedene bolesti razlikuju se po svojim kliničkim, histološkim, endoskopskim i radiološkim karakteristikama.

1.2.1. Epidemiologija

Incidencija i prevalencija KUBC-a dijagnosticiranih u dječjoj dobi nastavlja rasti u većini zemalja. Kako bi se što jasnije opisala evolucija epidemiologije KUBC-a, predložen je model od 4 stupnja: 1. pojava, 2. ubrzanje incidencije, 3. složena prevalencija, 4. ravnoteža prevalencije (6). U stupanj složene prevalencije, koju karakterizira stabilna incidencija i niska stopa mortaliteta, ulaze mnoge zemlje zapadnoga svijeta. Međutim, većina zemalja je u etapi pojavljivanja ili ubrzanja incidencije. Broj novih dijagnoza raste i u regijama u kojima KUBC nije zabilježen. Učestalost KUBC-a niža je u Aziji, ali uključuje teži fenotip u usporedbi sa zapadnim zemljama. Pojava KUBC-a je jedinstvena u Aziji zbog dijagnostičkih izazova uslijed ograničenja resursa i veće prevalencije intestinalne tuberkuloze (7). Prema hrvatskom Nacionalnom registru za KUBC u djece, godišnja incidencija iznosi 7,05 na 100 000 osoba po godini (2,63 za Crohnovu bolest, 3,87 za ulcerozni kolitis te 0,55 za neklasificirane oblike KUBC-a) što čini Hrvatsku zemljom s visokom incidencijom. Prema raspodjeli po spolu, nema razlike kod ulceroznog kolitisa, međutim u dječaka je češća Crohnova bolest (8). Najviša incidencija UK-a zabilježena je između desete i petnaeste godine, a CB u kasnijoj adolescenciji i mlađoj punoljetnosti (8). Promjene u okolišnim čimbenicima, uzrokovane globalizacijom i napretkom industrije doprinose promjeni vrste KUBC-a koja se dijagnosticira. Prema istraživanju, izloženost NO₂ kao markeru onečišćenja zraka povezanog s prometom, povezano je sa značajnim povećanjem rizika od Crohnove bolesti i smanjenjem rizika od ulceroznog kolitisa kod djece i mladih odraslih osoba (9). Stoga, vesternizacija, globalizacija i brojne druge promjene, ne samo da mogu uzrokovati povećanje incidencije KUBC-a, već mogu utjecati i na promjene relativne incidencije pedijatrijske CB-i i UK-a. Uočen je veći rizik i veća učestalost KUBC-a pedijatrijskih bolesnika i među prvom generacijom migranata što dokazuje da genetski čimbenici zajedno s okolišnim uvjetima utječu na etiologiju KUBC-a (10).

1.2.2. Etiopatogeneza

Iako uzrok KUBC-a u bolesnika i dalje ostaje nepoznat, pretpostavlja se da je riječ o abnormalnom imunološkom odgovoru na crijevne mikrobe pod utjecajem okolišnih i genetskih čimbenika (5). Prisutnost bolesti u obitelji smatra se najvažnijim čimbenikom rizika etiopatogeneze KUBC-a. U 6 do 20 % bolesnika oboljelih od KUBC-a utvrđena je pozitivna obiteljska anamneza (11). Kćeri, čije majke boluju od CB su najviše izložene transmisiji bolesti. Zbog rizika obolijevanja unutar obitelji postoji nasljedna predispozicija, ali i mogućnost zajedničkog izlaganja okolišnim uvjetima. Opisano je više od 163 gena koji su povezani s rizikom razvoja KUBC-a. Unatoč velikom broju rizičnih lokusa, nasljeđe je odgovorno za samo 7,5 % pojavnosti ulceroznog kolitisa i oko 13,6 % pojavnosti Crohnove bolesti (12). Kindlerov sindrom, distrofična bulozna epidermoliza, obiteljska mediteranska vrućica te genitalna neutropenija samo su neke od monogenetskih bolesti s kliničkom slikom sličnom upalnim bolestima crijeva. One se češće javljaju u ranim godinama života, često s vrlo teškim kliničkim manifestacijama, koje ponekad završavaju smrtnim ishodom. Rana dječja dob ima veliku ulogu u formiranju mikrobioma. Rizični čimbenici kao što su carski rez, primjena antibiotika u ranoj dječjoj dobi, prehrana u dojenačkoj dobi i ranoj dječjoj dobi te utjecaj podneblja/hemisfere jednaki su čimbenicima ključnim za razvoj mikrobioma (12). Unatoč brojnim otkrićima, nijedan rizični čimbenik nije dosljedno potvrđen u više studija. Prema istraživanju, bolja educiranost majke i bolje zaposlenje, dulje razdoblje dojenja i ranije uvođenje glutena, značajno su povisili rizik za razvoj CB-a, dok su veći broj sestara i braće te posjedovanje kućnih ljubimaca bili zaštitni okolišni čimbenici. Rizični čimbenici za razvoj UK-a bili su rano uvođenje glutena i nepridržavanje mediteranske prehrane i rano uvođenje glutena, dok su posjedovanje kućnih ljubimaca i veći broj sestara i braće bili važni zaštitni čimbenici (13). Kombinacija epigenetičkih mehanizama i utjecaja okoliša na strukturu mikrobioma u ranom djetinjstvu može promijeniti aktivnost gena koji će programirati određene imunološke mehanizme i tako „otkočiti“ kroničnu upalu (12).

1.2.3. Klinička slika

U djece postoje brojne specifičnosti, kako u prirodnom tijeku bolesti, tako i u kliničkoj slici. U usporedbi s odraslima, KUBC kod djece ima agresivniji tijek, djeca se godinama suočavaju s teškim simptomima i visokim rizikom od operacije crijeva i karcinoma (7). Najčešći simptom UK-a je krvavi proljev, dok se kod oboljelih od CB manifestira proljev, kronična bol u trbuhu i gubitak

tjelesne težine. Kod gotovo 25 % djece uočavaju se nespecifični simptomi poput pubertetskog zatajenja, kašnjenja u linearnom rastu i umora (7). Izvancrijevne manifestacije KUBC-a koje se mogu pojaviti su: afte, vrućica, nodozni eritem i artalgija, a pojavljuju se u gotovo 25 % djece pri postavljanju dijagnoze povećavajući ozbiljnost bolesti (7). U oboljelih moguća je pojava neuroloških simptoma koja još uvijek nije dovoljno istražena. Najčešća neurološka manifestacija je glavobolja koja je prisutna u petini slučajeva (14). Opisana je i epilepsija, vaskularne bolesti, periferne neuropatije, poteškoće u učenju, hipotonije, ADHD i poremećaji u razvoju tikova. U posljednje vrijeme sve više se uočavaju poveznice između neuroloških manifestacija i autoimunih bolesti crijeva (14).

1.2.4. Dijagnostika

Uz infektivne i alergijske bolesti i imunodeficijencije, ponekad je u dječjoj dobi zahtjevno postaviti dijagnozu kronične upalne bolesti crijeva. Cilj Porto kriterija iz 2005. godine je ujednačiti dijagnostičke kriterije za djecu s KUBC-om. Sukladno s tim kriterijima, ukoliko se sumnja na Crohnovu bolest ili je dijagnoza nesigurna, djeci sa sumnjom na KUBC treba provesti i gornju i donju endoskopija te RTG pasažu tankog crijeva. Ovi kriteriji su revidirani 2014. godine uslijed razvoja mnogo osjetljivijih i specifičnijih metoda poput MR enterografije, kapsularne endoskopije i probirnih metoda poput kalprotektina u stolici.

Dijagnosticiranje započinje anamnezom nakon koje slijedi detaljan fizikalni pregled i inspekcija perianalnog područja, usporedba antropometrijskih mjera sa standardnim vrijednostima te provođenje osnovnih laboratorijskih pretraga (KKS, sedimentacija eritrocita, jetreni enzimi, C reaktivni protein, albumin) kako bi se isključila pojavnost upalnog procesa. Pokazano je da vrijednosti laboratorijskih nalaza mogu biti uredni u 10 do 20 % djece s Crohnovom bolešću i oko 50 % djece s ulceroznim kolitisom (12). Neizostavno je određivanje fekalnog kalprotektina koji može biti povišen i u ostalim crijevnim bolestima poput alergija i infekcija. U dječjoj populaciji, osjetljivost kalprotektina može doseći do 98 %, dok specifičnost za KUBC u djece iznosi značajno nižih 68 %. Konačno postavljanje dijagnoze završava nakon endoskopskog i patohistološkog nalaza. Još jedan izazov u dijagnosticiranju KUBC-a u djece javlja se u prvim godinama života djeteta kada je klinička slika ista različitim primarnim imunodeficijencijama i alergijskom (entero) kolitisu. Sustavnim praćenjem uočena je reklasifikacija ove bolesti u Crohnovu bolest (12 % djece) i ulcerozni kolitis (20 % djece) (12). Kako bi se bolest što ranije klasificirala i što bolje liječila, u

dječjoj dobi primjenjuju se dva indeksa aktivnosti bolesti: PUCAI (eng. *Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index*) za ulcerozni kolitis i PCDAI (eng. *Pediatric Chron's Disease Activity Index*).

1.2.5. Liječenje

Osobitosti liječenja kroničnih upalnih bolesti crijeva u djece bitno se razlikuju od liječenja odraslih te se odnose na ranije i učestalije korištenje imunomodulatora, na ulogu elektivnih kirurških zahvata, specifičnosti biološke terapije te na ulogu isključive enteralne prehrane (EEN) u aktivnom periodu Crohnove bolesti. Cilj liječenja je ukloniti simptome, držati bolest u remisiji, smanjiti nuspojave liječenja, a sve u svrhu poboljšanja kvalitete života i omogućavanja normalnog rasta i razvoja. Smjernice HDPGHP-a, temeljene na smjernicama ESPGHANA-a i ECCO-a, služe kao preporuka u liječenju, međutim gastroenterolog na temelju raznih čimbenika (klinička slika, fenotip bolesti, dob, komorbiditeti, kliničko stanje djeteta) i u dogovoru s bolesnikom i njegovim roditeljima donosi konačnu odluku (15).

Prva linija liječenja naziva se medikamentozna ili konzervativna terapija koja može biti biološka i konvencionalna. U nju se ubrajaju aminosalicilati poput sulfasalazina, olsalazina, balsalazida i različitih oblika mesalazina, glukokortikoidi poput prednizolona, prednizona, vudenosida i hidrokortizonske klizme te metotreksat. Biološka terapija obuhvaća lijekove poput adalimumaba, infliksimaba, certolizumaba, golimumaba i brojne druge. Biološka terapija koristi biološke lijekove odnosno lijekove koji sadrže jednu ili više aktivnih supstanci dobivenih iz bioloških materijala, živih organizama ili kultura stanica, najčešće bakterija, gljivica ili stanica sisavaca (16). Djeluje specifično na upalne stanice i molekule koje igraju ulogu u patogenezi upalnih bolesti crijeva. Dijeli se na: anti-TNF- α , antiintegrinske, anti-IL-12/23 lijekove i JAK-inhibitore. Mijenjajući prirodni tijek bolesti, donosi znatan napredak u terapiji kroničnih upalnih bolesti crijeva. Isključiva enteralna prehrana kao specifičnost liječenja Crohnove bolesti u djece, pokazala se kao prvi odabir u liječenju aktivne bolesti. Kao i prilikom primjene kortikosteroida i EEN uvodi bolest u remisiju, ali bez nuspojava korištenja steroida. EEN-om se unosi enteralni pripravak, a može se unijeti nazogastričnom sondom ili peroralno u razdoblju od nekoliko tjedana (12). U tom razdoblju bolesnik mora piti samo vodu. U slučaju neučinkovitosti EEN-a, primjenjuju se sistemski kortikosteroidi. Ulcerozni kolitis kod djece liječi se na sličan način kao kod odraslih. Za blagi do umjereni UK, prva liječenja je mesalazin, koji se primjenjuje peroralno (12). Progresijom bolesti primjenjuju se kortikosteroidi, a u slučaju teškog akutnog UK-a rabe se imunomodulatori te se

liječenje provodi u specijaliziranim centrima u kojima djeluje iskusni kirurški tim. Unatoč svojoj terapiji, čak 30 % djece u stanju akutnog teškog UK-a odlazi na kolektomiju (12). Zbog moguće komplikacije i nuspojave lijekova te široke lepeze fenotipova bolesti, važno je poznavati tijek bolesti i imati višegodišnje iskustvo u liječenju ovih bolesti. Unatoč brojnoj medikamentoznoj terapiji, kirurško liječenje i dalje ostaje važan modulator liječenja kroničnih upalnih bolesti crijeva u djece.

1.2.6. Psihološki aspekti kronične upalne bolesti crijeva u djece

Zbog nepredvidljive egzacerbacije ove bolesti, uz tjelesne, javljaju se i psihičke smetnje koje su brojne i učestalije u aktivnim etapama bolesti. Zabrinjava podatak da 20 do 50 % djece s KUBC-om razvije anksioznost ili depresiju (17). Uz anksioznost i depresiju može se javiti i poremećaj sna, samoozljeđivanje, poremećaj prehrane i PTSP, a može doći i do suicida. Više istraživanja je proučavalo povezanost stresa i egzacerbacije bolesti te otkrilo kako stresna situacija može uzrokovati egzacerbaciju bolesti koja može dodatno pogoršati psihološke smetnje. Retrospektivna analiza slučaja i kontrole podataka o tvrdnjama iz SAD-a, govori da su depresija i anksioznost najčešća stanja mentalnog zdravlja u pedijatrijskih bolesnika s KUBC-om (10). Bolesnici koji imaju jače i ozbiljnije simptome imaju i više psihičkih smetnji (8). Bolesnikovo mentalno zdravlje ima ključnu ulogu u postizanju osobnog i profesionalnog uspjeha te uspjeha vezanog za liječenje (18). Mentalno zdravlje izjednačuje se s prediktorom kvalitete života povezano sa zdravljem mladih pacijenata s KUBC-om (19). Iako postoji povezanost između psiholoških i tjelesnih čimbenika KUBC-a, prevladava mišljenje kako su psihički poremećaji posljedica, a ne uzrok bolesti (8). Djeca s KUBC-om su nezadovoljna, nedostaje im samopouzdanja i samopoštovanja, mogu imati poremećenu samopercepciju, pate od aleksitimije, izloženiji su stresu te se teže prilagođavaju novim situacijama. Smatraju kako nemaju nadzor nad svojim životom. Navedene smetnje mogu se pogoršati u razdoblju adolescencije kao kritičnog razdoblja kognitivnog, tjelesnog i psihosocijalnog razvoja (8). Pokazano je da dječaci oboljeli od KUBC-a u dobi od 12 do 17 godina imaju najveći rizik za razvoj novih psiholoških poteškoća. Čak 15,2 % pacijenata s KUBC-om razvije psihičke poteškoće do dobi od 18 godina, no nažalost taj rizik raste i na 31,1 % do dobi od 25 godina (10). Uzroci psihičkih smetnji u oboljele djece ne razlikuju se previše od ostalih kroničnih bolesti, međutim potrebno je više vremena kako bi, kao takvi, sebe prihvatili budući da simptomi KUBC-a mogu biti ponižavajući i socijalno neprilični. Pedijatrijski pacijenti, koji su imali podršku roditelja ili skrbnika, prelaskom u odraslu dob i vođenjem vlastitih pregleda,

donošenjem medicinskih odluka i usvajanjem promjena u načinu života mogu razviti probleme s mentalnim zdravljem pojavom novih stresora.

1.2.7. Obitelj djeteta s kroničnom upalnom bolesti crijeva

Osim u djece, aktivnost bolesti utječe i na kvalitetu života roditelja i na obitelj kao prvu liniju podrške. Velike prepreke se događaju i u trenutcima dodatne njege, liječenja biološkom terapijom, čestim hospitalizacijama rezultirajući izostanku s posla te smanjenju slobodnih aktivnosti roditelja odnosno njegovatelja (20). Prema istraživanju, nakon 3 mjeseca od postavljanja dijagnoze, radna produktivnost roditelja se gotovo prepolovila, međutim tijekom godine dana došlo je do stabilizacije (20). Ako je mentalno zdravlje roditelja loše, ono može utjecati na kvalitetu života adolescenata, tako se i roditelji i adolescenti vrte u krugu međusobnog narušavanja mentalnog zdravlja (21). Anksioznost i drugi psihološki problemi roditelja otežavaju im skrb za bolesnu djecu. Uz anksioznost, u roditelja djece s KUBC-om, zabilježena je i visoka razina stresa te poremećaji raspoloženja poput depresije. Anksiozni i depresivni simptomi, popraćeni visokom razinom stresa, negativno utječu na roditelje odnosno cijelu obitelj i način na koji svaki član obitelji doživljava bolest (22). Stupanj aktivnosti bolesti povezan je sa slabijom komunikacijom unutar obitelji. Dijagnosticirana bolest povezuje obitelj te svi dotadašnji problemi postaju manje važni od bolesti djeteta. Upravo zato, oporavkom bolesnog člana, osobni i obiteljski problemi postaju vidljivi (8). Braća i sestre oboljelog djeteta mogu postati ljubomorni, željni pažnje, ali i zabrinuti hoće li njihov oboljeli član obitelj biti izrugivan. Obiteljska povezanost i način funkcioniranja obitelji znatno utječu i na kvalitetu potpore oboljelom.

1.2.8. Uloga medicinske sestre

Zdravstvena njega pedijatrijskih bolesnika s KUBC-om zahtijeva pažljivo održavanje zdravlja. Medicinska sestra kroz česte hospitalizacije bolesnika s KUBC-om ima veliku ulogu koja se odnosi na edukaciju, zadovoljavanje svih potreba i psihološku potporu. Svaki bolesnik je individualan, stoga je individualna i zdravstvena njega. Posvećujući se bolesniku potpuno i bezuvjetno, razvija se dobra komunikacija i djetetovo povjerenje. Primarna uloga medicinske sestre je pažljivo i odgovorno promatrati stanje bolesnog djeteta, pravovremeno prepoznati komplikacije i pogoršanje te provoditi odgovarajuće sestrinske intervencije prema uputama liječnika. Ako je bolesniku potreban kirurški zahvat, važno je pripremiti bolesnika, sukladno njegovoj dobi, upoznati ga sa zahvatom i njegovim posljedicama, odnosno promjenom koju zahvat nosi sa sobom. Interakcija

bolesnika s medicinskim sestrama pokazala je značajne koristi, kako za bolesnike, tako i za zdravstveni sustav, smanjujući troškove. Omogućila je brži pristup dijagnostičkim postupcima, prevenciju komplikacija povezanih s bolešću te smanjenje broja hitnih i ambulantnih posjeta (23). Zbog specifičnosti zdravstvene njege pedijatrijskih bolesnika s KUBC-om, Američko udruženje za Crohnovu bolest i kolitis (eng. *Crohn's & Colitis Foundation*) 2013. godine definiralo je proces i mjere ishoda za smanjenje varijacije u skrbi za bolesnike s KUBC-om i za poboljšanje ishoda (24). Kako bi se ove mjere u potpunosti zadovoljile, potreban je multidisciplinarni tim koji uključuje liječnika primarne zdravstvene zaštite, pedijatra gastroenterologa, dijetetičara i tim za psihosocijalnu podršku. Zbog prirode bolesti, kliničke slike i rizika povezanih s imunosupresivnom terapijom i bolesnici i zdravstveno osoblje, kao pružatelji usluga, moraju biti upoznati sa svim aspektima zdravlja i fizičkog i psihičkog. Takva cjelovita skrb uključuje praćenje zdravlja kostiju, nadomjestak potrebnih vitamina, cijepljenje, psihološko zdravlje, zdravlje očiju i kože, endoskopski nadzor, probir na tuberkulozu i preporuku prehrane.

2. CILJ

Ispitati kvalitetu života djece oboljele od crijevnih bolesti.

Specifični ciljevi su:

- Ispitati razlike u kvaliteti života djece s crijevnim bolestima prema spolu, mjestu stanovanja i pohađanju škole.
- Ispitati povezanost kvalitete života djece s crijevnim bolestima s njihovom životnom dobi i brojem sestara i braće.

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ustroj studije

Istraživanje je provedeno kao presječna studija (25).

3.2. Ispitanici

U istraživanju su sudjelovali pedijatrijski pacijenti. Istraživanje je provedeno u razdoblju od lipnja do kolovoza 2024. godine. Uključujući kriteriji bili su: dob od 10 do 17 godina, pacijenti kojima je dijagnoza upalne bolesti crijeva postavljena prije više od 6 mjeseci te potpisan informirani pristanak roditelja za sudjelovanje u istraživanju. Isključujući kriteriji bili su: ispitanici mlađi od 10 godina, pacijenti sa stomom i/ili proktitisom, pacijenti kojima je dijagnoza upalne bolesti crijeva postavljena prije manje od 6 mjeseci, pacijenti koji zbog stupnja mentalnog razvoja i edukacije ne mogu samostalno ispuniti upitnik te odbijanje sudjelovanja i nepotpisivanje informiranog pristanka.

3.3. Etičke dozvole

Ispitanicima i njihovim roditeljima opisana je svrha istraživanja te im je objašnjeno kako je njihovo sudjelovanje u istraživanju dragovoljno. Od roditelja, kao zakonskih zastupnika, traženo je potpisivanje suglasnosti za ispunjavanje upitnika. Identitet ispitanika ostao je zaštićen te se sa svim materijalima postupalo povjerljivo. Istraživanje je odobrilo Etičko povjerenstvo Kliničkog bolničkog centra Osijek i Fakulteta za dentalnu medicinu i zdravstvo.

3.4. Metode

U istraživanju je korišten IMPACT-III upitnik (26). Upitnik se sastojao od dva dijela.

Prvi dio odnosio se na demografske podatke djece, sastojao od pet čestica: spola, dobi, mjesta stanovanja, broja braće i sestara te trenutnog pohađanja škole. Dob i broj braće i sestara su bila otvorena pitanja na koje su ispitanici upisivali vrijednosti dok su ostale varijable bile zatvorenog tipa te su ispitanici zaokruživali jedan od mogućih odgovora.

Drugi dio upitnika se odnosio na kvalitetu života djece s crijevnim bolestima, sastojao se od 35 čestica. Na pitanja se odgovara na Likertovoj skali od 5 stupnjeva na kojoj je odgovor 1 označavao najmanje slaganje s tvrdnjom dok je 5 označavao najveće slaganje s tvrdnjom. Upitnik se sastojao od 4 podljestvice: blagostanje, emocionalno funkcioniranje, socijalno funkcioniranje i slika o sebi,

ali i ukupnog rezultata kvalitete života koji je suma svih odgovora. Prije zbrajanja odgovora sve su čestice rekodirane pri čemu je 1 rekodiran u 100, 2 u 75, 3 u 50, 4 u 25 i 5 u 0. Čestica 31. ne ulazi ni u jednu domenu kvalitete života, ali se zbraja u ukupni rezultat. Vrijednost Cronbach's alpha koeficijenta za pojedine podljestvice iznosi: blagostanje $\alpha = 0,89$, emocionalno funkcioniranje $\alpha = 0,86$, socijalno funkcioniranje $\alpha = 0,74$, slika o sebi $\alpha = 0,64$, ali i ukupni rezultat kvalitete života $\alpha = 0,92$ (26).

3.5. Statističke metode

Za opis distribucije frekvencija istraživanih varijabli upotrijebljene su deskriptivne statističke metode. Srednje vrijednosti dobi i podljestvica upitnika kvalitete života djece s crijevnim bolestima i ukupne kvalitete života djece s crijevnim bolestima te srednje vrijednosti slaganja s pojedinom tvrdnjom su izražene Medijanom i Interkvartilnim rasponom. Za ispitivanje normalnosti razdiobe podljestvica upitnika kvalitete života djece s crijevnim bolestima korišten je Kolmogorov – Smirnov test te se pokazalo kako je značajan za sve podljestvice i ukupnu kvalitetu života ($P < 0,05$). Stoga je za provjeru razlika u kvaliteti života između više nezavisnih skupina ispitanika (mjesto stanovanja) korišten Kruskal Wallis test uz post hoc Dunn test, dok je za provjeru razlika između dvije nezavisne skupine ispitanika (spol, škola koju pohađaju) korišten Mann Whitney test. Za ispitivanje povezanosti kvalitete života s brojem braće i sestara i dobi korištene su Spearmanove korelacije. Kao razina statističke značajnosti je bila uzeta vrijednost $P < 0,05$. Za obradu je bio korišten statistički paketi IBM SPSS Statistics for Windows, verzija 25 (IBM Corp., Armonk, NY, SAD; 2017) i JASP, verzija 0.17.2.1 za godinu 2024. (Department of Psychological Methods, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands).

4. REZULTATI

U istraživanju je sudjelovalo devetnaestero djece s upalnim bolestima crijeva. Od ukupnog broja ispitanika najviše ih je bilo ženskoga spola, njih desetero (52,6 %), devetero je živjelo u gradu (47,4 %) i devetero nije imalo braće i sestara (47,4 %). Srednja vrijednost dobi je bila $M = 24,42$ ($SD = 2,67$). Medijan dobi je bio 15 godina (interkvartilnog raspona od 13 do 17 godina) (Tablica 1.).

Tablica 1. Raspodjela demografskih varijabli ispitanika (N = 19)

		n (%)
Spol	žensko	10 (52,6)
	muško	9 (47,4)
Mjesto stanovanja	selo	8 (42,1)
	grad	9 (47,4)
	predgrađe	2 (10,5)
Koliko imaju braće	nemaju	9 (47,4)
	jednog	7 (36,8)
	dvojicu	3 (15,8)
Koliko imaju sestara	nemaju	9 (47,4)
	jednu	5 (26,3)
	dvije	4 (21,1)
	tri	1 (5,3)
Trenutno pohađaju	osnovna škola	8 (42,1)
	srednja škola	11 (57,9)
	ne pohađaju školu	0
Me (IQR)		
Dob	15 (13 - 17)	

Napomena: n – broj ispitanika, % - postotak, Me – Medijan, IQR – Interkvartilni raspon

U dijelu upitnika koji se odnosi na procjenu vlastite dobrobiti najveća razina slaganja je utvrđena kod čestice: *Koliko si bila umorna u zadnja dva tjedna?* na kojoj je izražena srednja razina slaganja $Me = 3$ ($IQR = 3 - 4$), dok je najniža razina slaganja utvrđena kod čestica: *Koliko si često u zadnja dva tjedna morala propustiti nešto zbog svoje upalne bolesti crijeva?* i *Koliko si često u zadnja dva*

tjedna osjećala mučninu u želucu? na kojima je utvrđena srednja razina slaganja $Me = 1$ (IQR = 1 - 2) (Tablica 2.).

Tablica 2. Raspodjela dobrobiti (N = 19)

	Dobrobit					Me (IQR)
	1	2	3	4	5	
	n (%)					
Koliko te je jako bolio trbuh u zadnja dva tjedna?	5 (26,3)	9 (47,4)	4 (21,1)	1 (5,3)	0	2 (1-3)
Koliko često u zadnja dva tjedna nisi mogla jesti ono što si htjela zbog svoje upalne bolesti crijeva?	10 (52,6)	4 (21,1)	2 (10,5)	3 (15,8)	0	1 (1-3)
Koliko često si se u zadnja dva tjedna brinula što ti se stanje pogoršalo?	7 (36,8)	5 (26,3)	6 (31,6)	1 (5,3)	0	2 (1-3)
Koliko si imala energije u zadnja dva tjedna?	3 (15,8)	6 (31,6)	4 (21,1)	5 (26,3)	1 (5,3)	3 (2-4)
Koliko si često u zadnja dva tjedna morala propustiti nešto zbog svoje upalne bolesti crijeva?	10 (52,6)	5 (26,3)	1 (5,3)	3 (15,8)	0	1 (1-2)
Koliko ti je često u zadnja dva tjedna smetao proljev?	9 (47,4)	1 (5,3)	4 (21,1)	5 (26,3)	0	2 (1-4)
Jesi li se zabavljala u zadnja dva tjedna?	7 (36,8)	9 (47,4)	2 (10,5)	1 (5,3)	0	2 (1-2)
Koliko si često u zadnja dva tjedna osjećala mučninu u želucu?	10 (52,6)	5 (26,3)	2 (10,5)	2 (10,5)	0	1

						(1-2)
Kako si se osjećala u zadnja dva tjedna?	5 (26,3)	6 (31,6)	6 (31,6)	2 (10,5)	0	2 (1-3)
Koliko si bila umorna u zadnja dva tjedna?	2 (10,5)	9 (47,4)	5 (26,3)	1 (5,3)	0	3 (3-4)
Ometa li te tvoja upalna bolest crijeva da se baviš sportom onako kako bi to željela?	5 (26,3)	6 (31,6)	3 (15,8)	4 (21,1)	0	2 (1-4)
Koliko si često u zadnja dva tjedna bila u stanju ići u školu?	12 (63,2)	2 (10,5)	1 (5,3)	3 (15,8)	0	1 (1-3)

Napomena: 1 - nikada, 2 - rijetko, 3 - ponekad, 4 - često, 5 - jako, Me - Medijan, IQR - Interkvartilni raspon

U dijelu upitnika koji se odnosi na procjenu emocionalnog funkcioniranja najveća razina slaganja je utvrđena kod čestice: *Koliko ti smeta što imaš bolest koja neće samo tako nestati?* na kojoj je izražena srednja razina slaganja $Me = 3$ ($IQR = 2 - 4$) dok je najniža razina slaganja utvrđena kod čestice: *Koliko ti smeta što piješ lijekove?* na kojoj je utvrđena srednja razina slaganja $Me = 1$ ($IQR = 1 - 2$) (Tablica 3.).

Tablica 3. Raspodjela emocionalnog funkcioniranja (N = 19)

	Emocionalno funkcioniranje					Me (IQR)
	1	2	3	4	5	
	n (%)					
Koliko ti smeta što piješ lijekove?	12 (63,2)	5 (26,3)	2 (10,5)	0	0	1 (1-2)
Koliko ti smeta što imaš bolest koja neće samo tako nestati?	4 (21,1)	4 (21,1)	6 (31,6)	4 (21,1)	1 (5,3)	3 (2-4)
Kako tvoja upalna bolest crijeva utječe na tvoju obitelj? _{n=18}	1 (5,6)	5 (27,8)	10 (55,6)	2 (11,1)	0	3 (2-3)
Koliko često pomisliš da nije pošteno što imaš upalnu bolest crijeva?	7 (36,8)	5 (26,3)	3 (15,8)	3 (15,8)	1 (5,3)	2 (1-3)
Jesi li se u zadnja dva tjedna razljutio jer imaš upalnu bolest crijeva?	9 (47,4)	3 (15,8)	3 (15,8)	2 (10,5)	2 (10,5)	2 (1-3)
Misliš li da ti je nametnuto previše pravila ili ograničenja zbog tvoje upalne bolesti crijeva?	7 (36,8)	5 (26,3)	5 (26,3)	2 (10,5)	0	2 (1-3)
Što misliš o pretragama koje moraš obaviti?	10 (52,6)	3 (15,8)	5 (26,3)	1 (5,3)	0	1 (1-3)

Napomena: 1- nikada, 2 - rijetko, 3 - ponekad, 4 - često, 5 - jako, Me - Medijan, IQR - Interkvartilni raspon

U dijelu upitnika koji se odnosi na procjenu socijalnog funkcioniranja najveća razina slaganja je utvrđena kod čestice: *Misliš li da imaš nekoga s kime možeš razgovarati o svojoj upalnoj bolesti*

crijeva? na kojoj je izražena srednja razina slaganja $Me = 2$ (IQR = 1 - 4), dok je najniža razina slaganja utvrđena kod čestica: *Je li ti je teže naći prijatelje zbog tvoje upalne bolesti crijeva?* i *Zlostavljaju li te druga djeca ili te izbjegavaju zbog tvoje upalne bolesti crijeva ili zbog liječenja?* na kojima je utvrđena srednja razina slaganja $Me = 1$ (IQR = 1 - 1) (Tablica 4.).

Tablica 4. Raspodjela socijalnog funkcioniranja (N = 19)

	Socijalno funkcioniranje					Me (IQR)
	1	2	3	4	5	
	n (%)					
Koliko se često brineš o zdravstvenim problemima koje ćeš možda imati u budućnosti?	6 (31,6)	4 (21,1)	6 (31,6)	3 (15,8)	0	2 (1-3)
Je li ti neugodno jer imaš bolest crijeva?	8 (42,1)	7 (36,8)	3 (15,8)	1 (5,3)	0	2 (1-2)
Je li ti je teže naći prijatelje zbog tvoje upalne bolesti crijeva?	15 (78,9)	3 (15,8)	1 (5,3)	0	0	1 (1-1)
Koliko se često brineš zato što ti je stolica krvava?	9 (47,4)	4 (21,1)	2 (10,5)	4 (21,1)	0	2 (1-3)
Brineš li se jer ne možeš ići na spoj ili imati dečka zbog svoje upalne bolesti crijeva?	14 (73,7)	3 (15,8)	1 (5,3)	1 (5,3)		1 (1-2)
Zlostavljaju li te druga djeca ili te izbjegavaju zbog tvoje upalne bolesti crijeva ili zbog liječenja?	16 (84,2)	2 (10,5)	1 (5,3)	0	0	1 (1-1)
Koliko se često brineš da ćeš možda morati ići na operaciju? <small>n=18</small>	9	5 (27,8)	2 (11,1)	2 (11,1)	0	1,5

4. REZULTATI

	(50)					(1 – 2,25)
Koliko si se često u zadnja dva tjedna bojala da će ti se naglo dogoditi nužda ili da nećeš stići do zahoda na vrijeme?	7 (36,8)	7 (36,8)	3 (15,8)	1 (5,3)	1 (5,3)	2 (1-3)
Trudiš li se da drugi ljudi ne saznaju za tvoju upalnu bolest crijeva?	14 (73,7)	3 (15,8)	1 (5,3)	1 (5,3)	0	1 (1-2)
Otežava li ti tvoja upalna bolest crijeva odlazak na put ili na praznike?	9 (47,4)	5 (26,3)	4 (21,1)	1 (5,3)	0	2 (1-3)
Misliš li da imaš nekoga s kime možeš razgovarati o svojoj upalnoj bolesti crijeva?	9 (47,4)	2 (10,5)	3 (15,8)	3 (15,8)	2 (10,5)	2 (1-4)

Napomena: 1- nikada, 2 - rijetko, 3 - ponekad, 4 - često, 5 - jako, Me - Medijan, IQR - Interkvartilni raspon

U dijelu upitnika koji se odnosi na procjenu socijalnog funkcioniranja, najveća razina slaganja je utvrđena kod čestice: *Što misliš o svojem izgledu?* na kojoj je izražena srednja razina slaganja $Me = 3$ ($IQR = 2 - 3$), dok je najniža razina slaganja utvrđena kod čestice: *Jesi li zadovoljna svojim životom?* na kojoj je utvrđena srednja razina slaganja $Me = 2$ ($IQR = 1 - 3$) (Tablica 5.).

Tablica 5. Raspodjela slike o sebi (N = 19)

	Slika o sebi					Me (IQR)
	1	2	3	4	5	
	n (%)					
Kako se osjećaš zbog svoje težine?	6 (31,6)	3 (15,8)	7 (36,8)	2 (10,5)	1 (5,3)	3 (1-3)
Što misliš o svojem izgledu?	4 (21,1)	5 (26,3)	6 (31,6)	4 (21,1)	0	3 (2-3)
Jesi li zadovoljna svojim životom?	5 (26,3)	8 (42,1)	5 (26,3)	1 (5,3)	0	2 (1-3)
Kako se osjećaš zbog svoje visine?	4 (21,1)	8 (42,1)	6 (31,6)	1 (5,3)	0	2 (2-3)

Napomena: 1 - nikada, 2 - rijetko, 3 - ponekad, 4 - često, 5 - jako, Me - Medijan, IQR - Interkvartilni raspon

Čestica koja nije uključena u ni jednu domenu, ali je uključena u ukupni rezultat kvalitete života djece s crijevnim bolestima je: *Koliko si često morala pustiti vjetrove u zadnja dva tjedna?* na kojoj je izražena srednja razina slaganja $Me = 3$ ($IQR = 3 - 4$) (Tablica 6.).

Tablica 6. Raspodjela čestice koja ne ulazi u domene ($N = 19$)

	1	2	3	4	5	Me (IQR)
	n (%)					
Koliko si često morala pustiti vjetrove u zadnja dva tjedna?	4 (21,1)	9 (47,4)	5 (26,3)	1 (5,3)	0	3 (3-4)

Napomena: 1- nikada, 2 - rijetko, 3 - ponekad, 4 - često, 5 - jako, Me - Medijan, IQR - Interkvartilni raspon

Najveću razinu stresa ispitanici su procjenjivali u domeni socijalnog funkcioniranja ($Me = 84,09$; $IQR = 69,88 - 91,47$) dok su najmanju razinu procjenjivali u domeni emocionalnog funkcioniranja ($Me = 69,64$; $IQR = 53,57 - 82,14$) (Tablica 7.).

Tablica 7. Deskriptivna statistika ukupnog rezultata i podljestvica upitnika kvalitete života djece s crijevnim bolestima ($N = 19$)

	Me (IQR)
Kvaliteta života - ukupna $n=17$	76,42 (64,64 – 77,85)
Blagostanje	72,91 (64,58 – 89,58)
Emocionalno funkcioniranje $n=18$	69,64 (53,57 – 82,14)
Socijalno funkcioniranje $n=18$	84,09 (69,88 – 91,47)
Slika o sebi	68,75 (50 – 81,25)

Napomena: Me – Medijan, IQR – Interkvartilni raspon

Rezultati su pokazali kako dob i broj braće i sestara nisu značajno povezani s ukupnim rezultatom i podljestvicama upitnika kvalitete života djece s crijevnim bolestima (Tablica 8.).

Tablica 8. Povezanost dobi, broja braće i sestara s ukupnim rezultatom i podljestvicama upitnika kvalitete života djece s crijevnim bolestima (N = 19)

		braća	sestre	Dob
Kvaliteta života - ukupno $n=17$	ρ	-0,074	-0,324	-0,036
	P^*	0,77	0,20	0,89
Blagostanje	ρ	0,079	-0,310	-0,130
	P^*	0,74	0,19	0,59
Emocionalno funkcioniranje $n=18$	ρ	0,136	-0,025	0,393
	P^*	0,59	0,92	0,10
Socijalno funkcioniranje $n=18$	ρ	-0,144	-0,208	-0,178
	P^*	0,56	0,40	0,48
Slika o sebi	ρ	0,152	-0,324	-0,251
	P^*	0,53	0,17	0,29

Napomena: ρ – Spearmanov koeficijent korelacije, P^* – Statistička značajnost *Spearmanove korelacije

Rezultati su pokazali kako postoji značajna razlika u ukupnoj kvaliteti života djece oboljele od crijevnih bolesti prema spolu (Mann Whitney test; $P = 0,009$), značajno bolju kvalitetu života procjenjuju djeca ženskoga spola u odnosu na djecu muškoga spola (Tablica 9.).

Tablica 9. Ukupna kvaliteta života prema demografskim varijablama (N = 19)

		Ukupna kvaliteta života	
		Me (IQR)	P
Spol	žensko	77,50 (76,42 – 82,50)	0,009*
	muško	67,85 (52,85 – 75)	
Mjesto stanovanja	selo	70,71 (64,64 – 76,07)	0,49†
	grad	76,42 (72,14 – 77,85)	
	predgrađe	77,85 (77,85 – 77,85)	
Trenutno pohađaju	osnovna škola	76,78 (75,35 – 77,14)	0,92*
	srednja škola	72,14 (64,64 – 78,92)	

Napomena: Me – Medijan, IQR – Interkvartilni raspon, P – Statistička značajnost, * Mann Whitney test, †Kruskal Wallis test

Rezultati su pokazali kako postoji značajna razlika u blagostanju života djece oboljele od crijevnih bolesti prema spolu (Mann Whitney test; $P = 0,02$), značajno veće blagostanje procjenjuju djeca ženskoga spola u odnosu na djecu muškoga spola (Tablica 10.).

Tablica 10. Blagostanje prema demografskim varijablama (N = 19)

		Me (IQR)	P
Spol	žensko	79,16 (73,43 – 91,14)	0,02*
	muško	66,6 (47 – 70,83)	
Mjesto stanovanja	selo	67,70 (66,14 – 73,43)	0,35†
	grad	75 (64,58 – 89,58)	
	predgrađe	85,41 (79,16 – 91,66)	
Trenutno pohađaju	osnovna škola	77,08 (69,27 – 89,58)	0,40*
	srednja škola	68,75 (65,62 – 76,04)	

Napomena: Me – Medijan, IQR – Interkvartilni raspon, P – Statistička značajnost, * Mann Whitney test, †Kruskal Wallis test

Rezultati su pokazali kako nema značajne razlike u emocionalnom funkcioniranju prema demografskim varijablama (Tablica 11.).

Tablica 11. Emocionalno funkcioniranje prema demografskim varijablama (N = 19)

		Emocionalno funkcioniranje	
		Me (IQR)	P
Spol	žensko	78,57 (71 – 92,85)	0,05*
	muško	60,71 (53,57 – 67,85)	
Mjesto stanovanja	selo	66,07 (58,92 – 79,46)	0,84 [†]
	grad	71,42 (53,57 – 82,14)	
	predgrađe	78,57 (78,57 – 78,57)	
Trenutno pohađaju	osnovna škola	53,57 (48,21 – 73,21)	0,07*
	srednja škola	71,42 (62,50 – 87,50)	

Napomena: Me – Medijan, IQR – Interkvartilni raspon, P – Statistička značajnost, * Mann Whitney test, [†]Kruskal Wallis test

Rezultati su pokazali kako postoji značajna razlika u socijalnom funkcioniranju djece oboljele od crijevnih bolesti prema spolu (Mann Whitney test; $P = 0,04$), značajno bolje socijalno funkcioniraju djeca ženskoga spola u odnosu na djecu muškoga spola (Tablica 12.).

Tablica 12. Socijalno funkcioniranje prema demografskim varijablama (N = 19)

		Socijalno funkcioniranje	
		Me (IQR)	P
Spol	žensko	83,36 (77 – 95,45)	0,04*
	muško	70,45 (61,36 – 86,36)	
Mjesto stanovanja	selo	77,27 (69,31 – 58,22)	0,27†
	grad	84,09 (75 – 90,90)	
	predgrađe	93,18 (89,77 – 96,59)	
Trenutno pohađaju	osnovna škola	86,36 (77,27 – 86,63)	0,64*
	srednja škola	84,09 (69,31 – 89,77)	

Napomena: Me – Medijan, IQR – Interkvartilni raspon, P – Statistička značajnost, * Mann Whitney test, †Kruskal Wallis test

Rezultati su pokazali kako postoji značajna razlika u slici o sebi djece oboljele od crijevnih bolesti prema spolu (Mann Whitney test; $P = 0,04$), značajno bolju sliku o sebi imaju djeca ženskoga spola u odnosu na djecu muškoga spola (Tablica 13.).

Tablica 13. Slika o sebi prema demografskim varijablama (N = 19)

		Slika o sebi	
		Me (IQR)	P
Spol	žensko	75 (75 – 81,25)	0,04*
	muško	56,25 (50 – 68,75)	
Mjesto stanovanja	selo	68,75 (54,68 – 76,56)	0,29†
	grad	56,25 (50 – 75)	
	predgrađe	57,50 (81,25 – 81,75)	
Trenutno pohađaju	osnovna škola	75 (65,62 – 78,12)	0,19*
	srednja škola	56,25 (50 – 78,12)	

Napomena: Me – Medijan, IQR – Interkvartilni raspon, P – Statistička značajnost, * Mann Whitney test, †Kruskal Wallis test.

5. RASPRAVA

Pedijatrijski bolesnici s kroničnom upalnom bolesti crijeva često se susreću s posljedicama ove nepredvidljive bolesti koja je karakterizirana razdobljima egzacerbacije i remisije. Upalna bolest crijeva zahtijeva zadovoljavanje specifičnih medicinskih, emocionalnih i dijetetskih potreba oboljele djece. Kako bi liječenje bilo što uspješnije, nedovoljno je usredotočiti se samo na tjelesne simptome i biomedicinske nalaze, mora se i psihosocijalna situacija bolesnika i obitelji. Može se reći da je sposobnost preciznog procjenjivanja kvalitete života oboljelih vrlo ograničena od strane liječnika i medicinskih sestara (27). U svrhu što boljeg razumijevanja kvalitete života djece s kroničnim bolestima, farmakoekonomska istraživanja pokazuju kako instrumenti koji mjere kvalitetu života jasnije prikazuju zdravlje od svih biomedicinskih parametara bolesti. Zadnjih 10 godina raste značajan broj studija koje koriste pedijatrijske upitnike, a razlog tomu jest što većina instrumenata za kvalitetu života, koji su razvijeni za odrasle bolesnike, nisu prikladni za mlađu dob.

Gatti i suradnici u istraživanju provedenom u Italiji, kao glavni rezultat, navode negativnu povezanost ženskog spola s većinom ispitivanih područja te s ukupnim rezultatom IMPACT-III upitnika. Naime, rezultati pokazuju da postoji značajna razlika u socijalnom funkcioniranju prema spolu, odnosno da djeca ženskog spola značajno bolje funkcioniraju u društvu (28). Podatci su pokazali kako su upravo adolescenti ranjiva kategorija koja je pokazala nižu kvalitetu života za razliku od mlađe djece. Smatraju kako starija djeca ponekad mogu podcjenjivati simptome te tako minimalizirati svoju bolest i utješiti se, što na kraju dovodi do krivog pristupa suočavanja s bolešću i pogoršanjem simptoma te smanjenje kvalitete života. Posebno upućuju na pažljivo praćenje kvalitete života osoba ženskoga spola.

Istraživanje u Saudijskoj Arabiji napominje kako 95.46 % sudionika nije doživjelo vršnjačko nasilje jer je većina sudionika bila u remisiji smatrajući da je to razlog višim rezultatima u domeni socijalnog funkcioniranja od onih sudionika s umjerenom aktivnošću bolesti. Podljestvica s najnižim prosječnim rezultatom je bila emocionalno funkcioniranje. Navedeno je da je 22,72 % sudionika odgovorilo kako im smetaju njihovi lijekovi (29). Od toga uzorka, više od polovice ispitanika koristilo je imunomodulatore što se povezuje i s istraživanjem Lowe i suradnika u kojemu je isto tako ta podljestvica bila najmanje ocijenjena među pacijentima s CB-om. U odnosu na spol ni rezultat kvalitete života, u ovom istraživanju, nije bilo statistički značajne razlike. Prema

dobi, istraživanje je pokazalo kako su adolescentni postigli znatno niže rezultate u kvaliteti života u odnosu na mlađu djecu što se podudara s istraživanjem iz Italije.

Za razliku od navedenih istraživanja, istraživanje u Grčkoj pokazalo je pozitivnu korelaciju između dobi i kvalitete života navodeći kako je razlog tomu mehanizam suočavanja s bolešću ulaskom u adolescenciju (30). Primijećeno je da je trajanje bolesti povezano s ukupnim IMPACT-III rezultatima te s crijevnim simptomima, emocionalnim i socijalnim funkcioniranjem. Navedeno je da je uzrok tome proces prilagodbe na novi način života za djecu u razvoju i prepubertetskoj dobi.

Kum i Bang proveli su istraživanje u kojemu nisu ustvrdili čimbenik koji bi statistički značajno utjecao na sliku o tijelu (31). Čimbenici koji su imali statistički značajan učinak na kvalitetu života bili su iskustvo hospitalizacije u prošloj godini, simptomi, korištenje oralnih steroida, tjelesna težina i visina. Prijašnja istraživanja suglasna su s ovim kako simptomi najviše utječu na kvalitetu života (32). Potvrđeno je i da je slika o vlastitomu tijelu značajan prediktor kvalitete života. Sukladno tomu, trebalo bi pomoći djeci i adolescentima sa KUBC-om izgraditi pozitivnu predodžbu o svojem tijelu.

Ovo istraživanje provedeno je u svrhu određivanja kvalitete života u djece s upalnim bolestima crijeva. Dobiveni rezultati pokazali su kako dob te broj braće i sestara nisu značajno povezani s kvalitetom života, za razliku od navedenih istraživanja u kojima je dob utjecala na suočavanje s bolesti i na kvalitetu života. Uočena je značajna razlika u ukupnoj kvaliteti života prema spolu, za razliku od jedinog istraživanja provedenog u Hrvatskoj prema kojemu nije potvrđena značajna razlika ukupne kvalitete života među spolovima kao ni prema dobi (1). Djeca ženskoga spola su procijenila značajno bolju kvalitetu života u odnosu na djecu muškog spola. Što se tiče podljestvice Blagostanja, uočeno je kako značajno veće blagostanje procjenjuju djeca ženskog spola u odnosu na djecu muškog spola ($P=0,02$). Prema rezultatima, djevojčice bolje funkcioniraju u društvu za razliku od dječaka. To se može objasniti tvrdnjom Salovey i Sluyter o jednoj od tri strategija reguliranja emocija, a to je kako se djevojčice više oslanjaju na društvenu podršku odnosno kako je za njih prihvatljivije tražiti socijalnu podršku pri susretanju s problemom (33). Nadalje, rezultati su pokazali kako su djevojčice imale značajno bolju sliku o sebi od dječaka, za razliku od Pinguarta koji u meta analizi govori kako su djevojčice osjetljivije na nezadovoljstvo svojim tijelom od dječaka, što bi se moglo pripisati jačim učincima KUBC-a na sliku o svojem tijelu kod djevojčica kao rezultat tereta koji društvo stavlja na ženski izgled (34). Ovi rezultati mogu se povezati s

istraživanjem koje pokazuje da percipirana socijalna podrška koju pružaju prijatelji, vršnjaci i učenici snažno doprinosi stvaranju pozitivne slike o sebi (35).

Nedostatak ovoga istraživanja je mali broj ispitanika, što se može pripisati malom broju oboljelih koji se liječe u Kliničkom bolničkom centru Osijek, a koji zadovoljavaju uključujuće kriterije. Za daljnja istraživanja poželjna je suradnja s drugim Kliničkim bolničkim centrima kao i suradnja s udrugama oboljelih od kronične upalne bolesti crijeva koje djeluju na području Republike Hrvatske, osobito zbog manjka kliničkih studija koje ispituju kvalitetu života djece s KUBC-om u Hrvatskoj. Nadalje, veći broj ispitanika bi zasigurno pridonio većem broju statistički značajnih rezultata. Za detaljnije zaključke potrebno je uključiti veći broj varijabli koje bi uključivale: vrstu bolesti i trajanje bolesti, broj hospitalizacija, stanje bolesti (remisija ili egzacerbacija bolesti), vrstu terapije i brojne druge. Prednost ovoga istraživanja je dobivanje uvida u čimbenike koji mogu utjecati na kvalitetu života djece s KUBC-om te aspekte njihova života koji su pogođeni bolešću, tako medicinska sestra lakše prepoznaje bolesnikov problem i pokušava ga riješiti, a bolesnik prima najbolju moguću skrb.

6. ZAKLJUČAK

Nakon provedenoga istraživanja i dobivenih rezultata mogu se izvesti sljedeći zaključci:

- U odnosu na spol, značajno bolju kvalitetu života procjenjuju djeca ženskoga spola u odnosu na djecu muškoga spola. U odnosu na pohađanje škole i mjesto stanovanja ne postoji razlika u kvaliteti života.
- Dob i broj braće i sestara nisu značajno povezani s ukupnim rezultatom i podljestvicama upitnika kvalitete života djece s crijevnim bolestima.

7. SAŽETAK

Cilj istraživanja: Ispitati kvalitetu života djece oboljele od crijevnih bolesti u odnosu na dob, spol, mjesto stanovanja, pohađanje škole i obitelj (braća i sestre).

Nacrt studije: Presječna studija.

Ispitanici i metode: Istraživanje je provedeno na Klinici za pedijatriju KBC-a Osijek. U istraživanju su sudjelovali pedijatrijski bolesnici. Uključujući kriteriji su bili: dob od 10 do 17 godina, pacijenti kojima je dijagnoza upalne bolesti crijeva postavljena prije više od 6 mjeseci te potpisan informirani pristanak roditelja. Korišten je IMPACT-III upitnik.

Rezultati: U istraživanju je sudjelovalo devetnaestero djece s upalnim bolestima crijeva od kojih deset djevojčica i devetorica dječaka. Značajno bolju kvalitetu života procjenjuju djeca ženskoga spola u odnosu na djecu muškoga spola ($P = 0,009$). Istraživanje nije pokazalo razliku u emocionalnom funkcioniranju prema demografskim varijablama. Djeca ženskoga spola su isto tako procijenila značajno veće blagostanje ($P = 0,02$), bolje socijalno funkcioniranje ($P = 0,04$) te bolju sliku o sebi ($P = 0,04$) za razliku od djece muškoga spola. Dob i broj braće i sestara nisu povezani s ukupnim rezultatom i ispitivanim podljestvicama upitnika.

Zaključak: Uočena je značajno bolja kvaliteta života djece ženskoga spola. Nužno je provođenje daljnjih istraživanja s ciljem otkrivanja što većeg broja čimbenika koji utječu na život djece oboljele od kroničnih upalnih bolesti crijeva.

Ključne riječi: Crohnova bolest; IMPACT-III; kvaliteta života; ulcerozni kolitis

8. SUMMARY

Quality of Life in Children with Inflammatory Bowel Diseases

Aim of the Study: To examine the quality of life in children with inflammatory bowel diseases with regard to age, gender, place of residence, school attendance, and family-siblings.

Study design: Cross-sectional study.

Participants and Methods: The research was conducted at the Clinics for Pediatrics of KBC Osijek. Pediatric patients participated in the study. Inclusion criteria were: age from 10 to 17, patients diagnosed with inflammatory bowel disease more than 6 months ago, and signed informed consent of parents. The IMPACT-III questionnaire was used.

Results: Female children rate significantly better quality of life compared to male children. The research showed no difference in emotional functioning according to demographic variables. The research showed that female children assessed a better quality of life compared to male children. Female children also assessed significantly higher wellbeing, better social functioning, and better self-image. Age and the number of siblings is not related to the total score and the investigated subscales of the questionnaire.

Conclusion: A significantly better quality of life was observed in female children. It is necessary to carry out further research with the aim of discovering as many factors as possible that affect the lives of the child suffering from chronic inflammatory bowel diseases.

Keywords: Crohn disease; IMPACT-III; quality of life; colitis

9. LITERATURA

1. Abdović S. Procjena kvalitete života djece oboljele od upalnih bolesti crijeva (disertacija). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet; 2013. 162 str.
2. Kovač B. Mjerenje kvalitete života vezane uz zdravlje kao mjerilo uspješnosti zdravstvene skrbi. *Zdravstveni glasnik*; 2017; 3(1):86-93.
3. Haraldstad K. i sur. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res.* 2019;28(10):2641-50.
4. Gatti S i sur. Factors associated with quality of life in Italian children and adolescents with IBD. *Sci Rep.* 2021;11(1):18076.
5. Pivac I i sur. Characteristics of the Inflammatory Bowel Disease in Children: A Croatian Single-Centre Retrospective Study. *Children (Basel).* 2023;10(10):1677.
6. Kuenzig ME i sur. Twenty-first Century Trends in the Global Epidemiology of Pediatric-Onset Inflammatory Bowel Disease: Systematic Review. *Gastroenterology.* 2022; 162(4): 1147-59.
7. Grover Z. A narrative review of pitfall and progress in management of inflammatory bowel disease in children. *Pediatr Med.* 2023;6:10.
8. Palčevski G i sur. Psihosocijalni aspekti kronične upalne bolesti crijeva u djece i adolescenata. *Medicina Fluminensis.* 2010;46(3):325-31.
9. Kaplan GG i sur. The inflammatory bowel diseases and ambient air pollution: a novel association. *Am J Gastroenterol.* 2010;105(11):2412-9.
10. Sýkora J i sur. Current global trend in the incidence of pediatric-onset inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol.* 2018;24(25):2741-63.
11. Vrhovac B, Francetić I, Jakšić B, Labar B, Vucelić B. *Interna medicina.* Zagreb: Medicinska naklada; 2003. str. 863-74.
12. Kolaček S, Hojsak I. Kronične upalne bolesti crijeva (IBD) u djece – novosti u etiologiji, fenotipu, dijagnostici i liječenju. *Paediatr Croat.* 2017;61(1):10-24.
13. Strisciuglio C. Impact of Environmental and Familial Factors in a Cohort of Pediatric Patients With Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64(4):569-74.
14. Kuzmanić Šamija R, Lovrić K. Neurološke manifestacije i komplikacije autoimunih bolesti crijeva u djece. *Paediatr Croat.* 2020;64(4):290-94.

15. Hojsak I i sur. Kronične upalne bolesti crijeva u djece – od dijagnoze do liječenja Smjernice Hrvatskog društva za pedijatrijsku gastroenterologiju, hepatologiju i prehranu Hrvatskog liječničkog zbora. *Liječnički vjesnik*. 2022;144(Supp 1):50-70.
16. Milaković D, Crnčević Urek M. Biološka terapija u liječenju kroničnih upalnih bolesti crijeva. *Medicina Fluminensis*. 2020;56(2):137-46.
17. Gourdonneau A. i sur. Clinical Remission and Psychological Management are Major Issues for the Quality of Life in Pediatric Crohn Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2021;72(1):74-9.
18. McCartney S i sur. Benefits of structured pediatric to adult transition in inflammatory bowel disease: the TRANSIT observational study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2022;74(2):208-14.
19. Engelmann G i sur. Health-related quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease depends on disease activity and psychiatric comorbidity. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2015;46(2):300-7.
20. Klomberg RCW i sur. High Impact of Pediatric Inflammatory Bowel Disease on Caregivers' Work Productivity and Daily Activities: An International Prospective Study. *J Pediatr*. 2022;246:95-102.
21. Nomura S i sur. Anxiety, Depression, and Quality of Life in Parents of Adolescents with Inflammatory Bowel Disease: A Longitudinal Study. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr*. 2023;26(5):239-48.
22. Bramuzzo M. i sur. Parental Psychological Factors and Quality of Life of Children With Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2020;70(2):211-17.
23. Rohatinsky N. Inflammatory Bowel Disease nurses' Perspectives: Prioritizing Adolescent Transition Readiness Factor. *J Pediatr Nurs*. 2020;55:29-39.
24. De Fillippis EM i sur. Health Care Maintenance for the Pediatric Patient With Inflammatory Bowel Disease. *Pediatrics*. 2016;138(3):e20151971.
25. Marušić M i sur. *Uvod u znanstveni rad u medicini*. 5. izd. Udžbenik. Zagreb: Medicinska naklada; 2014.
26. Abdovic S i sur. The IMPACT-III (HR) questionnaire: a valid measure of health-related quality of life in Croatian children with inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis*. 2013;7(11):908-15.

27. Koot HM, Bouman NH. Potential uses for quality-of-life measures in childhood inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 1999;28:S56-61.
28. Gatti S i sur. Factors associated with quality of life in Italian children and adolescents with IBD. *Sci Reo.* 2011;11(1):18076.
29. Alahmari AA i sur. Quality of Life Among Children with Inflammatory Bowel Disease in Saudi Arabia: A Cross-Sectional Study. *Int J Gen Med.* 2022;15:8775-86.
30. Chouliaras G i sur. Disease impact on the quality of children with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol.* 2017; 23(6):1067-75.
31. Kum DJ, Bang KS. Body image, self-esteem, and quality of life in children and adolescents with inflammatory bowel disease in a tertiary hospital in South Korea. *Child Health Nurs Res.* 2021;27(2):181-9.
32. Casati J i sur. Review: Concerns of patients with inflammatory bowel disease. *Digestive Dig Dis Sci.* 2000;45(1):26-31.
33. Salovey P, Sluyter DJ. Emocionalni razvoj i emocionalna inteligencija: pedagoške implikacije. Zagreb: Tipotisak. 1999.
34. Pinquart M. Body image of children and adolescents with chronic illness: A meta-analytic comparison with healthy peers. *Body image.* 2013;10(2):141-8.
35. Brajša-Žganec, A., Franc, R. i Raboteg-Šarić, Z. Dimenzije samopoimanja djece u odnosu na opaženu socijalnu podršku iz različitih izvora. *Društvena istraživanja.* 2000; 9(6): 897-912.