

ISPITIVANJE KVALITETE ŽIVOTA DJECE S UPALNIM BOLESTIMA CRIJEVA

SLAVEN ABDOVIĆ, SANJA KOLAČEK*

Kvaliteta života ovisna o zdravlju (engl. Health related quality of life, HRQOL) mjerni je instrument koji opisuje kako bolest i modaliteti liječenja utječu na cjelokupno zdravlje oboljelog, ispitivanjem subjektivnog doživljaja zdravstvenog statusa putem upitnika. Značajan porast učestalosti upalnih bolesti crijeva (engl. Inflammatory bowel diseases, IBD), kronični tijek sa čestim egzacerbacijama, ograničavajući simptomi, trajna primjena lijekova i česte komplikacije čine ovu skupinu bolesti važnom u pogledu kakvoće života, osobito u djece. IMPACT upitnik je jedini specifični, pouzdani i valjani HRQOL instrument za djecu i adolescente koji boluju od IBD-a. Pokazao se kao učinkovita mjera ishoda i vrijedno sredstvo procjene negativnih učinaka IBD-a na dječjoj populaciji. U Hrvatskoj nema objavljenih studija koje su ispitivale kakvoću života djece s IBD-om. IMPACT upitnik nije lingvistički ni psihometrijski pravovaljan za primjenu na hrvatskom jezičnom području. Stoga je nužna njegova međukulturološka adaptacija, kako bi se mogao primjenjivati u djece oboljele od IBD-a liječene u Hrvatskoj.

Deskriptori: KVALITETA ŽIVOTA; UPITNICI; DJECA; ADOLESCENTI; UPALNA BOLEST CRIJEVA; KRONIČNA BOLEST

UVOD

Ako se upitamo što je to zdravlje, vjerojatno će većina čitatelja, pobuđena čvrsto usađenom i podsvjesnom reakcijom iz ranih godina studija medicine, citirati definiciju Svjetske zdravstvene organizacije: "Zdravlje nije samo odsutnost bolesti, već i potpuno tjelesno, psihičko i socijalno blagostanje". Iako je od te definicije proteklo više od pola stoljeća (1), često u kliničkoj praksi svu svoju pozornost i vrijeme usmjeravamo isključivo na liječenje simptoma i poboljšanje patoloških nalaza. Nažalost, ovi pokazatelji zdravstvenog statusa uputit će nas samo na nazočnost bolesti, dok stupanj i opseg narušenosti blagostanja nećemo moći izračunati određivanjem proteina akutne faze ili nalazom kolonoskopije, već uključivanjem subjektivnog doživljaja zdravstvenog stanja. Tjelesno, psihičko i so-

cijalno blagostanje neodvojivi je dio zdravlja i odražava osobni doživljaj utjecaja bolesti na svakodnevno funkcioniranje, pa ako ga zanemarimo i promatramo samo objektivne znakove bolesti, nećemo moći dobiti cjelovitu sliku narušenosti zdravlja (2). Bolesnici s kroničnim bolestima osobito su ugroženi zbog nedovoljne osjetljivosti rutinskih pretraga u ispitivanju potpunog učinka bolesti na zdravlje (3). Poglavitno se to odnosi na djecu, jer dugotrajni negativni utjecaj kronične bolesti na rast, razvoj i svakodnevno funkcioniranje može izrazito nepovoljno i ireverzibilno utjecati i na zdravlje u odrasloj životnoj dobi (4). U skladu s nastojanjima što potpunijeg ispitivanja stupnja zdravlja te potrebe usavršavanja postojećih kliničkih i istraživačkih mjernih instrumenata aktivnosti bolesti, razvijen je koncept "kvalitete života ovisne o zdravlju" (*Health-Related Quality of Life*) ili HRQOL. Kroz obrazac upitnika HRQOL ispituje se utjecaj bolesti i modaliteta liječenja na pojedine aspekte zdravlja, tzv. područja (5).

Upalna bolest crijeva (IBD, *Inflammatory bowel disease*) ogledan je primjer kronične bolesti koja postaje sve izraženiji medicinski i epidemiološki problem baš

zbog značajnog porasta incidencije (osobito Crohnove bolesti u djece), učestalih relapsa, ograničavajućih simptoma te brojnih komplikacija, kako same bolesti tako i liječenja, a to je i zasebno pojašnjeno u tekstu koji slijedi. Kako bi preventivna i terapijska skrb bila što učinkovitija, nužno je ispitati utjecaj IBD-a na kakvoću djetetova života, a to je, nažalost, često zanemareno. Stoga je cilj ovog članka, rezimirati učinke IBD-a na zdravlje oboljele djece, prezentirati postojeća iskustva s već razvijenim HRQOL instrumentima te opisati postojeće stanje glede ispitivanja kvalitete života djece s IBD-om u Hrvatskoj.

Uloga procjene kakvoće života u oboljelih od kroničnih bolesti

Kako ispitujemo stupanj zdravlja? Najprije objektivnom, stručnom procjenom zdravstvenog statusa kojom potvrđujemo nazočnost ili odsutnost bolesti. Zdravstveni status bilježi postojanje simptoma, fizioloških disfunkcija i odstupanja, oštećenja anatomske integriteta te, na posljetku, procjenom funkcionalnog statusa, stupanj i opseg nesposobnosti (6).

* Referentni centar za dječju gastroenterologiju i prehranu, Klinika za dječje bolesti Zagreb

Adresa za dopisivanje:
Slaven Abdović, dr. med., Klinika za pedijatriju,
Klinika za dječje bolesti Zagreb, Klaićeva 16, 10000
Zagreb, E-mail: sabdovic@mef.hr

Međutim, zdravstvenim statusom potvrđujemo samo nazočnost ili odsutnost bolesti te sposobnost obavljanja normalnih dnevnih aktivnosti, ali ne i stupanj tjelesnog, psihičkog i socijalnog blagostanja. Stoga je nužno ispitati i bolesnikov subjektivni doživljaj zdravlja, koji uključuje zadovoljstvo pojedinim aspektima zdravlja i sposobnošću nošenja s ograničenjima kao i očekivanja glede tijeka bolesti i zdravstvenog stanja (7). Na taj način,

objektivnom procjenom i subjektivnim doživljajem zdravstvenog statusa, dobivamo odgovor na pitanja:

- Je li bolest prisutna,
- Ako jest, koliki je njezin opseg i stupanj,
- U kojoj mjeri nazočnost bolesti utječe na obavljanje svakodnevnih aktivnosti,
- U kojoj je mjeri bolest narušila tjelesno, psihičko i socijalno blagostanje.

Tablica 1. *Pojmovi i definicije*
Table 1. *Terms and definitions*

<p>Zdravlje/Health</p> <p>Zdravlje je potpuno tjelesno, psihičko i socijalno blagostanje, a ne samo odsutnost bolesti i iznemoglosti¹. Health is a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease and infirmity¹.</p> <p>Percepcije zdravlja/Health perceptions (or perceived health status)</p> <p>Subjektivni (bolesnikov) doživljaj zdravstvenog statusa koji opisuje zadovoljstvo sa zdravstvenim stanjem i aspektima zdravlja, očekivanja od zdravstvenog stanja i sposobnost nošenja s ograničenjima i onesposobljenjem⁹. Health perceptions are subjective ratings by the affected individual of his or her health status describing personal satisfaction and expectations regarding health and the ability to cope with limitation and disability⁹.</p> <p>Zdravstveni status/Health status</p> <p>Zdravstveni status opisuje nazočnost, stupanj i opseg bolesti, uzimajući u obzir simptome, narušenje anatomskog integriteta, fiziološke disfunkcije i stupanj nesposobnosti ispitivanjem funkcionalnog statusa⁹. Health status describes the presence, degree, and extent of illness, taking into account the presence of symptoms, biological or physiological dysfunction, and functional impairment⁹.</p> <p>Funkcionalni status/Functional status</p> <p>Funkcionalni status opisuje sposobnost obavljanja normalnih dnevnih aktivnosti radi zadovoljenja temeljnih životnih potreba kao i sposobnost za ispunjenje uloge i očuvanje zdravlja i blagostanja. Narušenje te sposobnosti označava se kao nesposobnost (<i>disability</i>). Funkcionalni status ispituje funkcionalni kapacitet i funkcionalnu izvedbu: Funkcionalni kapacitet je maksimalni kapacitet u obavljanju dnevnih aktivnosti u sklopu tjelesnog, psihološkog i socijalnog aspekta života. Funkcionalna izvedba opisuje opseg uobičajenih dnevnih aktivnosti^{6,9}. Functional status is an individual's ability to perform normal daily activities required to meet basic needs, fulfill usual roles, and maintain health and well-being. Functional status assesses functional capacity and functional performance: Functional capacity represents an individual's maximum capacity to perform daily activities in the physical, psychological, and social domains of life. Functional performance refers to the activities people actually do during the course of their daily lives^{6,9}.</p> <p>Nesposobnost/Disability</p> <p>Nesposobnost je privremeno ograničenje obavljanja neke aktivnosti na način koji se smatra normalnim za čovjeka u određenoj situaciji¹⁰. Disability is a temporary impairment that can hamper or reduce a person's ability to carry out his/her day to day activities¹⁰.</p> <p>Kvaliteta života (globalna)/Quality of life (global)</p> <p>Kvaliteta života opisuje subjektivno zadovoljstvo s individualno bitnim sferama života. Na globalnu kvalitetu života utječe materijalna sigurnost, odnos s drugim ljudima, društvene aktivnosti, osobni razvoj, rekreacija te stupanj zdravlja¹¹. Global quality of life is an individual's satisfaction with life in domains he or she considers important. Global quality of life is influenced by financial security, relationships, social activities, personal development, recreation, and health¹¹.</p> <p>HRQOL (Health-Related Quality of Life)/HRQOL (Health-Related Quality of Life)</p> <p>Kvaliteta života ovisna o zdravlju koja opisuje njegov stupanj, tj. subjektivno zadovoljstvo sa zdravstvenim statusom. HRQOL je instrument koji ispituje utjecaj bolesti i modaliteta liječenja na zdravlje, integrirajući objektivnu procjenu zdravstvenog statusa i njegov subjektivni doživljaj⁷. Health-related quality of life assesses how disease and therapeutic managements affect health, psychological status, social interaction and coping with symptoms in respect to patient's own perceptions and expectations. HRQOL consolidates objective assessments of health status, and more subjective perceptions of health⁷.</p>

Koncept kakvoće života ovisne o zdravlju, HRQOL, integriranjem objektivnog zdravstvenog statusa sa subjektivnim doživljajem zdravstvenog stanja, daje cjelovit uvid u utjecaj bolesti i modaliteta liječenja na zdravlje pojedinca (7, 8). Primjerice, osoba na mehaničkoj ventilaciji, zbog izostanka subjektivne percepcije zdravstvenog stanja, nema nikakvu kvalitetu života, usprkos činjenici da se vrlo dugo može održavati na životu (7). Kad u idućem tekstu budemo govorili o kvaliteti života, radi jednostavnosti podrazumijevat ćemo samo kakvoću života ovisnu o zdravlju (a ne globalnu), jer je zdravlje samo jedan od čimbenika koji utječu na njenu percepciju (tablica 1).

HRQOL je multidimenzionalni koncept koji uključuje tri široka područja: tjelesno, psihološko (kognitivno i emocionalno) i socijalno. Kakvoća života procjenjuje se putem upitnika koji ispunjavaju ispitanici ili, ako je riječ o djeci rane životne dobi, skrbnici (posrednici). Upitnik treba biti što jednostavniji i uključivati sva relevantna područja kakvoće života, a u slučajevima bolesti i područja specifična za samu bolest (12). Svako područje sadrži niz pitanja u vezi sa zdravstvenim statusom (tegobe, integritet, fiziološki procesi, sposobnost) i subjektivnim doživljajem (zadovoljstvo, očekivanje, snošenje tegoba i ograničenja) odgovarajućeg aspekta života (tjelesnog, psihološkog, socijalnog, specifičnog za bolest) (7). Rezultat pojedinog područja izračunava se zbrajanjem vrijednosti odgovarajućih odgovora, graduiranih najčešće putem Likertove ili vizualno-analogne skale.

Postoje dva osnovna tipa HRQOL instrumenata: generički i specifični. Generički je nespecifičan i mjeri sve aspekte zdravlja, bez obzira na to je li ispitanik zdrav ili boluje od kronične bolesti, pa se može primijeniti kod različitih bolesti i u različitim populacijama. Prednost generičkih instrumenata je u tome što omogućavaju usporedbu ispitivane populacije s normativima zdrave, kontrolne populacije, kao i usporedbu kvalitete života oboljelih od različitih bolesti (13, 14). Njihov glavni nedostatak je neosjetljivost na specifične kliničke promjene određene bolesti, zbog nepostojanja ciljanih upita koji bi ih ispitivali (15). S druge strane, specifični instrumenti, uz opću procjenu, sadrže i upite specifične za određenu bolest te su osjetljiviji na promjene nastale kao posljedica baš tih bolesti. Stoga se ne mogu primijeniti na zdravoj, kontrolnoj populaciji, od-

nosno u bolesnika koji boluju od drugih kroničnih bolesti (8, 12).

Uloga procjene kakvoće života leži u pravodobnom identificiranju odstupanja unutar zasebnih područja, nastalih kao posljedica utjecaja kronične bolesti. To omogućava ciljanu intervenciju radi poboljšanja, subjektivno i objektivno doživljene kakvoće života (12). Prema tome, kada ispituje kvaliteta života u kronično oboljelih? Najprije onda kad namjeravamo evaluirati učinkovitost i uspjeh zdravstvenih intervencija, primjenjujući kakvoću života kao primarnu mjeru ishoda (evaluacijska primjena) (16). Potom kad nam je potreban potpuniji uvid stupnja zdravlja uz identifikaciju potreba i odstupanja unutar zasebnih područja kakvoće života (deskriptivna primjena) (17).

Statistička analiza i međukulturološka adaptacija HRQOL instrumenata

Prije kliničke ili istraživačke primjene nužno je testirati pouzdanost, valjanost i osjetljivost određenog upitnika. Upitnik se smatra pouzdanim ako ponavljanjem testa dobijemo vrlo sličan rezultat, a mjerena vrijednost se u međuvremenu nije promijenila (18). Na primjer, ako je mjerena vrijednost kvaliteta života i pretpostavimo da ona ovisi samo o stupnju aktivnosti bolesti, tada će njeno drugo mjerenje sličiti prethodnom ako se aktivnost bolesti nije promijenila. Valjanost potvrđuje da upitnik doista mjeri ono za što je i sastavljen. Optimalno testiranje valjanosti bila bi usporedba s instrumentom koji je zlatni standard u mjerenju ciljne vrijednosti. Ali budući da ne postoje zlatni standardi za ispitivanje kakvoće života, nužno je upotrijebiti konstruktivno testiranje valjanosti. Ono podrazumijeva postavljanje hipoteze (konstrukta) koja opisuje kako bi se rezultat upitnika trebao mijenjati s promjenom ispitivane vrijednosti. Naposljetku, osjetljivost opisuje mogućnost upitnika u detektiranju promjena tijekom vremena. Što je promjena koja se detektira u ispitivanoj vrijednosti manja, to je i upitnik osjetljiviji. Kad se upitnik rabi kao mjera ishoda u kliničkim studijama, osjetljivost je ono svojstvo koje determinira potrebnu veličinu populacije (19, 20).

Kako je većina HRQOL instrumenata razvijena za englesko govorno područje, ako se namjeravaju primjenjivati u drugim govornim područjima i kulturama, nužno je provesti postupak međukulturološke adaptacije. Isključivo prevo-

đenje, ne uzimajući u obzir kulturološke razlike, rezultira sustavnom pristranošću. Beaton i sur. predložili su smjernice za proces adaptacije, koje uključuju dvosmjerno prevođenje, kliničku raspravu, testiranje prefinalne verzije na maloj skupini ciljne populacije i kognitivno ispitivanje (21). Međukulturološka adaptacija omogućava jednakost između izvornog i adaptiranog upitnika (22).

Kronična upalna bolest crijeva u djece

IBD je kronična bolest probavnog trakta, koja se na temelju tipičnih kliničkih, endoskopskih, radioloških i histoloških karakteristika dijeli na Crohnovu bolest (CD), ulcerozni kolitis (UC) i nedeterminirani kolitis (23). Epidemiološke studije provedene u različitim europskim zemljama potvrđuju trend porasta incidencije IBD-a, osobito Crohnove bolesti u djece, kao i veliki udio novodijagnosticiranih tijekom djetinjstva i adolescencije (24-28). Upalna bolest crijeva karakterizirana je epizodama egzacerbacija i remisija s nepredvidivim i kroničnim tijekom bolesti (23). Bolest se ponajprije očituje izraženom abdominalnom boli, učestalim krvavim i proljevastim stolicama te općom malaksalošću, uz uobičajeni gubitak na tjelesnoj masi i odgođeni pubertet u pedijatrijskoj populaciji (15). Kako se u većine pedijatrijskih bolesnika bolest klinički očituje prije početka ili tijekom trajanja puberteta, glavna komplikacija IBD-a u dječjoj dobi je zastoj rasta zbog nedostatka nutrijenata i upalne aktivnosti (29). Radi kontroliranja često vrlo teških i dugotrajnih tegoba koje zahvaćaju probavni, ali i druge organske sustave, nužna je intenzivna medikamentna terapija (30). Štoviše, u većine bolesnika ona je nužna, često praćena i brojnim nuspojavama, poglavito tijekom primjene kortikosteroida (31-34). Veliki će udio bolesnika trebati i kiruršku intervenciju (15). Gupta i sur. su izvijestili kako je kumulativni rizik kirurških intervencija u pedijatrijskih bolesnika oboljelih od CD-a 5,7% nakon prve godine od postavljanja dijagnoze, odnosno 17% nakon pete, a 28,4% nakon 10 godina (35).

Djetinjstvo i adolescencija osobito su osjetljivi na psihosocijalni utjecaj IBD-a, pa čak 56% bolesnika pati od emocionalnih poremećaja (36-38). Izostanak iz škole prisutan je u 60% djece koja boluju od CD-a, a čak njih 80% smatra da su baš zbog bolesti podbacili na ispitima (39).

Nicholas i sur. ispitivali su kako djeca doživljavaju utjecaj IBD-a na njihove svakodnevne aktivnosti, osobito s aspekta prihvaćanja i razumijevanja njihovog stanja. Njihovi rezultati pokazuju dominaciju osjećaja ranjivosti i smanjene kontrole nad vlastitim životom i vlastitom budućnošću, kao i percepciju da su drukčiji od svojih zdravih vršnjaka, braće i sestara (40).

Kako djeca ovisе o roditeljima u ostvarenju normalnog funkcioniranja, Day i sur. su proveli anketno istraživanje roditelja čija djeca boluju od IBD-a. Ispitali su što ih najviše brine u bolesti njihovog djeteta i koja su njihova očekivanja od pružene zdravstvene skrbi. Najčešće navedene roditeljske brige bile su nuspojave medikamentnog liječenja, budućnost koja očekuje njihovu djecu i trajna primjena lijekova (41). Ovi rezultati sukladni su istraživanjima Akonbengi i sur. provedenih kod roditelja u Velikoj Britaniji. Štoviše, polovica ispitanih roditelja bila je zabrinuta zbog nepohađanja škole i nastalih restrikcija u životu obitelji. Obje su studije pokazale kako nazočnost bolesti i nuspojave liječenja imaju učinak i na ostale članove obitelji pa mogu rezultirati narušenjem dotadašnjeg obiteljskog života (41, 42). Unatoč opisanim negativnim utjecajima, oboljeli od IBD-a ističu kako im baš potpora ostalih članova obitelji daje snagu i omogućava sučeljavanje s teškom bolešću (40).

Procjena kvalitete života u djece koja boluju od upalne bolesti crijeva

S obzirom na prije navedene karakteristike IBD-a, oboljela djeca i njihove obitelji čine zasebnu skupinu sa specifičnim medicinskim, dijetetskim i emocionalnim potrebama (41). Baš stoga kod skrbi za oboljele mora se uzeti u obzir psihosocijalna situacija, kako u djeteta tako i u obitelji, a ne se samo usredotočiti na liječenje tjelesnih tegoba i odstupajućih nalaza (42). Nije iznenađujući podatak da je sposobnost precizne procjene kakvoće života oboljelih u liječnika i medicinskih sestara vrlo ograničena (30). Farmakoe ekonomska istraživanja su pokazala da HRQOL instrumenti daju jasniju sliku zdravlja od biomedicinskih parametara bolesti, te se mogu uspješno rabiti u procjeni učinkovitosti liječenja (43). Kad procjenjujemo učinkovitost novih lijekova u IBD-u, možemo npr. za mjere ishoda uzeti broj i konzistenciju stolica u danu te

stupanj ograničenja tjelesne aktivnosti, što su uobičajene stavke postojećih indeksa aktivnosti. Ali relevantniji će podatak ipak biti bolesnikova sposobnost obavljanja normalnih dnevnih radnji, pohađanje škole i izvannastavnih aktivnosti, druženja, uz veći osjećaj blagostanja zbog bolje slike o sebi. Baš iz navedenog proistječe vrijednost ispitivanja kvalitete života u djece s IBD-om naspram rutinskih biomedicinskih testova (7).

Upitnici o kvaliteti života ovisnoj o zdravlju za oboljele od upalne bolesti crijeva

Prvi specifični upitnik procjene kakvoće života u oboljelih od IBD-a bio je

”Inflammatory Bowel Disease Questionnaire” ili IBDQ, koji se pokazao pouzdanim i valjanim u odraslih bolesnika (44). Međutim, primjena ovog instrumenta nije bila prikladna za dječji uzrast. Neka pitanja upitnika za odrasle, kao što su ograničenja seksualne aktivnosti, neprihvatljiva su i od ograničene važnosti u djece i adolescenata. Druge bitne i karakteristične stavke za pedijatrijsku skupinu su izostajale, poput rasta, pohađanja škole i izvannastavnih aktivnosti (20, 45, 46). Izuzev specifičnih aspekata dječje dobi, ne smijemo zanemariti i važnost kooperabilnosti, uloge posrednika i razumijevanja koja uvelike ovisi o djetetovim receptivnim i ekspresivnim jezičnim sposobnostima, koje se moraju

uzeti u obzir prilikom sastavljanja upitnika (47, 48).

Prvi HRQOL instrument za djecu oboljelu od IBD-a je ”Impact Questionnaire” ili IMPACT nastao suradnjom istraživača Kanade, Velike Britanije i Nizozemske (15, 17, 49-53). Pitanja iz izvornog upitnika, tzv. IMPACT-I., nastala su intervjuiranjem djece i adolescenata s IBD-om u dobi od 8-17 godina (49). Budući da su prva iskustva uputila na važnost pojedinih pitanja, konačna verzija sadržavala je 33 pitanja. Naknadno su dodana još dva pitanja radi jačanja postuliranih područja: crijevni simptomi (7 pitanja), sistemska slabost (3 pitanja), emocionalna narušenost (7 pitanja), socijalna/funkcijska nesposobnost (12 pitanja), tjelesna slika (3 pitanja) i dijagnostički testovi/liječenje (3 pitanja) (51). Klinička pravovaljanost upitnika IMPACT provedena je u Kanadi (17). Tom je prilikom zabilježeno da na rezultat IMPACT-a najviše utječe trenutno zdravstveno stanje, a ne tegobe s početka bolesti zabilježene prethodnim testiranjima. Međukulturološka usporedba pokazala je značajan stupanj korelacije između britanske i kanadske populacije (50). Ipak, britanskoj i nizozemskoj djeci izvorni se upitnik doimao previše kompliciranim ili uznemirujućim, pa je bila nužna njegova daljnja modifikacija. Uvrštena je vremenska skala, pitanja su pojednostavljena, pa je nastala modificirana nizozemska verzija upitnika sa 36 pitanja (IMPACT-II. (NL)), koja je ubrzo postala i pravovaljana (51). Nizozemska studija van L a e r h o v e n a i s u r. pridonijela je promjeni skale odgovora s vizualno-analogne (VAS) na Likertovu od 5 stupnjeva, jer je djeci bila lakša za odgovaranje, a istraživačima jednostavnija i brža za izračunavanje rezultata. Promjenom skale odgovora nastala je konačna verzija upitnika, IMPACT-III. (52). U tablici 2 sumirane su karakteristike upitnika IMPACT-III. Budući da analitički procesi, kao što je faktorska analiza, nisu primijenjeni u sastavljanju područja i priključivanju pojedinih pitanja odgovarajućim područjima, provedena je potrebna psihometrijska provjera valjanosti. Rezultati su pokazali kako IMPACT-III. ima dobra psihometrijska svojstva i da se može rabiti u kliničkim studijama na djeci oboljeloj od IBD-a (54). Rezultati validacijskih studija upitnika IMPACT-III. u različitim zemljama prikazani su u tablici 3 zajedno s kliničkim studijama koje pri-

Tablica 2. Karakteristike IMPACT-III. upitnika
Table 2. IMPACT-III Characteristics

<p>Ime: IMPACT-III. Questionnaire Opis: Specifični upitnik, koji se samostalno ispunjava i ispituje o kvaliteti života ovisnoj o zdravlju u djece i adolescenata s upalnom bolešću crijeva u dobi od 10-17 godina. Autor: Otley A</p>
<p>Izvorni jezik: engleski (Kanada) Vrijeme ispunjavanja: 10-15 minuta</p>
<p>Pitanja i skala odgovora: 35 pitanja, Likertova skala (5 stupnjeva) Bodovanje: Sva pitanja su jednako vrijedna. Raspon bodova: 35 (minimum) do 175 (maksimum), a veći rezultat znači bolju kvalitetu života.</p>
<p>Broj područja: 6 Naziv područja: crijevni simptomi (7 pitanja), sistemska slabost (3 pitanja), emocionalna narušenost (7 pitanja), socijalna/funkcionalna nesposobnost (12 pitanja), tjelesna slika (3 pitanja) i dijagnostički testovi/liječenje (3 pitanja)</p>
<p>Pouzdanost a. Test-retest: prijavljena^{17,54} b. Unutarnja konzistentnost: prijavljena^{17,54} Valjanost Konstruktna valjanost: prijavljena^{17,54} Osjetljivost: prijavljena^{17,54} Izvedljivost: odlična (Fleisch-Kincaid Grade level 4.8, Fleisch Readin ease 74.3, 1% pasivnih rečenica). Vrlo prikladan za ciljanu populaciju²⁰. Minimalna klinički vrijedna razlika: nije prijavljena</p>
<p>Name: IMPACT-III Questionnaire Description: Disease-specific, self-administered questionnaire measuring health-related quality of life in children and adolescents with inflammatory bowel disease aged 10 to 17 years of age. Developers: Otley A</p>
<p>Original language: English (Canada) Time to complete: 10-15 minutes</p>
<p>Items and scaling: 35-items, 5-point Likert scale Scoring: All items are weighted equally. Score ranges: 35 (minimum) to 175 (maximum), with higher scores representing better quality of life.</p>
<p>Number of domains: 6 Name of domains: bowel symptoms (7 items), systemic impairment (3 items), emotional impairment (3 items), functional/social impairment (12 items), body image (3 items) and test/treatments (3 items)</p>
<p>Reliability a. Test-Retest: reported^{17,54} b. Internal Consistency: reported^{17,54} Validity Construct validity: reported^{17,54} Responsiveness: reported^{17,54} Sensibility: excellent (Fleisch-Kincaid Grade level 4.8, Fleisch Readin ease 74.3, 1% passive sentences). Very appropriate for targeted population²⁰. Minimally reported difference: not reported</p>

Tablica 3. Pregled studija koje opisuju razvoj, validaciju i međukulturološku adaptaciju upitnika IMPACT za djecu oboljelu od upalne bolesti crijeva
 Table 3. Overview of development, validation, and cross-cultural adaptation of IMPACT Questionnaire conducted on pediatric patients with inflammatory bowel disease (IBD)

Autor (zemlja) Godina	Veličina populacije i dob (godine)	Cilj studije	HRQOL instrumenti	Rezultati
Griffits i sur. ⁴⁹ (Kanada) 1999.	82 djece (8-17) 117-ero djece u pilotnoj studiji	Razvoj specifičnog upitnika kvalitete života za djecu i adolescente oboljele od IBD-a	IMPACT-I.	Crijevni simptomi su izraženiji u UC-u. Sistemski simptomi i tjelesna slika su narušeniji u CD-u kao i sposobnosti funkcioniranja u školi i društvenim aktivnostima. Razlike između dobnih skupina su manje nego između tipova IBD-a.
Otley i sur. ¹⁷ (Kanada) 2002.	147-ero djece (9-18)	Ispitati provedljivost, pouzdanost i valjanost upitnika IMPACT	IMPACT-I.	Pouzdanost je odlična s Cronbach $\alpha=0,96$ i ICC=0,90. Srednja vrijednost IMPACT-a u bolesnika u remisiji je značajno veća ($p<0,005$) nego u aktivnoj bolesti.
Loonen i sur. ⁵¹ (Nizozemska) 2002.	126-ero djece (8-18)	Razvoj nizozemske verzije upitnika IMPACT	IMPACT-II. (NL) TACQOL	Koeficijenti pouzdanosti su dobri za 5 od 6 područja ($\alpha=0,57-0,86$), a ICC je dobra za sva područja (0,67-0,91). Testiranje valjanosti s generičkim instrumentom pokazuje zadovoljavajuće koeficijente.
Loonen i sur. ¹⁵ (Nizozemska) 2002.	83-je djece s IBD-om i 1810 kontrola (8-18)	Ispitati utjecaj IBD-a na kvalitetu života djece i adolescenata	IMPACT-II. (NL) TACQOL	Adolescenti s CD-om imaju značajnije narušenu kvalitetu života, u usporedbi s oboljelima od UC-a i kontrolama.
Otley i sur. ⁵³ (Kanada) 2006.	218 -ero djece (9-17)	Ispitati kvalitetu života i čimbenike koji na nju utječu u novo-dijagnosticiranih pedijatrijskih bolesnika s CD i UC tijekom prvih 12 mjeseci od postavljanja dijagnoze	IMPACT-II.	Postupno poboljšanje HRQOL-a do 12 mjeseci nakon postavljanja dijagnoze. Dob djeteta i aktivnost bolesti značajno i negativno utječu na vrijednost IMPACT rezultata tijekom praćenja od godine dana.
Perrin i sur. ⁵⁴ (SAD) 2008.	220-ero djece i njihovi roditelji (8-18)	Psihometrijska validacija IMPACT upitnika kao i određivanje faktorske strukture te asocijacije čimbenika s generičkim upitnikom i kliničkim varijablama	IMPACT-III. PedsQL	Faktorska analiza podupire kategorizaciju u 4 čimbenika i 33 pitanja s dobrom ili odličnom pouzdanošću odgovarajućih odgovora i dobrom korelacijom s PedsQL-om: opće blagostanje i simptomi, emocionalno funkcioniranje, socijalne interakcije i tjelesna slika. Pitanja 8 i 22 nisu podupirala novu kategorizaciju.
Ogden i sur. ⁵⁵ (UK) 2008.	20-ero djece (8-16)	Identifikacija potrebnih adaptacijskih promjena u IMPACT upitniku u britanske djece. Ispitivanje preferencije Likert skale ili VAS-a	IMPACT-II. IMPACT-III.	Sva djeca su smatrala da su sva pitanja relevantna. Većina ih je preferirala Likertovu skalu i smatrala je jednostavnijom. Statistički značajna razlika između dviju verzija IMPACT-a (Likert vs. VAS) nije postojala u ukupnom rezultatu, već samo u području tjelesne slike i crijevnih simptoma.

Author (country) Year	Sample and age (Years)	Objective	Health profiles	Results
Griffits et al. ⁴⁹ (Canada) 1999	82 children (8-17) 117 children in pilot study	To develop a multi-item measure to assess IBD-related quality of life of children and adolescents with CD and UC	IMPACT-I	Bowel symptoms are more troubling and disabling in UC. Systemic symptoms and body image concerns are greater for CD. The impact of CD on ability to function in school and leisure activities is greater. Disparities between age groups are fewer and less marked than those between types of IBD.
Otley et al. ¹⁷ (Canada) 2002	147 children (9-18)	To assess the feasibility, reliability, and validity of the IMPACT	IMPACT-I	Reliability was excellent with Cronbach's $\alpha=0.96$, and an ICC of 0.90. The mean total IMPACT score for patients with quiescent disease was significantly higher than for those with active disease.
Loonen et al. ⁵¹ (The Netherlands) 2002	126 children (8-18)	To develop a Dutch version of the IMPACT	IMPACT-II (NL) TACQOL	Reliability coefficients were good for 5 out of 6 domains ($\alpha=0.57-0.86$) and ICC were good for all domains (0.67-0.91). Convergent validity with a validated generic instrument showed satisfactory coefficients.
Loonen et al. ¹⁵ (The Netherlands) 2002	83 children with IBD and 1810 children (control) (8-18)	To assess the impact of IBD on the HRQOL of children and adolescents	IMPACT-II (NL) TACQOL	Adolescent patients with CD had significantly impaired HRQOL compared to adolescents with UC and their healthy peers.
Otley et al. ⁵³ (Canada) 2006	218 children (9-17)	To describe HRQOL and influential factors in newly diagnosed pediatric patients with CD and UC during the first 12 months after diagnosis	IMPACT-II	HRQOL was most impaired at diagnosis and improved sequentially when reassessed at 6 and 12 months. Repeated measures analysis showed that age and disease severity significantly negatively affected the IMPACT scores during the course of the year.
Perrin et al. ⁵⁴ (USA) 2008	220 children and their parents (8-18)	To extend development of IMPACT by determining its factor structure and associations of factors with PedsQL and clinical variables	IMPACT-III PedsQL	Exploratory factor analysis indicated 4 factors and 33 questions with good to excellent reliability for IBD responses: general well-being and symptoms, emotional functioning, social interactions, and body image. Two items did not load well on any factor (8 and 22). The 4 factors correlated well with the PedsQL and subscales.
Ogden et al. ⁵⁵ (UK) 2008	20 children (8-16)	To identify changes needed to adapt the IMPACT for use in British children and to see whether children preferred the Likert scale or the VAS	IMPACT-II IMPACT-III	All children believed all the questions were relevant. Fifteen participants preferred the Likert scale and believed it was easier to complete. The mean overall scores for the 2 scales were similar, but there were significant differences in the body image and IBD symptom domains.

Kratice: IBD – upalna bolest crijeva, CD – Crohnova bolest, UC – ulcerozni kolitis, VAS – vizualno-analogni skala, IMPACT – Impact Questionnaire, PedsQLTM – Pediatric's Quality of Life Questionnaire, TACQOL – TNO-AZL Children's Quality of Life questionnaire, ICC – interklasni korelacijski koeficijent, HRQOL – kvaliteta života ovisna o zdravlju
 Abbreviations: IBD – Inflammatory Bowel Disease, CD – Crohn's Disease, UC – Ulcerative Colitis, VAS – Visual-Analogue Scale, IMPACT – Impact Questionnaire, PedsQLTM – Pediatrics' Quality of Life Questionnaire, TACQOL – TNO-AZL Children's Quality of Life questionnaire, ICC – Interclass Correlation Coefficient, HRQOL – Health-Related Quality of Life

Tablica 4. Pregled evaluacijskih i deskriptivnih primjena pedijatrijskih HRQOL instrumenata u djece oboljele od upalne bolesti crijeva
 Table 4. Overview of evaluative and descriptive applications of pediatric HRQOL instruments in children with inflammatory bowel disease

Autor (zemlja) Godina	Veličina populacije i dob (godine)	Cilj studije	HRQOL instrumenti	Rezultati
Hyams i sur. ⁵⁶ (SAD) 2007.	38-ero adolescenata s aktivnim CD-om (12-17)	RCT učinkovitosti natalizumaba u adolescenata s umjereno do jako aktivnom bolešću	IMPACT-III.	Bez značajne promjene u ukupnom HRQOL-u, unatoč smanjenoj aktivnosti bolesti (PCDAI).
Afzal i sur. ⁵⁷ (UK) 2004.	26-ero djece s aktivnim CD-om (8-17)	Prospektivna studija učinkovitosti isključive enteralne prehrane u pacijenata sa CD-om	IMPACT-II.	Poboljšanje HRQOL-a je pratilo postizanje kliničke remisije, ali bez poboljšanja histološkog nalaza.
Shepanski i sur. ⁵⁸ (SAD) 2005.	61 dijete (9-16)	Prospektivna kohortna studija učinkovitosti pohađanja jednodnevnog ljetnog kampa	IMPACT-II. State-Trait Anxiety Inventory for Children	Značajno poboljšanje HRQOL-a nakon pohađanja ljetnog kampa za djecu oboljelu od IBD-a, osobito u područjima crijevnih simptoma, socijalnog funkcioniranja i testova/ liječenja.
De Boer i sur. ³⁷ (Nizozemska) 2005.	40-ero djece i njihovi roditelji 18 zdravih kontrola	Ispitati utjecaj IBD-a na HRQOL adolescenata	TACQOL	Adolescentni dječaci su u visokom riziku niskog HRQOL-a kad se ispituje obiteljsko, emocionalno područje i ono psihičkog funkcioniranja.
Loonen i sur. ⁵⁹ (Nizozemska) 2002.	83-je djece 81 roditelj	Ispitati stupanj korelacije percepcije prisutnosti simptoma i HRQOL-a između roditelja i njihove djece	TACQOL GHQ-30	U socijalnom funkcioniranju roditelji su percipirali lošiji HRQOL nego njihova djeca. U objektivnim pokazateljima HRQOL-a nije bilo razlika, a one su dolazile do izražaja u subjektivnim komponentama HRQOL-a.
Youssef i sur. ⁶⁰ (SAD) 2005.	224-ero djece i njihovi roditelji (80-ero s konstipacijom, 42-je s IBD-om, 56-ero s GERB-om) (5-18)	Ispitati utjecaj kronične konstipacije na kakvoću života oboljele djece	PedsQL™	Djeca s konstipacijom imala su lošiji HRQOL nego djeca s IBD-om, GERB-om ili zdrave kontrole. Roditelji djece s konstipacijom percipirali su lošiji HRQOL nego njihova djeca. Duljina trajanja simptoma konstipacije korelira s nižom roditeljskom percepcijom HRQOL-a.
Youssef i sur. ⁶¹ (SAD) 2006.	209-ero djece i njihovi roditelji (65-ero djece s FAP-om, 46-ero zdrave djece, 42-je djece s IBD- om, 56-ero djece s GERB-om) (5-18)	Ispitati roditeljsku percepciju kakvoće života u djece s funkcionalnim abdominal- nim bolovima	PedsQL™	Rezultati HRQOL-a su bili slični u djece s FAP-om, GERB-om i IBD-om. Djeca s FAP-om imala su niži HRQOL nego zdrave kontrole. Roditelji djece s FAP-om percipirali su lošiji HRQOL nego njihova djeca.
Upton i sur. ⁶² (UK) 2005.	1399-ero djece i 970-ero njihovih roditelja (1034-ero zdrave, 124-ero s dijabetesom, 99-ero s astmom, 76- ero s IBD-om, 66-ero nakon raka) (8-18)	Razvoj britanske verzije generičkog PedsQL™ upitnika	PedsQL™	Psihometrijska svojstva su bila slična izvornom upitniku. Djeca s IBD-om imala su najniži HRQOL od ostale kronično bolesne ili zdrave djece.
Hutchings i sur. ⁶³ (UK) 2008.	874-ero djece i 572-je roditelja ili skrbnika; 56-ero djece s IBD-om (8-18)	Razvoj i validacija roditeljske verzije MMQOL upitnika	MMQL-UK (PF)	Interna konzistencija je odlična (>0,70) uz prosječnu korelaciju za sva područja između roditeljske i dječje verzije upitnika.

Author (country) Year	Sample and age (Years)	Objective	Health profiles	Results
Hyams et al. ⁵⁶ (USA) 2007	38 adolescents with active CD (12-17)	RCT of efficacy of natalizumab in adolescent patients with moderately to severely active CD	IMPACT-III	Quality of life, as measured by IMPACT III, remained relatively stable, with no significant changes in total score, despite observed reduced disease activity (PCDAI).
Afzal et al. ⁵⁷ (UK) 2004	26 children with active CD (8-17)	Prospective study of efficacy of exclusive enteral nutrition in patients with CD.	IMPACT-II	By regression analysis the change in IMPACT score after treatment was predictive of achieving a clinical remission, but not of histological improvement.
Shepanski et al. ⁵⁸ (USA) 2005	61 children (9-16)	Prospective cohort of efficacy of attending a one- week IBD summer camp	IMPACT-II State-Trait Anxiety Inventory for Children	Overall HRQOL scores improved significantly after completion of the summer camp for children with IBD, and this improvement was largely derived from dimensions addressing "bowel symptoms", "social functioning", and "treatment and intervention".
De Boer et al. ³⁷ (The Netherlands) 2005	40 children and their parents 18 healthy controls	To study how inflammatory bowel disease affects HRQOL during adolescence	TACQOL	Adolescent boys are found to be at an especially high risk of decreased HRQOL when assessed along family, emotional, and physical functioning dimensions.

Loonen et al. ⁵⁹ (The Netherlands) 2002	83 children 81 parents	To investigate the degree of agreement between parents and their offspring with IBD for the presence of symptoms and the assessment of HRQOL	TACQOL GHQ-30	On social functioning parents reported their children as having worse HRQOL than did the children themselves. On objective components of child's HRQOL parents were adequate raters, but not on subjective components.
Youssef et al. ⁶⁰ (USA) 2005	224 children and their parents (80 with constipation, 42 with IBD, 56 with GERD) (5-18)	To investigate the effect of chronic constipation on children's quality of life	PedsQL™	Children with constipation had lower quality of life scores than did those with IBD, GERD, and healthy children. Parents of children with constipation reported lower scores than did their children. Prolonged duration of symptoms for children with constipation correlated with lower parent-reported scores.
Youssef et al. ⁶¹ (USA) 2006	209 children and their parents (65 children with FAP, 46 healthy children, 42 children with IBD, 56 children with GERD) (5-18)	To assess patients' and parents' perceptions of HRQOL for children with functional abdominal pain	PedsQL™	Children with FAP had self-reported HRQOL scores that were similar to those for children with GERD or IBD. Children with FAP had lower HRQOL scores than did healthy children. Parents of children with FAP reported lower HRQOL scores, compared with their children's scores.
Upton et al. ⁶² (UK) 2005	1399 children and 970 of their parents (1034 healthy, 124 with diabetes, 99 with asthma, 76 with IBD, 66 cancer survivors) (8-18)	To develop a UK-English version of PedsQL™	PedsQL™	Psychometric properties were similar to those reported for the original Children with IBD reported the lowest on total score than other chronically ill or healthy children.
Hutchings et al. ⁶³ (UK) 2008	874 children and 572 parents or carers; 56 children with IBD (8-18)	To develop and validate a parent version of anglicized MMQOL child form	MMQOL-UK (PF)	Internal consistency was excellent (>0.70). Moderate parent-child correlation for all components was found between parent and child form of questionnaire.

Kratice: IBD – upalna bolest crijeva, CD – Crohnova bolest, UC – ulcerozni kolitis, VAS – vizualno-analogni skala, IMPACT – Impact Questionnaire, PedsQL™ – Pediatric's Quality of Life Questionnaire, TACQOL – TNO-AZL Children's Quality of Life questionnaire, ICC – interklasni korelacijski koeficijent, PCDAI – Pediatric Crohn's Disease Activity Index, RCT – randomizirani klinički pokus, HRQOL – kvaliteta života ovisna o zdravlju, FAP – funkcionalna abdominalna bol, GERB – gastroezofagealna refluksna bolest
Abbreviations: IBD – Inflammatory Bowel Disease, CD – Crohn's Disease, UC – Ulcerative Colitis, VAS – Visual-Analogue Scale, IMPACT – Impact Questionnaire, PedsQL™ – Pediatrics' Quality of Life Questionnaire, TACQOL – TNO-AZL Children's Quality of Life questionnaire, ICC – Interclass Correlation Coefficient, PCDAI – Pediatric Crohn's Disease Activity Index, RCT – Randomized Controlled Trial, HRQOL – Health-Related Quality of Life, FAP – Functional Abdominal Pain, GERD – Gastroesophageal Reflux Disease

kazuju razvoj svih prijašnjih verzija upitnika IMPACT.

IMPACT-II. (VAS) ili IMPACT-III. (Likertova skala) uporabljeni su i kao mjera ishoda u kliničkim pokusima ispitivanja učinkovitosti natalizumaba u djece s CD-om (56), učinkovitosti enteralne prehrane na aktivnost bolesti i kvalitetu života u djece s CD-om (57) i učinkovitosti pohađanja ljetnog kampa u smanjenju negativnih učinaka IBD-a na aspekte kakvoće života (58).

Što se tiče generičkih upitnika i njihove primjene u djece s IBD-om, rabili su se u sljedećim okolnostima: a) usporedbi kvalitete života sa zdravom, kontrolnom populacijom (37); b) ispitivanju razlike u percepciji simptoma i kakvoće života oboljele djece od strane posrednika (roditelji i skrbnici) (59); c) tijekom deskriptivne studije kvalitete života oboljelih od drugih kroničnih bolesti, gdje su oboljeli od IBD-a bili dio kontrolne populacije (60, 61); d) tijekom međukulturološke adaptacije generičkih upitnika, gdje su oboljeli od IBD-a bili dio testirane populacije (62, 63). U svim navedenim okolnostima primjena generičkih upitnika omogućila je usporedbu sa zdravom populacijom, oboljelima od drugih kroničnih

bolesti, kao i za ispitivanje roditeljskog doživljaja kvalitete života, koji ne bi bili mogući primjenom samo specifičnog upitnika IMPACT-III. Pregled evaluacijskih i deskriptivnih primjena pedijatrijskih, kao specifičnih tako i generičkih HRQOL instrumenata u djece oboljele od IBD-a sažet je u tablici 4.

Međutim, moramo napomenuti i neke nedostatke upitnika IMPACT. Sastavljen je i pravovaljan samo za bolesnike od 10 do 17 godina života i primjena u ranijoj dobi može biti problem zbog razvojnih razloga, odnosno zbog stupnja razumijevanja i edukacije (47). Tijekom nastanka upitnika, bolesnici sa stomama i proktitisom bili su isključeni, kao i ona djeca kojoj je dijagnoza bolesti postavljena prije manje od 6 mjeseci. Postojeća istraživanja kakvoće života u oboljele djece s IBD-om relativno su zanemarila usporedbu s drugim kroničnim bolestima, što se mora učiniti primjenom generičkih upitnika. Naposljetku, kako bi se upitnik IMPACT mogao sigurnije primjenjivati u kliničkim studijama, potrebno je odrediti minimalnu klinički vrijednu razliku ili MCID (*minimum clinically important difference*), jer ova vrijednost određuje veličinu ispitanu populacije (20).

U Hrvatskoj nema objavljenih kliničkih studija koje su ispitivale kvalitetu života djece oboljele od IBD-a. Štoviše, u Hrvatskoj je ispitivanje o kakvoći života ovisnoj o zdravlju, putem provjereno valjanog upitnika, provedeno samo u jednoj studiji na djeci oboljeloj od juvenilnog idiopatskog artritisa (64, 65). Sam upitnik IMPACT nije lingvistički ni psihometrijski pravovaljan za primjenu na hrvatskom jezičnom području. Stoga je nužna njegova međukulturološka adaptacija kako bi se mogao primjenjivati u djece oboljele od IBD-a koja se liječe u Hrvatskoj. Tada će liječnici kliničari dobiti pravo oruđe kojim će poboljšati zdravstvenu skrb i prevenirati negativne posljedice IBD-a u odrasloj životnoj dobi.

LITERATURA

1. Constitution of the World Health Organization. U: World Health Organization. Handbook of basic documents. 5. izd. Geneva: Palais des Nations; 1952: 3-20.
2. Guyatt GH, Juniper EF, Feeny DH, Griffith LE. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 1997;99:165-8.
3. Otley A, Loonen H, Parekh N, Corey M, Sherman PM, Griffiths AM. Assessing activity of pediatric Crohn's disease: which index to use? *Gastroenterology* 1999;116:527-31.

4. Forrest CB, Riley AW. Childhood origins of adult health: a basis for life-course health policy. *Health Aff (Millwood)* 2004;23:155-64.
5. Ferry G. Quality of life in inflammatory bowel disease: background and definitions. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999;28:15-8.
6. Leidy NK. Functional status and the forward progress of merry-go-rounds: toward a coherent analytical framework. *Nurs Res* 1994;43:196-202.
7. Testa MA, Simson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *New Engl J Med* 1996;334:835-40.
8. Blank C, Switzer GE. The use of questionnaires in pediatric inflammatory bowel disease. *Curr Gastroenterol Rep* 2006;8:244-7.
9. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. *JAMA* 1995; 1995:59-65.
10. Jakšić Ž, Kovačić L. i sur. *Socijalna medicina*. 1. izd. Zagreb: Medicinska naklada, 2000:38.
11. Flanagan JC. A research approach to improving our quality of life. *Am Psychol* 1978;33:138-47.
12. Loonen HJ, Derkx BH, Otley AR. Measuring health-related quality of life of pediatric patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2001;32:573-8.
13. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989;27:217-32.
14. McHorney CA, Ware JE Jr, Lu JF, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994;32:40-66.
15. Loonen HJ, Grootenhuis MA, Last BF, de Haan RJ, Bouquet J, Derkx BH. Quality of life in paediatric inflammatory bowel disease measured by a generic and a disease-specific questionnaire. *Acta Paediatr* 2002;91:348-54.
16. Buller H. Assessment of quality of life in the younger child: the use of animated computer program. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999;28:53-5.
17. Otley A, Smith C, Nicholas D, Munk M, Avolio J, Sherman PM et al. The IMPACT questionnaire: a valid measure of health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2002;35:557-63.
18. Gandek B, Ware JE Jr, Aaronson NK, Alonso J, Apolone G, Bjorner J et al. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability of the SF-36 in eleven countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment*. *J Clin Epidemiol* 1998;51:1149-5.
19. Loonen HJ, Derkx BHF, Last BF. Development and validation of a disease specific quality of life instrument for paediatric inflammatory bowel disease: the Dutch modified questionnaire. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2001;31:S158.
20. Otley A. Measurement of quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. U: Mamula P, Markowitz JE and Baldassano RN, ur. *Pediatric inflammatory bowel disease*. 1. izd. New York: Springer, 2008:565-80.
21. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25: 3186-91.
22. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993;46:1417-32.
23. Day AS, Whitten KE, Sidler M, Lemberg DA. Systematic review: nutritional therapy in paediatric Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2008;27: 293-307.
24. Barton JR, Gillon S, Ferguson A. Incidence of inflammatory bowel disease in Scottish children between 1968 and 1983; marginal fall in ulcerative colitis, three-fold rise in Crohn's disease. *Gut* 1989; 30:618-22.
25. Askling J, Grahnquist L, Ekblom A, Finkel Y. Incidence of paediatric Crohn's disease in Stockholm, Sweden. *Lancet* 1999;354:1179.
26. Armitage E, Drummond HE, Wilson DC, Ghosh S. Increasing incidence of both juvenile-onset Crohn's disease and ulcerative colitis in Scotland. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2001;13:1439-47.
27. Pozler O, Maly J, Bonova O, Dedek P, Frühauf P, Havlickova A et al. Incidence of Crohn disease in the Czech Republic in the years 1990 to 2001 and assessment of pediatric population with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2006;42:186-9.
28. Turunen P, Kolho KL, Auvinen A, Iltanen S, Huhtala H, Ashorn M. Incidence of inflammatory bowel disease in Finnish children, 1987-2003. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12:677-83.
29. Rufo PA, Bousvaros A. Challenges and progress in pediatric inflammatory bowel disease. *Curr Opin Gastroenterol* 2007;23:406-12.
30. Koot HM, Bouman NH. Potential uses for quality-of-life measures in childhood inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999; 28:56-61.
31. Roenigk HH Jr, Auerbach R, Maibach HI, Weinstein GD. Methotrexate in psoriasis: revised guidelines. *J Am Acad Dermatol* 1988;19:145-56.
32. Graham LD, Myones BL, Rivas-Chacon RF, Pachman LM. Morbidity associated with long-term methotrexate therapy in juvenile rheumatoid arthritis. *J Pediatr* 1992;120:468-73.
33. Markowitz J, Grancher K, Mandel F, Daum F. Immunosuppressive therapy in pediatric inflammatory bowel disease: results of a survey of the North American Society for Pediatric Gastroenterology and Nutrition. Subcommittee on Immunosuppressive Use of the Pediatric IBD Collaborative Research Forum. *Am J Gastroenterol* 1993;88:44-8.
34. Ransford RA, Langman MJS. Sulphasalazine and mesalazine: serious adverse reactions re-evaluated on the basis of suspected adverse reaction reports to the Committee on Safety of Medicines. *Gut* 2002;51:536-9.
35. Gupta N, Cohen SA, Bostrom AG, Kirschner BS, Baldassano RN, Winter HS et al. Risk factors for initial surgery in pediatric patients with Crohn's disease. *Gastroenterology* 2006;130:1069-77.
36. Engstrom I. Mental health and psychological functioning in children and adolescents with inflammatory bowel disease: a comparison with children having other chronic illness and with healthy children. *J Child Psychol Psychiatry* 1992;33:563-82.
37. De Boer M, Grootenhuis M, Derkx B, Last B. Health-related quality of life and psychosocial functioning of adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2005;11:400-6.
38. Mackner LM, Sisson DP, Crandall WV. Review: psychosocial issues in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Psychol* 2004;29:243-57.
39. Moody G, Eade JA, Mayberry JF. Social implications of childhood Crohn's Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999;28:43-5.
40. Nicholas DB, Otley A, Smith C, Avolio J, Munk M, Griffiths AM. Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:28.
41. Day AS, Whitten KE, Bohane TD. Childhood inflammatory bowel disease: parental concerns and expectations. *World J Gastroenterol* 2005;11:1028-31.
42. Akobeng AK, Miller V, Firth D, Suresh-Babu MV, Mir P, Thomas AG. Quality of life of parents and siblings of children with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999;28:40-2.
43. Drossman DA. Measuring quality of life in inflammatory bowel disease. *Pharmacoecon* 1994;6: 578-80.
44. Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1989;96:804-10.
45. Pallis AG, Mouzas IA, Vlachonikolis IG. The inflammatory bowel disease questionnaire: a review of its national validation studies. *Inflamm Bowel Dis* 2004;10:261-9.
46. Alcalá MJ, Casellas F, Fontanet G, Prieto L, Malagelada JR et al. Shortened questionnaire on quality of life for inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2004;10:383-91.
47. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997;77:347-54.
48. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurements in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol* 2001;57:571-85.
49. Griffiths AM, Nicholas D, Smith C, Munk M, Stephens D, Durno C et al. Development of a quality-of-life index for pediatric inflammatory bowel disease: dealing with differences related to age and IBD type. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999;28: 46-52.
50. Richardson G, Griffiths AM, Miller V, Thomas AG. Quality of life in inflammatory bowel disease: a cross cultural comparison of English and Canadian children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2001;32: 573-8.
51. Loonen HJ, Grootenhuis MA, Last BF, de Haan RJ, Bouquet J, Derkx BH. Measuring quality of life in children with inflammatory bowel disease: the impact-II (NL). *Qual Life Res* 2002;11:47-56.
52. van Laerhoven H, van der Zaag-Loonen H, Derkx B. A comparison of Likert scale and visual analogue scales as response options in children's questionnaires. *Acta Paediatr* 2004;93:830-5.
53. Otley AR, Griffiths AM, Hale S, Kugathasan S, Pfefferkorn M, Mezo A et al. Health-related quality of life in the first year after a diagnosis of pediatric inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12:684-91.
54. Perrin JM, Kuhlthau K, Chughtai A, Romm D, Kirschner BS, Ferry GD et al. Measuring quality of life in pediatric patients with inflammatory bowel disease: psychometric and clinical characteristics. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2008;46:164-71.
55. Ogden CA, Abbott J, Aggett P, Derkx BH, Maity S, Thomas AG. Pilot evaluation of an instrument to measure quality of life in British children with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2008;46:117-20.
56. Hyams JS, Wilson DC, Thomas A, Heuschkel R, Mitton S, Mitchell B et al. Natalizumab therapy for moderate to severe Crohn disease in adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2007;44:185-91.
57. Afzal NA, Van Der Zaag-Loonen HJ, Arnaud-Battandier F, Davies S, Murch S, Derkx B et al. Improvement in quality of life of children with acute Crohn's disease does not parallel mucosal healing after treatment with exclusive enteral nutrition. *Aliment Pharmacol Ther* 2004;20:167-72.
58. Shepanski MA, Hurd LB, Culton K, Markowitz JE, Mamula P, Baldassano RN. Health-related quality of life improves in children and adolescents with inflammatory bowel disease after attending a camp sponsored by the Crohn's and Colitis Foundation of America. *Inflamm Bowel Dis* 2005;11:164-70.
59. Loonen HJ, Derkx BH, Koopman HM, Heymans HS. Are parents able to rate the symptoms and quality of life of their offspring with IBD? *Inflamm Bowel Dis* 2002;8:270-6.
60. Youssef NN, Langseder AL, Verga BJ, Mones RL, Rosh JR. Chronic childhood constipation is as-

sociated with impaired quality of life: a case-controlled study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2005; 41:56-60.

61. Youssef NN, Murphy TG, Langseder AL, Rosh JR. Quality of life for children with functional abdominal pain: a comparison study of patients' and parents' perceptions. *Pediatrics* 2006;117:54-9.

62. Upton P, Eiser C, Cheung I, Hutchings HA, Jenney M, Maddocks A et al. Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality

of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3:22.

63. Hutchings HA, Upton P, Cheung WY, Maddocks A, Eiser C, Williams JG et al. Development of a parent version of the Manchester-Minneapolis quality of life survey for use by parents and carers of UK children: MMQL-UK (PF). *Health Qual Life Outcomes* 2008;6:19.

64. Harjacek M, Ruperto N, Ostojic J, Bukovac LT; Paediatric Rheumatology International Trials Or-

ganisation. The Croatian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* 2001;19:40-4.

65. Pediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO). Health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis coming from 3 different geographic areas. The PRINTO multinational quality of life cohort study. *Rheumatology (Oxford)* 2007;46:314-20.

Summary

HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE ASSESSMENT IN PATIENTS WITH CHRONIC DISORDERS, WITH THE EMPHASIS ON CHILDREN WITH CHRONIC INFLAMMATORY BOWEL DISEASE

S. Abdović, S. Kolaček

Health-related quality of life (HRQOL) assesses how disease and therapeutic management affect health, psychological status, social interaction and coping with symptoms in respect to the patient's own perceptions and expectations. The significant increase in the prevalence of inflammatory bowel disease (IBD), relapse-remitting course, debilitating symptoms, and frequent complications make this group of inflammatory diseases very important in respect of the patient's quality of life, particularly in children. The only IBD-specific HRQOL instrument, developed for paediatric patients, IMPACT III, has already been validated in different countries worldwide. However, in Croatia there are no clinical studies on the quality of life in children with IBD. Moreover, specific HRQOL instruments have not been validated. In order to address this problem, cross-cultural adaptation of IMPACT-III is necessary in order to use it in children suffering from IBD in Croatia.

Descriptors: QUALITY OF LIFE; QUESTIONNAIRES; CHILD; ADOLESCENT; INFLAMMATORY BOWEL DISEASES; CHRONIC DISEASE

Primljeno/Received: 9. 8. 2009.

Prihvaćeno/Accepted: 9. 11. 2009.