

## PŮVODNÍ PRÁCE

## Vplyv celiakie na kvalitu života adolescentov

*Impact of celiac disease on adolescent's quality of life*Jana Michalková<sup>1</sup>, Lucia Dimunová<sup>1</sup>, Pavol Mikula<sup>2</sup>, Miriam Mati<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup>Ústav ošetrovateľstva,  
Lekárska fakulta,  
Univerzita Pavla Jozefa  
Šafárika v Košiciach

<sup>2</sup>Ústav sociálnej a behaviorálnej  
medicíny, Lekárska fakulta,  
Univerzita Pavla Jozefa  
Šafárika v Košiciach

<sup>3</sup>Detská fakultná nemocnica  
Košice

## SÚHRN

**Michalková J, Dimunová L, Mikula P, Mati M. Vplyv celiakie na kvalitu života adolescentov**

**Úvod:** Dopad chronickej choroby na zdravie jedinca odzrkadľujú jednotlivé aspekty kvality života. Cieľom príspevku je zhodnotiť vplyv celiakie u adolescentov na ich kvalitu života v štyroch subškálach: dysfória, obmedzenia, obavy o zdravie a nedostatočná liečba vzhľadom na rodové rozdiely.

**Metodika:** Zber dát prebiehal v období od 04/2019 do 05/2020 u adolescentov vo veku 15–18 rokov navštevujúcich gastroenterologické ambulancie v DFN Košice. Štandardizovaný dotazník pre pacientov s celiakiou CD-QOL vyplnilo spolu 33 pacientov (16 chlapcov, 17 dievčat). Priemerný vek adolescentov bol  $16,36 \pm 1,11$  a priemerná dĺžka ich liečby dosahovala  $8,39 \pm 5,04$  rokov. Dáta boli analyzované metódami deskriptívnej štatistiky a Mann-Whitneyho U testom.

**Výsledky:** Neboli potvrdené štatisticky signifikantné rozdiely u adolescentov s celiakiou vzhľadom na rodové rozdiely v štyroch skúmaných doménach. Adolescenti dosahovali štatisticky signifikantne odlišné celkové skóre kvality života ( $U = 81,50$ ,  $p = 0,049$ ).

**Záver:** Hodnotenie kvality života má význam pre poskytovateľov zdravotnej starostlivosti, ošetrojúcich, ale najmä pre pacientov. Včasné odhalenie determinantov, ktoré modifikujú život s celiakiou môže byť základom pre prípravu, plán a realizáciu intervencií v prospech zdravia i celkovej pohody jedinca s celiakiou.

**Kľúčové slová:** celiakia, kvalita života, adolescenti

## SUMMARY

**Michalková J, Dimunová L, Mikula P, Mati M. Impact of celiac disease on adolescent's quality of life**

**Background:** The impact of a chronic disease on the health of an individual is reflected by the different aspects of quality of life. The aim of this paper is to assess the impact of celiac disease in adolescents on their quality of life in four subscales: dysphoria, limitations, health concerns, and undertreatment due to gender differences.

**Methodology:** Data collection took place from 04/2019 to 05/2020 in adolescents aged 15–18 years attending gastroenterology outpatient clinics in DFN Košice. A total of 33 patients (16 boys, 17 girls) completed the standardized questionnaire for patients with celiac disease – CD-QOL. The mean age of the adolescents was  $16.36 \pm 1.11$  and the mean duration of their treatment was  $8.39 \pm 5.04$  years. Data were analyzed by descriptive statistics and Mann-Whitney U test.

**Results:** No statistically significant differences were confirmed in adolescents with celiac disease with respect to gender differences in the four domains studied. Boys and girls had statistically significantly different overall quality of life scores ( $U = 81.50$ ,  $p = 0.049$ ).

**Conclusion:** Quality of life assessment is important for healthcare providers, caregivers, but especially for patients. Early detection of determinants that modify life with celiac disease can be the basis for the preparation, plan and implementation of interventions to benefit the health and overall well-being of individuals with celiac disease.

**Key words:** celiac disease, quality of life, adolescents

## Korešpondenčná adresa:

PhDr. Jana Michalková, PhD.  
LF UPJŠ, Ústav ošetrovateľstva  
Tr. SNP 1  
040 11 Košice  
jana.michalkova@upjs.sk

## ÚVOD

Celiakia (gluténsenzitívna enteropatia) ako celoživotné ochorenie s pestrú klinickou manifestáciou má vplyv na viaceré aspekty života jedinca s týmto ochorením. Vyskytuje sa u 1 zo 100 ľudí v Európe a je častejšia u žien. Rodinní príslušníci pacientov sú postihnutí častejšie ako zvyšok populácie.<sup>(1)</sup> Kvalita života (ďalej ako QOL) sa bežne používa k označeniu stavu zdravia, fyzického fungovania, pohody, životnej spokojnosti alebo šťastia.<sup>(2)</sup> Chronický charakter celiakie má nepriaznivý dopad na zdravotnú, psychickú, sociálnu i rodinnú dimenziu jednotlivca a rovnako aj nutnosť trvalého dodržiavania liečebného režimu mení jeho QOL. Má obavy, pocit neistoty a strachu ako sa s ochorením vyrovnáť a ako zvládať činnosti každodenného života. Lee et al. objasňujú, že najviac sú celiatici zasiahnutí vo sfére cestovania, stravovania a rodinných vzťahov.<sup>(3)</sup> Viaceré predchádzajúce štúdie popisujú koreláciu medzi celiakiou a QOL. QOL môžeme hodnotiť pomocou generických (všeobecných) a špecifických nástrojov. Špecifické nástroje merania QOL u detí a adolescentov sú konštruované modifikáciou z nástrojov pôvodne vytvorených pre dospelú populáciu alebo ako samostatné nástroje vytvorené pre detskú populáciu. Existuje aj verzia nástrojov pre rodičov, ktoré vyplňajú rodičia nezávisle od ich dieťaťa.<sup>(2)</sup> Konkrétne pre deti s celiakiou boli vyvinuté špecifické dotazníky, dva z nich si dovoľme bližšie popísať. Dotazník CDDUX (Celiac Disease DUX) bol vyvinutý v Holandsku.<sup>(4)</sup> Je určený pre kategóriu detí s celiakiou od 8 do 18 rokov a má aj verziu pre rodičov. Dotazník pozostáva z 12 položiek zoskupených do troch škál: komunikácia, mať celiakiu a diéta. Nástroj hodnotí, ako sa deti s celiakiou a ich rodičia cítia a ako vnímajú potrebu dodržiavať bezlepkovú diétu. Ďalším zaujímavým meracím nástrojom je dotazník CDPQOL (Celiac Disease Paediatric Quality of Life), ktorého autorom je Jordan a bol pôvodne vyvinutý v USA.<sup>(5)</sup> Sú známe 2 verzie tohto dotazníka: 1. verzia CDPQOL pre kategóriu detí 8 až 12 rokov, ktorá pozostáva z 13 položiek. 2. verzia dotazníka CDPQOL obsahuje 17 položiek a je určená pre kategóriu detí od 13 do 18 rokov. Ide o nástroj, ktorý nemá verziu pre rodičov. Dotazník berie do úvahy nielen aspekty súvisiace so stravou, ale aj dôsledky života s celiakiou špecifické pre toto ochorenie.<sup>(6)</sup>

Naším cieľom bolo zhodnotiť vplyv celiakie na kvalitu života adolescentov s týmto ochorením vzhľadom na rodové rozdiely. Nemali sme dostupný špecifický nástroj pre deti, preto sme použili dotazník pre pacientov s celiakiou (pre

dospelú populáciu) validovaný na Slovensku v roku 2013 autormi Švihrová a kol.<sup>(7)</sup>

## METODIKA

Zber dát prebiehal na ambulanciách pediatrickej gastroenterológie, hepatológie a výživy DFN Košice v období 04/2019 – 05/2020 s využitím štandardizovaného dotazníka CD-QOL (The Celiac Disease Quality of Life Survey) pre pacientov s celiakiou. Výskum bol uskutočnený so súhlasom etickej komisie DFN Košice. Dotazník autorov Dorn et al. predstavuje 20-položkový nástroj kategorizovaný do štyroch subškál: dysfória, obmedzenia, obavy o zdravie a nedostatočná liečba.<sup>(8)</sup> Adolescenti hodnotili položky týkajúce sa obáv za posledných 30 dní na 5-bodovej škále od 1 (vôbec nie) do 5 (veľmi veľa). Z uvedeného vyplýva, že vyššie priemerné skóre značí horšie prežívanie ochorenia. V subškále nedostatočná liečba pri položke „diéta je dostačujúcou liečbou choroby“ platí, že čím vyššie skóre, tým pozitívnejší výsledok. Avšak pri hodnotení skóre v jednotlivých subškálach a celkovom skóre QOL platí transformované skóre na stupnici od 0 po 100, pričom vyššie hodnoty sú žiaduce a znamenajú lepšiu kvalitu života. Do výskumného súboru sme zahrnuli 16 mladých chlapcov a 17 dievčat (n = 33) vo veku 15 – 18 rokov. Priemerný vek adolescentov bol  $16,36 \pm 1,11$  a priemerná dĺžka ich liečby dosahovala  $8,39 \pm 5,04$  rokov. 6 chlapcov (37,5%) a 8 dievčat (47,06%) potvrdilo prítomnosť celiakie aj u príbuzného v rodine. Dáta boli analyzované metódami deskriptívnej štatistiky a Mann-Whitneyho U testom.

## VÝSLEDKY

Zistenia v tab. 1 nepotvrdzujú štatisticky významné rozdiely u adolescentov s celiakiou vzhľadom na pohlavie v subškálach dysfória, obmedzenia, obavy o zdravie a nedostatočná liečba. Adolescenti sa však štatisticky významne líšili v celkovom skóre dotazníka CD-QOL (U = 81,50, p = 0,049), nižšie skóre a horšia QOL sa preukázala u mladých dievčat oproti chlapcom.

Z tab. 2 na základe priemerného skóre je zrejmé, že v subškále dysfória vo všetkých položkách chlapci dosahovali vyššie priemerné skóre nasvedčujúce negatívnejšie prežívanie ochorenia ako dievčatá. V prvom rade identifikovali, že nevedia dosť o svojej chorobe. V subškále obmedzenia dievčatá

Tab. 1: Priemerné skóre v štyroch subškálach a celkovom skóre dotazníka CD-QOL

	Chlapci n = 16	Dievčatá n = 17	Mann-Whitney U	p value
CD-QOL_DY	18,36 ± 17,89	11,03 ± 16,61	98,50	0,179
CD-QOL_LM	32,64 ± 15,96	26,80 ± 19,71	103,00	0,245
CD-QOL_HC	36,88 ± 25,62	23,24 ± 23,25	92,50	0,118
CD-QOL_IT	52,34 ± 25,10	45,59 ± 19,23	115,00	0,465
CD-QOL_OV	32,81 ± 15,09	26,63 ± 15,08	81,50	0,049** – p < 0,05

CD-QOL\_DY – dysfória; CD-QOL\_LM – limitácie; CD-QOL\_HC – obavy o zdravie; CD-QOL\_IT – nedostatočná liečba; CD-QOL\_OV – celkové skóre

Tab. 2: Priemerné skóre otázok v jednotlivých subškálach dotazníka CD-QOL

Subškála	Otázky v subškálach	Chlapci n = 16 (priemer)	Dievčatá n = 17 (priemer)
CD-QOL_DY	Choroba ma premáha	1,31	1,18
	Neviem dosť o chorobe	2,38	1,59
	Strach z ochorenia	1,5	1,47
	Deprimovaný pre ochorenie	1,75	1,53
CD-QOL_LM	Premýšľanie o jedle	1,69	1,71
	Obavy jesť v reštauráciách	2,56	1,94
	Kvôli chorobe nežijem normálny život	1,44	1,29
	Náročnosť cestovať a chodiť na výlety	2,63	2,12
	Problém zapadnúť do spoločnosti	1,3	1,12
	Nemôžem si dopriať napr. pizzu, tortu	2,56	1,94
	Obmedzenie pri jedle so spolužiakmi/kamarátmi	2,88	3
	Spoločensky znevýhodnený	2,31	2,71
	Obmedzený chorobou	3,31	2,81
CD-QOL_HC	Dlhodobé zdravie ovplyvnené chorobou	2,44	2,06
	Obavy z rizika výskytu choroby u členov rodiny	2,38	1,65
	Obavy vyššieho rizika rakoviny	2,5	1,94
	Znepokojenie z ďalších zdravotných problémov	2,38	2,06
	Obavy z utrpenia chorobou	2,69	1,94
CD-QOL_IT	Nedostatok možností na liečbu	2,63	1,94
	Diéta je postačujúcou liečbou choroby	3,56	3,73

CD-QOL\_DY – dysfória; CD-QOL\_LM – limitácie; CD-QOL\_HC – obavy o zdravie; CD-QOL\_IT – nedostatočná liečba; CD-QOL\_OV – celkové skóre

najviac popisovali dyskomfort pri jedle so spolužiakmi/kamarátmi a chlapci pocit obmedzenia chorobou. V subškále obavy o zdravie opäť prevyšovalo priemerné skóre chlapcov. Najvyššie priemerné skóre bolo zaznamenané v subškále nedostatočná liečba u oboch pohlaví pri otázke zameranej na pocit, že diéta je dostačujúcou liečbou ich choroby, čo považujeme za pozitívne zistenie, ktoré potvrdzuje dôležitosť adherencie k liečbe pre lepšiu kvalitu života.<sup>(9,10)</sup>

## DISKUSIA

Všeobecné nástroje QOL nehodnotia špecifické aspekty ochorenia, ktoré sa citlivejšie hodnotia cez špecifické nástroje. Kvalitu života v detskej populácii s celiakiou zhodným meracím nástrojom ako my skúmali aj výskumníci v Saudskej Arábii.<sup>(11)</sup> Popri dotazníku CD-QOL aplikovali aj dotazník SF-36 u detí s celiakiou vo veku 9 – 18 rokov. Deti s lepším dodržiavaním bezlepkovej diéty mali lepšiu QOL v rámci dotazníka SF-36, ale nie v subškálach špecifických pre celiakiu. Prehľadová štúdia Guennouni et al. zameraná na hodnotenie QOL u detí, dospievajúcich a dospelých s celiakiou prostredníctvom špecifických dotazníkov priniesla zistenie, že skóre QOL v jednotlivých skupinách chorých s celiakiou bolo nízke oproti zdravej populácii.<sup>(12)</sup> Faktory, ktoré ovplyvňujú QOL pacientov s celiakiou, sú vek pri diagnostike ochorenia, pohlavie, komorbidita, diétna kompliance,

dostupnosť bezlepkových potravín a všeobecné znalosti o celiakii.<sup>(13)</sup> V prípade, že osoby s celiakiou mali potvrdené ochorenie v detskom veku, za najviac dilematické obdobie považujú dospievanie, kedy sa často stravovali mimo domova a záporne hodnotili aj informovanosť školských zariadení o dostupnosti bezlepkových potravín.<sup>(14)</sup> Tento fakt je pre nás významný z hľadiska skúmania vybranej problematiky QOL v období adolescencie. Je známe, že non-adherencia k liečbe má negatívny vplyv na QOL. V našom výskume sme nezistovali vzťah medzi kvalitou života a adherenciou k liečbe, ako to bolo vo viacerých uskutočnených štúdiách. 100% našich adolescentov uvádzalo, že dodržiava bezlepkovú diétu. Zaujímali nás medzipohlavné diferencie v QOL v našom súbore adolescentov. V zahraničných i domácich výskumoch sa potvrdilo, že ženy s chronických ochorením majú horšiu QOL ako muži. Back, Orfila uvádzali, že celiakia u žien má väčší záporný dopad na jednotlivé aspekty života a životný štýl v porovnaní s mužmi trpiacimi celiakiou.<sup>(15)</sup> Rovnako vyššie skóre QOL u mužov v porovnaní so ženami s celiakiou popisuje aj Pratesi et al. vo svojej validačnej štúdii brazílskej verzie dotazníka CD-QOL.<sup>(16)</sup> V našom súbore adolescentov sa vplyv pohlavia preukázal len pri hodnotení celkového skóre dotazníka CD-QOL. Dievčatá mali nižšie celkové skóre QOL ako chlapci. Obmedzenia súvisiace s ochorením sa v tomto ohľade javia ako viac vplyvajúce na ženské pohlavie. V ostatných subškálach QOL štatisticky významné rozdiely z hľadiska pohlavia

potvrdené neboli. Na druhej strane pri hodnotení jednotlivých odpovedí v dotazníku prevažovali horšie priemerné odpovede u chlapcov. Z 20 položiek dotazníka, 16-krát chlapci negatívnejšie hodnotili svoje prežívanie ochorenia. Chlapci citlivejšie vnímali vplyv celiakie na ich osobný život a identifikovali dyskomfort vo viacerých oblastiach. V subškále dysfória popisovali absenciu poznatkov o chorobe, čo prispieva k zápornému hodnoteniu v tejto oblasti, a tiež sa cítili deprimovaní kvôli chorobe. V mnohých rodinách finančná záťaž vyplývajúca z dodatočných nákladov na potraviny vyvoláva úzkosť, ktorú môžu vnímať deti a mladí s celiakiou a to môže mať nepriaznivý vplyv na QOL. V subškále limitácie považovali chorobu za obmedzenie a zároveň mali obavy jeť v reštauráciách kvôli kontaminácii jedla. V tomto kontexte výsledky Altobelli et al., ktorí skúmali QOL u talianskych detí a adolescentov s celiakiou vo veku 10 – 18 rokov, potvrdzujú, že väčšina z opýtaných detí uviedla dostupnosť bezpečných jedál v reštauráciách ako potenciálnu intervenciu, ktorá by zlepšila ich QOL.<sup>(17)</sup> Za disharmóniu v dôsledku ochorenia považovali adolescenti aj to, že si nemôžu dopriať pizzu alebo narodeninovú tortu na oslave. V gastrosektore na Slovensku sa aktuálne možnosti v ponuke jedál pre celiatikov vylepšujú a rovnako aj výber bezpečných potravín v supermarketoch je pestrejší. Chlapci v našom súbore pri vyjadrovaní obáv o zdravie vyjadrili obavy o budúcnosť vzhľadom na chronické ochorenie, obavy z rizika rakoviny, pridružených problémov, z výskytu choroby u členov rodiny a z utrpenia. Včasná diagnostika a striktné dodržiavanie bezlepkovej diéty sú v súčasnosti jedinou možnosťou prevencie rozvoja malígnych komplikácií spojených s celiakiou.<sup>(18)</sup> V subškále

nedostatočná liečba je diéta hodnotená adolescentmi ako postačujúca liečba celiakie. Úspešné zavedenie diétného režimu vyžaduje tímový prístup, ktorý zahŕňa okrem pacienta aj jeho rodinu, lekára, nutričného terapeuta a v neposlednom rade záujmové organizácie pre celiatikov ako podporné skupiny, ktoré má pacient možnosť vždy vyhľadať. Naše zistenia nechceme globalizovať vzhľadom na obmedzený súbor pacientov, no môžu byť užitočné pre ďalší výskum v oblasti QOL adolescentov s celiakiou.

## LIMITÁCIE ŠTÚDIE

Jednou z limitácií našej štúdie je použitie dotazníka, ktorý bol doteraz primárne používaný pre dospelú populáciu. Ide však o jediný dostupný validovaný slovenský nástroj hodnotiaci QOL u celiatikov.

## ZÁVER

Kvalitu života v značnej miere ovplyvňuje zdravotné uvedenie pacienta vzhľadom na dlhodobý charakter ochorenia celiakiou. Kľúčom pre jeho správne rozhodnutia je motivácia a podpora sebadôvery zvládnuť zmeny spojené s ochorením tak, aby ho mohol prijať a viesť plnohodnotný život. Naše zistenia u adolescentov z hľadiska medzipohlavných rozdielov majú dôležitý význam a môžu byť podnetom pre vývoj účinných stratégií vedúcich k zlepšovaniu QOL u dospievajúcich s celiakiou so zameraním na prežívané špecifická ochorenia v kategórii chlapcov a dievčat. |

## LITERATÚRA

- Dolinšek J, et al. Průvodce životem s celiakií. [online]. Praha: VFN 2021. Dostupné na: <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills/outputs>
- Gurková E. Hodnocení kvality života - Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. Praha: Grada Publishing 2011.
- Lee AR, et al. Living with coeliac disease: survey results from the USA. J Hum Nutr Diet 2012; 25(3): 233–238.
- van Doorn RK, et al. CDDUX: a disease-specific health-related quality-of-life questionnaire for children with celiac disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2008; 47(2): 147–152.
- Jordan NE, et al. Development and validation of a celiac disease quality of life instrument for North American children. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2013; 57(4): 477–486.
- Bario J, Cilleruelo ML. Quality of life in celiac disease. In: Amilas-Dias J, Polanco I (eds). Advances in Coeliac Disease - Improving Paediatric and Adult Care. Switzerland: Springer 2022: 193–213.
- Švihrová V, et al. Validácia dotazníka na hodnotenie kvality života u pacientov s celiakiou (CD-QOL). Gastroenterológia pre prax 2013; 12(4): 196–199.
- Dorn SD, et al. The development and validation of a new coeliac disease quality of life survey (CD-QOL). Aliment Pharmacol Ther 2010; 31: 666–675.
- Hughey J, et al. Self-reported dietary adherence, disease-specific symptoms, and quality of life are associated with healthcare provider follow-up in celiac disease. Gastroenterology 2017; 152(5): 156–164.
- Almagro JR, et al. Health-related quality of life and determinant factors in celiac disease. A population-based analysis of adult patients in Spain. Rev Esp Enferm Dig 2016; 108(4): 181–189.
- Al Nofaie ND, Al Ahmadi JR, Saadah OI. Health related quality of life among Saudi children and adolescents with celiac disease. Saudi J Gastroenterol 2020; 26: 26–31.
- Guenouni M, et al. Assessment of quality of life in children, adolescents, and adults with celiac disease through specific questionnaires: Review. Nutrition Clinique et Métabolisme 2020; 34(3): 194–200.
- Kurppa K, et al. Celiac disease and health-related quality of life. Expert Rev Gastroenterol Hepatol 2011; 5(1): 83–89.
- White LE, Bannerman E, Gillet PM. Coeliac disease and the gluten-free diet: a review of the burdens; factors associated with adherence and impact on health-related quality of life, with specific focus on adolescence. J Hum Nutr Diet 2016; 29: 593–606.
- Back JL, Orfila C. Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life. J Hum Nutr Diet 2011; 24(6): 582–587.
- Pratesi CB, et al. Quality of life of celiac patients in Brazil: questionnaire translation, cultural adaptation and validation. Nutrients 2018; 10: 1167.
- Altobelli E, et al. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: survey of a population from central Italy. Health and Quality of Life Outcomes 2013; 11: 204.
- Suchá V, Pekárková B, Jurgoš L. Je celiakia rizikovým faktorom malignity? Gastroenterol prax 2016; 15(1): 14–18.