
KVALITA ŽIVOTA U PACIENTŮ S BECHTĚREVOVOU NEMOCÍ

Týmový projekt z matematické biologie

Autoři:

Monika Bezděková

Jan Dvořáček

Silvie Zouharová

Vedoucí projektu:

RNDr. Danka Haruštiaková, Ph.D.

Jaro 2015

Obsah

1 Úvod a cíl práce	1
2 Teoretické pozadí	2
2.1 Bechtěrevova choroba.....	2
2.1.1 Příznaky Bechtěrevovy choroby	3
2.1.2 Příčiny Bechtěrevovy choroby	3
2.1.3 Léčba Bechtěrevovy choroby.....	4
2.2 HAQ skóre.....	5
2.3 BASDAI skóre	6
3 Sběr dat	7
4 Definice datového souboru	8
5 Čištění a příprava dat.....	9
5.1 Věk a délka trvání obtíží	9
5.2 BASDAI skóre	9
5.3 HAQ skóre.....	9
6 Statistické zpracování dat	10
6.1 Základní charakteristiky datového souboru.....	10
6.2 Vedlejší charakteristiky datového souboru	13
6.3 Kvalita života pacientů.....	15
6.3.1 Závislost HAQ skóre na pohlaví	15
6.3.2 Závislost HAQ skóre na věku.....	16
6.3.3 Závislost HAQ skóre na pohlaví v daných věkových kategoriích	17
6.3.4 Závislost HAQ skóre na délce trvání obtíží	18
6.3.5 Závislost HAQ skóre na domácím cvičení	18
6.3.6 Závislost HAQ skóre na lázeňských/rekreačních pobytech.....	19
6.3.7 Závislost HAQ skóre na sportování/plavání.....	20
6.3.8 Korelace HAQ a BASDAI skóre.....	20
7 Závěr	21
8 Použité zdroje.....	23

1 Úvod a cíl práce

Bechtěrevova nemoc (= ankylozující spondylitida, pojmenovaná podle ruského neurologa Vladimira Bechtěreva), je autoimunitní choroba, u které jde o chronické zánětlivé onemocnění především páteřních obratlů. Negativním důsledkem choroby je zhoršení pohyblivosti pacientů a chronická bolest. Příznaky nemoci jsou velmi individuální a nemoc je u každého pacienta jinak progresivní.

Cílem naší práce je srovnat kvalitu života pacientů, zejména na základě jejich vlastního subjektivního vnímání nemoci, a částečně také zjistit, jak se přístup k nemoci (domácí cvičení, pobyty v lázních,...) odráží na jejich stavu.

Naše analýza zahrnovala následující úkoly:

- Zkontrolování a vyčištění dat před analýzou
- Popis jednotlivých proměnných v datovém souboru
- Dopočítání výsledných skóre HAQ a BASDAI
- Zjištění rozložení kvantitativních proměnných
- Zjištění rozdílů v skóre HAQ mezi pohlavími, mezi sportujícími a nesportujícími pacienty, mezi pacienty s lázeňskou léčbou a bez ní, mezi pacienty kteří doma cvičí a těmi, co necvičí
- Zjištění vztahu HAQ skóre a věku (rozdíl v HAQ u čtyř věkových kategorií)
- Zjištění vztahu HAQ skóre a délky trvání obtíží (rozdíl v HAQ u čtyř kategorií podle délky trvání obtíží)
- Zjištění vztahu mezi HAQ a BASDAI skóre
- Interpretace zjištěných vztahů

2 Teoretické pozadí

2.1 Bechtěrevova choroba

Bechtěrevova choroba (ankylozující spondylita) je bolestivá a progresivní forma zánětlivé artritidy.

U Bechtěrevovy choroby dochází ke srůstání některých nebo všech skloubení kostí páteře. Srůst celé páteře bývá spíše výjimečný, u většiny pacientů přetrvávají pouze částečné srůsty.

Oblast, kde obvykle bolest začíná a odkud se nemoc šíří dále, je tzv. sarkoiliakální skloubení – místo spojení mezi stranami křížové kosti a zbytkem pánve.

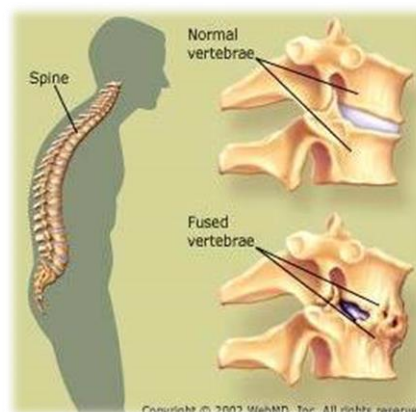
Při Bechtěrevově chorobě dochází k zánětům v místech, kde se vazy a šlachy napojují na kosti a poté v těchto místech následuje poškození kosti. Po ústupu zánětu nastává proces hojení a začíná se vyvíjet nová kost (Obr. 1). Pružné vazy a šlachy jsou tak nahrazovány pevnou kostí, což má za následek sníženou ohebnost postiženého. Opakování zánětlivých procesů vede k další a další tvorbě kostní tkáně, tudíž jednotlivé obratle tvořící páteř postupně srůstají a dochází k vytvoření tzv. bambusové páteře (Obr. 2).

Bechtěrevova choroba napadá primárně páteř, ale postihuje posléze i další orgány. Zejména vazy, klouby a šlachy, ale také oči, střeva, plíce a srdce.

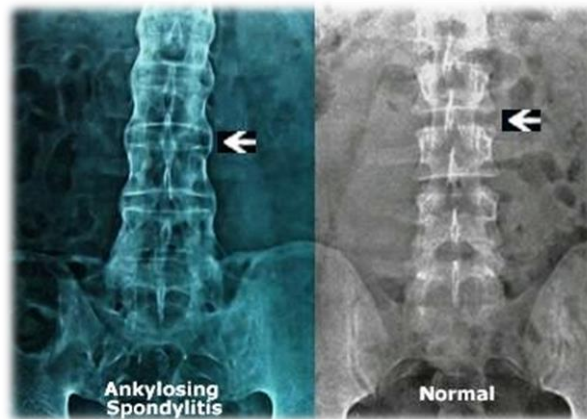
Vzhledem k tomu, že je tato nemoc značně individuální, tak i další nemoci, které tuto nemoc mohou provázet, se nemusí vyskytovat u všech, je zde však jejich riziko.

Často dochází k bolestem a otokům kyčelních kloubů, kolen a kotníků. Mezi další doprovodná onemocnění patří zánět duhovky (případně živnatky), Crohnova choroba (zánětlivé onemocnění střev). Existuje zde také riziko zanícení žeberních kloubů, což v důsledku může vést k zmenšení rozsahu pohybu žeber a tedy zhoršenému dýchání.

Bechtěrevova choroba je velmi různorodá a individuální a její průběh se liší u mužů, žen i dětí. Obvykle se však symptomy v průběhu času zhoršují.



Obr. 1: Srůst obratlů u Bechtěrevovy choroby a typický předklon pacienta. Spine - páteř, Normal vertebrae - normální obratle, Fused vertebrae - srostlé obratle.



Obr. 2: Srovnání rentgenu zdravého a nemocného pacienta. Vpravo páteř zdravého člověka, vlevo viditelně srostlé obratle a tvorba kostěných výběžků, tzv. bambusová páteř.

2.1.1 Příznaky Bechtěrevovy choroby

Mezi typické příznaky Bechtěrevovy choroby patří následující:

- postupný vznik bolesti zad a ztuhlosti trvající týdny i měsíce
- ranní ztuhlost a bolest, které během dne ustupují vlivem pohybu
- zlepšení stavu po cvičení a naopak zhoršení po odpočinku
- úbytek hmotnosti zejména v počátečních stádiích nemoci
- únava
- pocit horečnatosti a noční pocení

Jak už bylo zmíněno, tato nemoc je velmi různorodá a individuální a tak i počáteční příznaky se mohou u různých pacientů lišit.

Jeden ze zažitých, ale již překonaných, mýtů o nemoci je, že postihuje mnohem častěji muže, než ženy. Je to pravděpodobně způsobeno tím, že Bechtěrevova choroba je obecně spojována s bederní páteří, ale u žen často dochází k nástupu bolestí v oblasti krční páteře. Tento fakt nám tedy může poskytovat zkreslené údaje o celkovém poměru pohlaví mezi nemocnými.

Naše společnost není v této době s chorobou dostatečně obeznámena a také proto dochází k tomu, že některé počáteční příznaky se mohou zaměňovat a nepřisuzují se Bechtěrevově chorobě.

Také diagnostika bývá poměrně obtížná, často dochází k jejímu určení až v pokročilejších stádiích nemoci, kdy už je možno na rentgenu pozorovat změny na páteři pacienta. Nejčastěji bývá nemoc diagnostikována mezi 30 a 40 rokem života.

2.1.2 Příčiny Bechtěrevovy choroby

Do dnešního dne zůstává přesná příčina nemoci stále neznámá a nadále je předmětem výzkumu. Jediná, zatím dokázaná souvislost, je s genem HLA-B27. Přítomnost tohoto genu

se dokazuje z krve pacientů, ale samotná přítomnost tohoto genu neznamena výskyt nemoci a naopak u některých pacientů trpících Bechtěrevovou chorobou není tento gen prokázán. Gen HLA-B27 sám o sobě tedy nemůže být zodpovědný za výskyt onemocnění, ale musí zde být ještě další faktor.

Dědičnost této choroby je stále neúplně prokázána a dochází k dalším výzkumům. Nositelé genu HLA-B27 mají 50% pravděpodobnost, že tento gen bude přenesen na jejich potomky. Uvádí se, že je v průměru 8% pravděpodobnost, že potomek nemocného bude mít tuto chorobu také. Pokud ovšem zdědí i gen HLA-B27, potom se přítomnost onemocnění zvyšuje na 15%.

Doposud bylo zjištěno, že nejméně dalších 20 genů se může na vzniku nemoci podílet.

Dědičnost má pravděpodobně významnější vliv na výskyt nemoci, než se dosud předpokládalo.

2.1.3 Léčba Bechtěrevovy choroby

Léčba Bechtěrevovy choroby neexistuje, tato nemoc je stále nevléčitelná. Léky, které se pacientům předepisují, jsou zaměřeny na zmírnění příznaků a zpomalení progresu.

Nesteroidní antirevmatika – tato skupina léčiv má jako nejdůležitější vlastnost zmírnění zánětlivého procesu. Potlačují otoky a vzhledem k tomu, že k nejčastějším doprovodným obtížím pacientů s Bechtěrevovou chorobou patří právě bolest a otoky kloubů končetin, patří antirevmatika do skupiny léčiv, které jsou pro pacienty jedny z nejvyužívanějších. Jejich výrazným negativem je ale riziko vytvoření žaludečních vředů a poškození ledvin.

Analgetika – pro pacienty jsou tato léčiva mnohdy otázkou normálního denního fungování. Nevýhodou je, že pacienti často sami zvyšují indikaci, aby ulevili svému stavu. Dalším důležitým problémem je riziko vzniku závislosti.

Imunosupresivní léky – tyto látky potlačují reakci imunitního systému jako celku, zmírňují tedy příznaky a zánětlivou aktivitu. Velkou nevýhodou této skupiny léčiv je oslabení celého imunitního systému. Pacient se stává náchylnější k běžným infekčním onemocněním.

Kortikoidy – skupina léčiv potlačující záněty a autoimunitní reakce těla. Podávání těchto léčiv je poměrně rizikové, protože způsobují celou řadu problémů. Mezi nejzávažnější patří oslabení imunity a Cushingův syndrom, který vzniká dlouhodobým nadměrným působením vysokých hladin kortizolu v organismu. Jeho důsledek může být obezita, zvýšení krevního cukru, poškození kůže, zvýšení krevního tlaku, žaludeční vředy a osteoporóza.

Biologická léčba – funguje na principu potlačení přehnané reakce imunitního systému. Tato léčba je velmi cílená, protože působí proti látkám, které způsobují zánět. Je to nejnovější způsob léčby, který se stále vyvíjí. Velkou výhodou je, že pacienta vrací zpět do normálního společenského i pracovního života. Její nevýhoda je především vysoká nákladnost.

Mimořádně důležitý je osobní přístup pacientů s Bechtěrevovou chorobou ke své nemoci. Jediný zatím prokázaný způsob, obecně platný pro všechny, jak zpomalit progresi nemoci, je **cvičení a rehabilitace**. Mimo jiné je nutné upravit životní styl. Pro pacienty je velmi rizikové kouření, obezita a zátěžové aktivity, je potřeba dbát na správné držení těla a například i na polohu při spánku.

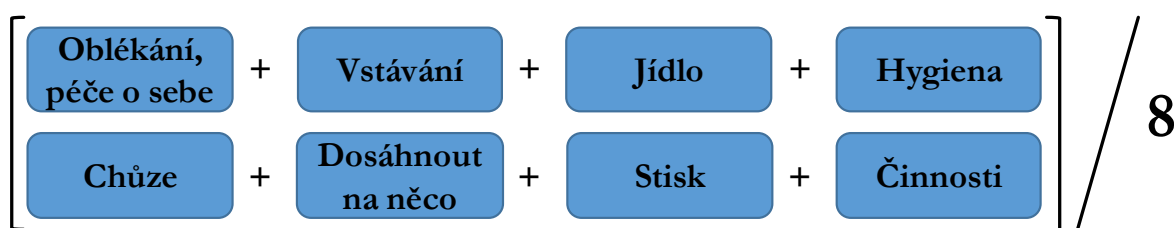
2.2 HAQ skóre

HAQ (Health Assessment Questionnaire) je dotazník pro hodnocení kvality života. Obsahuje 20 otázek, které se týkají běžných denních činností. Otázky jsou členěny do osmi kategorií a to:

- Oblékání, péče o sebe
- Vstávání
- Jídlo
- Hygiena
- Chůze
- Dosazitelnost
- Stisk
- Činnosti

Respondent má u každé otázky možnost výběru ze čtyř odpovědí – 0 = bez obtíží, 1 = s určitými obtížemi, 2 = se značnými obtížemi, 3 = nejsem schopen. Při výpočtu je ještě brán ohled na to, zda pacient potřebuje k vykonání dané činnosti pomůcku. Je-li tomu tak, stupeň obtíží musí být nejméně 2.

Výsledná hodnota HAQ skóre je průměr z hodnot v daných 8 oblastech (Obr. 3). Skóre tedy nabývá hodnot od 0 do 3. Čím vyšší HAQ skóre, tím horší kvalita života.



Obr. 3: Schéma výpočtu HAQ skóre.

2.3 BASDAI skóre

BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) je dotazník, který subjektivně hodnotí aktivitu onemocnění pacientů s Bechtěrevovou chorobou.

Dotazník se skládá z 6 vizuálních analogových škál, které jsou vztaženy k základním symptomům nemoci a to:

- Bolest na krku
- Bolest kloubů
- Bolest pohmatem
- Ranní slabost
- Stupeň ranní ztuhlosti
- Délka ranní ztuhlosti

Respondenti na úsečkách znázorňují, jak se cítí. Jednotlivé kategorie jsou následně hodnoceny od 0 do 100, kde 100 znamená těžké symptomy.

Při samotném výpočtu BASDAI skóre se nejdříve zprůměrují hodnoty týkající se ranní ztuhlosti a vzniklá hodnota se následně zprůměruje se všemi ostatními (Obr. 4). Výsledná hodnota BASDAI skóre má rozsah 0-100, kde hodnota 100 znamená velké obtíže.

$$\left[\begin{array}{cccc} \text{Bolest na krku} & + & \text{Bolest kloubů} & + & \text{Bolest pohmatem} & + & \text{Ranní slabost} \\ & & \left(\text{Stupeň ranní ztuhlosti} & + & \text{Délka ranní ztuhlosti} \right) / 2 & & \end{array} \right] / 5$$

Obr. 4: Schéma výpočtu BASDAI skóre.

3 Sběr dat

Datový soubor sestává z dat získaných z anonymního dotazníku rozesílanému členům Českého klubu bechtěreviků. Dotazník byl korespondenčně rozesílán členům klubu a po sběru převeden do elektronické formy.

Český klub bechtěreviků je sdružení pacientů s touto nemocí. Zajišťuje jejich informovanost především v sociálním zabezpečení, lázeňské péči a zdravotní péči. Jednou z důležitých aktivit je vydávání časopisu Bechtěrevik, který aktivně informuje a radí nemocným v oblastech jako je aktuální výzkum nemoci, doporučované cviky, ale i sexuální polohy a jiné.

V rámci dotazníkového šetření, provedeného v roce 2005, bylo členům klubu rozesláno celkem 1 710 dotazníků s doprovodným komentářem a instrukcemi.

Účast v průzkumu byla zcela dobrovolná. 1 212 (70%) členů zaslalo zpět dotazníky vyplněné, z nichž 1 008 (59%) bylo vhodných pro další statistické analýzy.

U některých dotazníků ovšem byly ne všechny údaje dostupné, velikost vzorku u jednotlivých parametrů je tedy uváděna jako N v popisných tabulkách či grafech.

4 Definice datového souboru

V datovém souboru bylo celkem 1 008 respondentů, kteří odpověděli alespoň na část dotazníku.

Data obsahovala základní informace o pacientovi, jako pohlaví, věk, délka trvání obtíží souvisejících s Bechtěrevovou chorobou, Bechtěrevova choroba u rodičů, informace o tom, zda-li pacient doma cvičí, sportuje nebo plave a zda se zúčastnil na lázeňském nebo rekreačním pobytu. Důležitou část datové tabulky tvořili informace o kvalitě života v různých oblastech, ze kterých byla dopočítána hodnota HAQ a BASDAI skóre (viz podkapitola 2.2 a 2.3).

5 Čištění a příprava dat

Z datového souboru jsme nevykloučovali žádné pacienty, všech 1 008 bylo vhodných pro další zpracování. Pro jednotlivé úkony jako je výpočet HAQ skóre, BASDAI skóre, kategorizace věku a délky trvání obtíží jsme do jednotlivých výpočtů pouze nezahrnovali respondenty, jež neměli potřebné dílčí dotazy zodpovězeny.

5.1 Věk a délka trvání obtíží

Na otázku ohledně věku respondenti odpovídali výběrem intervalu. Celkem bylo v dotazníku deset intervalů po pěti letech. Pro další analýzy jsme spočítali odhad věku pro každou kategorii. Následně jsme ještě pro lepší názornost věk překategorizovali na pět intervalů po deseti letech (viz podkapitola 6.1, Obr. 6).

Celkem 8 respondentů neodpovědělo na otázku týkající se věku.

Délka trvání obtíží byla v datovém souboru uvedena pomocí odhadu pohybujícím se v rozmezí 0-52let. Hodnoty jsme zařadili do pěti kategorií po deseti letech (viz podkapitola 6.1, Obr. 8).

Otázku ohledně délky trvání obtíží nezodpovědělo celkem 21 respondentů.

5.2 BASDAI skóre

Respondenti vyhodnotili své pocity týkající se bolestivosti a ztuhlosti na šesti úsečkách. Jednotlivé kategorie jsou zmíněny v kapitole 2.3.

Nezodpověděl-li respondent všechny otázky, nemohl být zahrnut do výpočtu BASDAI skóre. Celkem jsme BASDAI skóre nebyli schopni vypočítat u 69 respondentů.

5.3 HAQ skóre

Datový soubor obsahoval celkem 16 otázek týkající se kvality života respondentů. Kromě stupně obtíží v osmi oblastech, které jsou znázorněny v podkapitole 2.2, respondenti odpovídali, zda k výkonu daných činností potřebují pomůcku. Je-li potřeba k výkonu dané činnosti pomůcka, musí být stupeň obtíží nejméně 2. Za předpokladu, že byla uvedena potřeba pomůcky pro danou činnost, ale stupeň obtíží činil 0 nebo 1, proběhl přepis hodnoty obtíží na 2.

Nevyplnil-li respondent odpověď na všech osm otázek týkající se stupně obtíží, nemohl být do výpočtu HAQ skóre zahrnut.

HAQ skóre jsme nemohli spočítat u 120 respondentů.

Celkem 1093-krát jsme museli provést přepis stupně obtíží na 2.

6 Statistické zpracování dat

Tato kapitola se věnuje popisu základních i vedlejších charakteristik datového souboru, jako je věk, pohlaví, délka trvání obtíží aj.

Další část je zaměřena na samotnou analýzu dat a hodnocení kvality života pacientů pomocí testových statistik.

Jednotlivé proměnné byly otestované na normalitu pomocí vizuálního hodnocení.

Normální rozdělení nebylo potvrzeno, proto jsme přešli na neparametrické testy. Využity byly: Mann-Whitneyův U test, Kruskal-Wallisův test, test mnohonásobného srovnávání pro zjištění konkrétních rozdílů mezi kategoriemi a Spearmanův korelační koeficient.

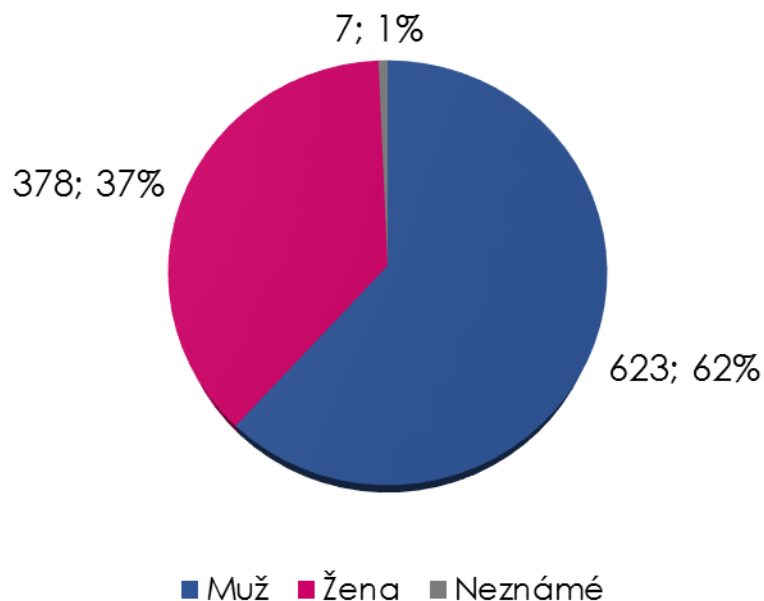
Všechny hypotézy byly stanovovány na hladině významnosti $\alpha = 0,05$.

K testování byl použit software SPSS, kde byl také vytvořen graf korelace HAQ a BASDAI skóre (Obr. 15 - viz podkapitola 6.3.8.).

6.1 Základní charakteristiky datového souboru

1. Pohlaví – datový soubor obsahoval 623 mužů a 378 žen z celkových 1 008 pacientů.

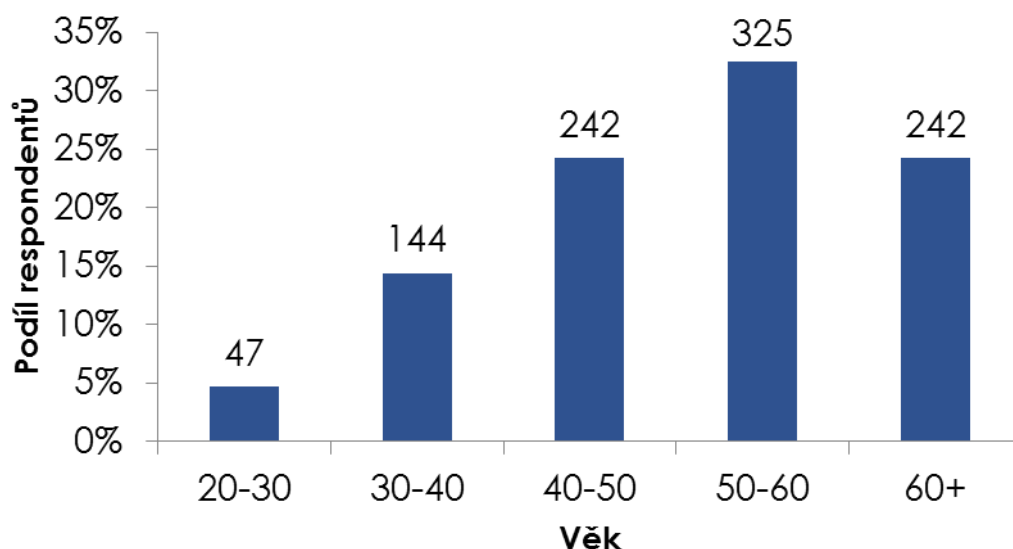
Sedm pacientů své pohlaví do dotazníku nevedlo. Muži tak tvoří 62% souboru, ženy jsou v zastoupení 37% (Obr. 5).



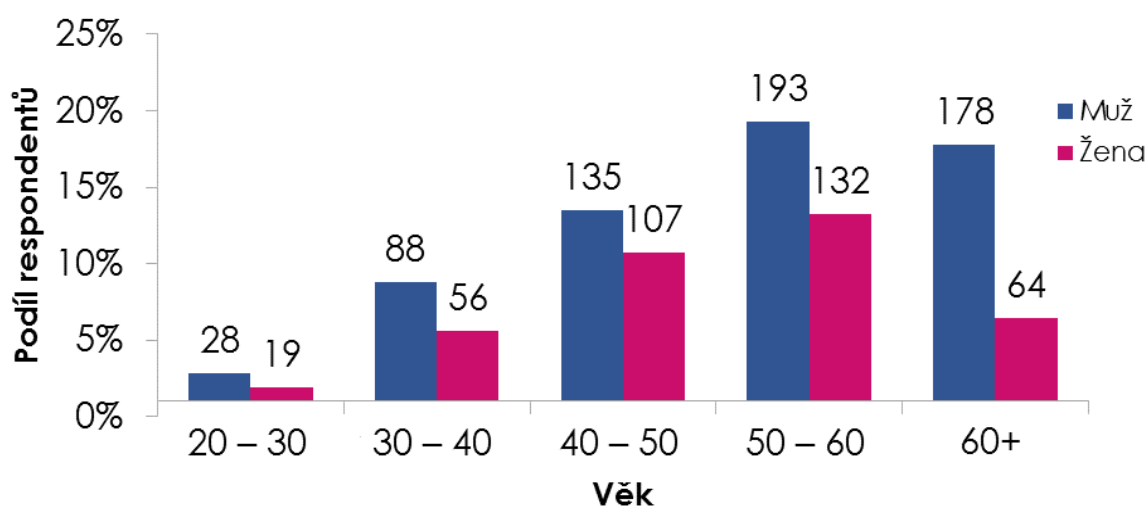
Obr. 5: Pohlaví respondentů (N = 1008)

2. Věk – pacienti byli zařazeni do 5 věkových kategorií. Vidíme, že nejčetnější věková kategorie je 50-60let, nejméně pacientů je ve věku 20-30let (Obr. 6), věk nevedlo osm respondentů. Věkový průměr je 50let, medián 53let.

Zajímavý je i rozdíl zastoupení pohlaví v jednotlivých věkových kategoriích (Obr. 7), kdy zvláště v poslední kategorii pozorujeme velký rozdíl mezi počtem mužů a žen.

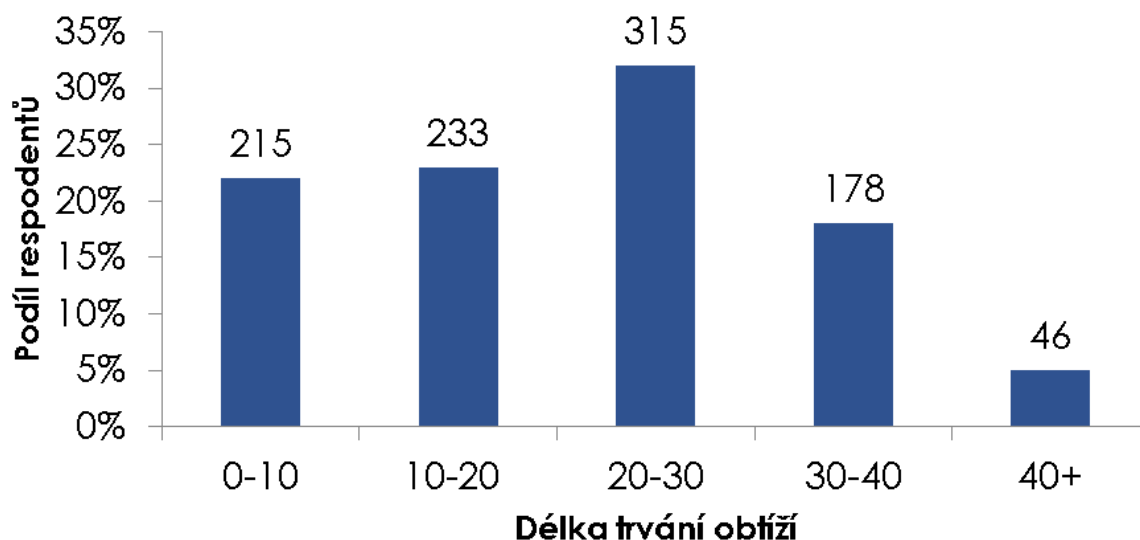


Obr. 6: Věkové složení respondentů (N = 1000). Hodnota nad sloupcem představuje počet respondentů v dané věkové kategorii.



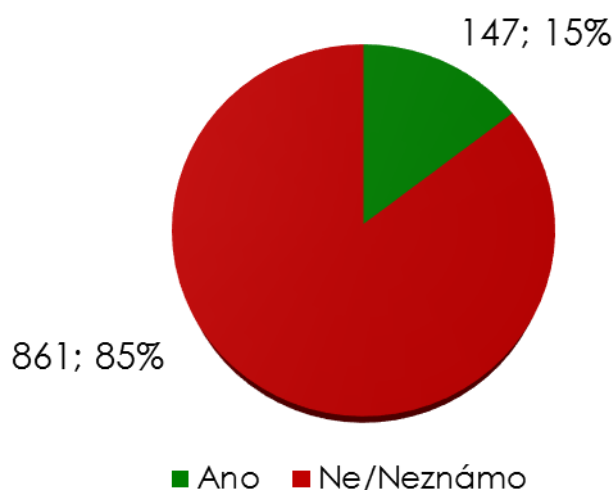
Obr. 7: Věkové složení dle pohlaví (N = 1000). Hodnota nad sloupcem představuje počet respondentů mužů a žen v dané věkové kategorii.

3. Délka trvání obtíží – z celkového počtu 1 008 respondentů jich 21 svou délku trvání obtíží neuvadlo. Délka trvání obtíží byla rozdělena do 5 kategorií, přičemž vidíme, že největší zastoupení má kategorie 20-30let (Obr. 8). Průměr délky trvání obtíží je 21 let, medián 25 let. Bechtěrevova choroba bývá nejčastěji diagnostikována mezi 30 a 40 rokem života. Podíváme-li se na Obr. 6 a Obr. 8, vidíme, že nám spolu, dle téhle informace, víceméně korespondují.



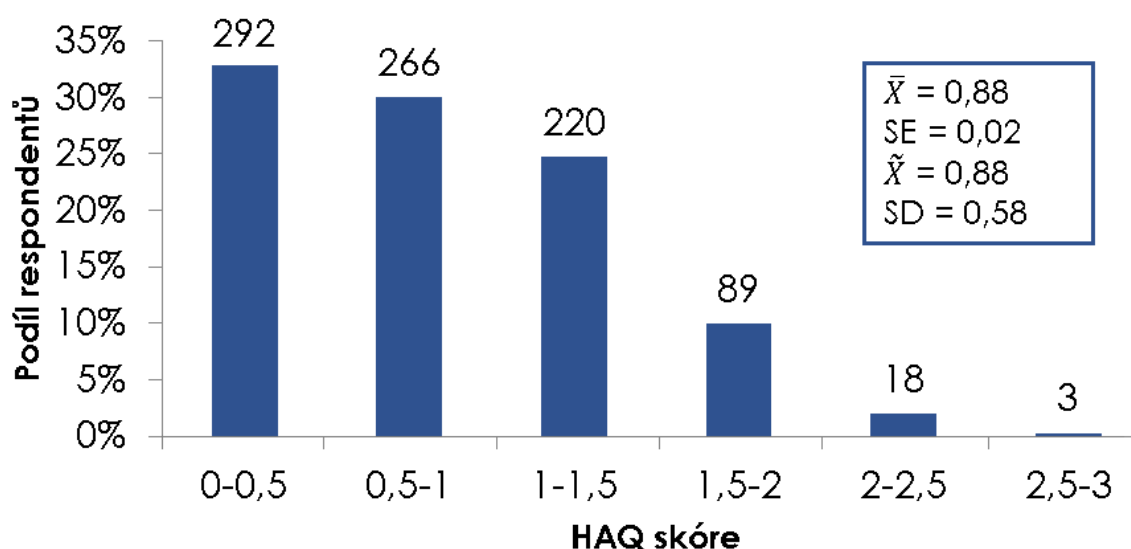
Obr. 8: Délka trvání obtíží respondentů (N = 987). Hodnota nad sloupcem představuje počet respondentů v dané kategorii délky trvání obtíží.

4. Výskyt nemoci u rodičů – z Obr. 9 je patrné, že pouze malé procento z celkového počtu respondentů uvedlo, že alespoň jednomu z rodičů byla diagnostikována tato choroba. 85% zvolilo možnost Ne/Neznámo - v této kategorii jsou tak zahrnuti lidé, jejichž rodiče Bechtěrevovou chorobou neměli, ale také ti, jež nemohli s jistotou říci, zda rodiče byli postižení, či nikoli.



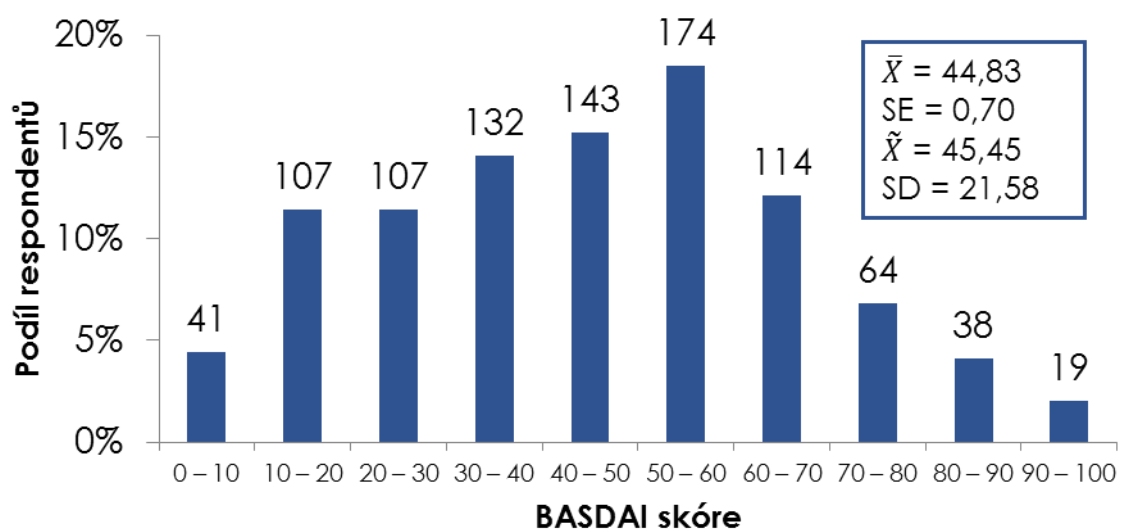
Obr. 9: Výskyt nemoci u rodičů respondentů (N = 1008).

5. HAQ skóre – HAQ skóre bylo možno vypočítat u 888 respondentů, přičemž průměrné HAQ skóre dosahuje hodnoty 0,88 (Obr. 10). Přibližně třetina respondentů má HAQ skóre do 0,5.



Obr. 10: HAQ skóre respondentů (N = 888). Hodnota nad sloupcem představuje počet respondentů v dané kategorii.

6. BASDAI skóre – BASDAI skóre bylo možné vypočítat u 939 respondentů z celkových 1 008 (Obr. 11). Průměrné BASDAI skóre je 44,83, medián 45,45. Nejvíce respondentů (174 respondentů; 18,5%) uvedlo BASDAI skóre v kategorii 50-60.

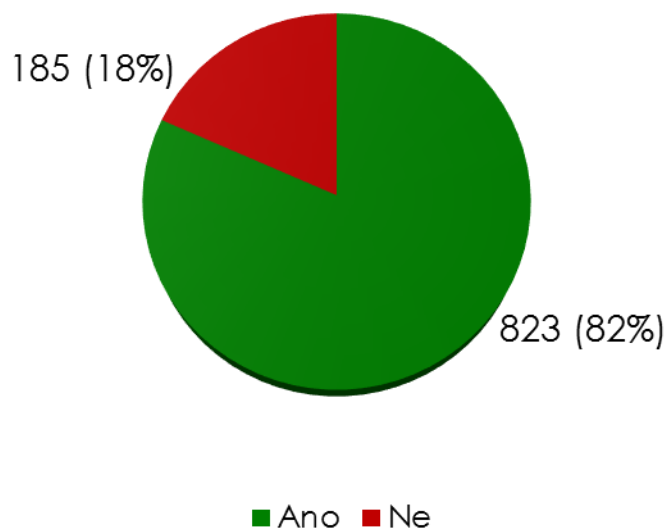


Obr. 11: BASDAI skóre respondentů (N = 939). Hodnota nad sloupcem představuje počet respondentů v dané kategorii.

6.2 Vedlejší charakteristiky datového souboru

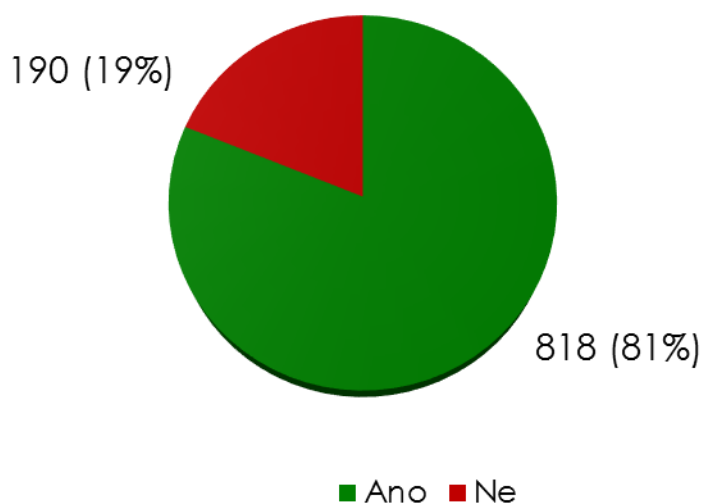
1. Cvičení doma – na otázku zda cvičí/necvīčí odpovědělo všech 1 008 respondentů. Z celkového počtu je cvīčících 82%, negativně odpovědělo jen 18% dotázaných (Obr. 12). Tento poměr není překvapivý, když si uvědomíme, že cvīčení je pro pacienty

jediný účinný způsob jak zpomalit progresi nemoci a zároveň ulevit svému současnému stavu.



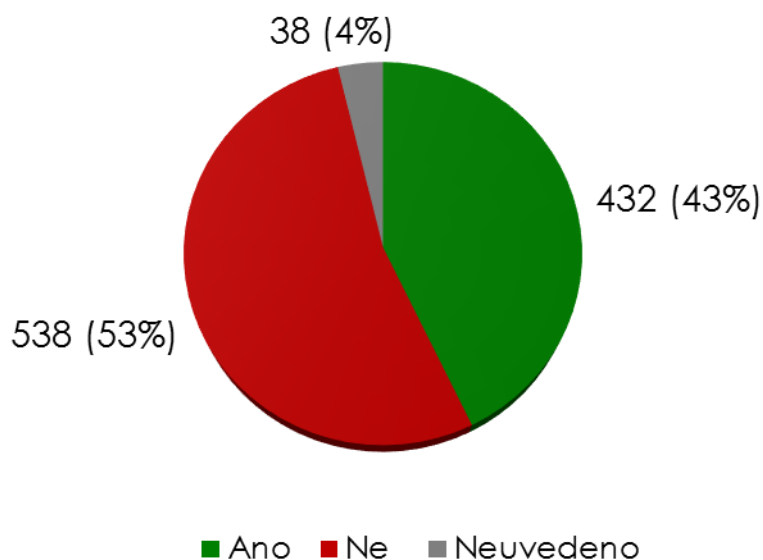
Obr. 12: Podíl respondentů, kteří doma cvičí a necvičí (N = 1008).

2. Lázně nebo rekreační pobyt - z celkového počtu respondentů nejedí do lázní nebo na rekreační pobyty jen 19%. Naopak 81% tyto služby využívá (Obr. 13). Tyto rekreace jsou pro pacienty Bechtěrevovy nemoci vhodné a pro jedince, kteří splňují požadavky, jsou i hrazené zdravotní pojišťovnou, takže vysoký podíl kladně odpovídajících pacientů byl očekávaný.



Obr. 13: Účast na lázeňském nebo rekreačním pobytu respondentů (N = 1008).

3. Sport nebo plavání – Většina pacientů (53%) neplave a nesportuje (Obr. 14). Jelikož intenzivní sportování a také plavání se pacientům s Bechtěrevovou nemocí nedoporučuje, není tento výsledek překvapivý.



Obr. 14: Sport/plavání u respondentů (N = 1008).

6.3 Kvalita života pacientů

V této části se budeme věnovat samotnému hodnocení kvality života pacientů a to v závislosti od pohlaví, věku, délce trvání obtíží atd.

6.3.1 Závislost HAQ skóre na pohlaví

Celkový počet respondentů, u kterých bylo známé pohlaví a HAQ skóre, byl 887.

K vyhodnocení rozdílů v HAQ skóre u mužů a žen jsme použili neparametrický Mannův-Whitneyův U test z důvodu nenormálního rozdělení hodnot HAQ skóre ve skupinách.

Nulová a alternativní hypotéza byly stanoveny následovně:

H_0 : HAQ skóre se u mužů a žen neliší

H_1 : HAQ skóre se u mužů a žen liší

Výsledkem Mannova-Whitneyova testu je $U = 103711,5$ a $P = 0,004$. Zamítáme tedy nulovou hypotézu o rovnosti a přikláníme se k tomu, že HAQ skóre se u mužů a žen liší. U žen je HAQ skóre vyšší, jejich kvalita života je tedy horší než je tomu u mužů (Tab. 1).

Tab. 1: závislost HAQ skóre na pohlaví. (N - počet respondentů, $\bar{X} \pm SE$ – průměr \pm standardní chyba, \tilde{X} – medián, SD - směrodatná odchylka)

HAQ	N	$\bar{X} \pm SE$	\tilde{X}	SD
Muži	544	0,83 \pm 0,02	0,88	0,54
Ženy	342	0,96 \pm 0,03	0,88	0,62

6.3.2 Závislost HAQ skóre na věku

Celkový počet pacientů, u kterých jsme zkoumali závislost HAQ skóre na věku byl 886. Otestování hypotéz jsme provedli pomocí Kruskal-Wallisova testu, následně doplněného o metodu mnohonásobného srovnání.

Nulová a alternativní hypotéza byly stanoveny následovně:

H₀: HAQ skóre se u jednotlivých věkových kategorií neliší

H₁: HAQ skóre se u jednotlivých věkových kategorií liší

Výsledkem Kruskal-Wallisova testu je $P < 0,001$. Zamítáme tedy nulovou hypotézu a přikládáme se k hypotéze alternativní, tedy k tomu, že hodnota HAQ skóre je závislá na věku. Pomocí metody mnohonásobného srovnání jsme zjistili, že statisticky významné rozdíly jsou mezi věkovými kategoriemi 20-30let a 40-50let, 50-60let, 60+let a mezi kategoriemi 30-40let a 60+let (Tab. 2).

Tab. 2: Závislost HAQ skóre na věku respondentů. (N - počet respondentů, $\bar{X} \pm SE$ – průměr \pm standardní chyba, \tilde{X} – medián, SD - směrodatná odchylka)

HAQ	N	$\bar{X} \pm SE$	\tilde{X}	SD	Rozdíl mezi kategoriemi
20-30	44	0,56 \pm 0,06	0,66	0,4	a
30-40	128	0,75 \pm 0,05	0,66	0,57	ab
40-50	213	0,89 \pm 0,04	0,88	0,59	b
50-60	284	0,90 \pm 0,03	0,88	0,56	b
60+	217	0,98 \pm 0,04	1,00	0,58	c

6.3.3 Závislost HAQ skóre na pohlaví v daných věkových kategoriích

Jelikož můžeme pozorovat velké rozdíly mezi počtem mužů a žen v posledních dvou věkových kategoriích (Obr. 7), vyšší HAQ skóre u žen (Tab. 1) a zároveň významně vyšší HAQ skóre u starších respondentů (Tab. 2), zajímala nás kombinace věku a pohlaví a její vliv na HAQ skóre. Závislost HAQ skóre na pohlaví v jednotlivých věkových kategoriích jsme mohli zkoumat u celkem 886 pacientů. Vyhodnotili jsme ji pomocí Mannova-Whitneyova U Testu.

Nulové a alternativní hypotézy byly stanoveny následovně:

H_0 : HAQ skóre se u pohlaví v dané věkové kategorii neliší

H_1 : HAQ skóre se u pohlaví v dané věkové kategorii liší

Z tabulky 3 je patrné, že ve všech věkových kategoriích je HAQ skóre u žen vyšší než u mužů. Zda je tento rozdíl statisticky významný, vidíme v posledním sloupci Tab. 3. Nulovou hypotézu o rovnosti HAQ skóre mužů a žen jsme zamítli ve věkové kategorii 50-60 let a nad 60 let, zde jsme se přiklonili k alternativní hypotéze, tedy hodnota HAQ skóre se u mužů a žen v těchto kategoriích liší.

Za rozdíl, který byl zjištěn v HAQ skóre mezi všemi muži a ženami (Tab. 1), jsou zodpovědné významné rozdíly v HAQ skóre mezi muži a ženami ve věkových kategoriích 50-60let a nad 60let (Tab. 3).

Tab. 3: Závislost HAQ skóre na pohlaví v daných věkových kategoriích. (N - počet respondentů, $\bar{X} \pm SE$ - průměr \pm standardní chyba)

Věk	N		$\bar{X} \pm SE$		Mann-Whitney U Test		
	Muži	Ženy	Muži	Ženy	U	P	Zamítáme H_0
20–30 let	27	17	0,55±0,07	0,58±0,10	242,5	0,752	Ne
30–40 let	76	52	0,68±0,06	0,84±0,09	2242,5	0,195	Ne
40–50 let	113	100	0,87±0,05	0,92±0,06	5900,5	0,576	Ne
50–60 let	170	114	0,82±0,04	1,02±0,06	11572	0,005	Ano
60+ let	158	59	0,92±0,04	1,12±0,08	5478,5	0,046	Ano
Celkem	544	342	0,83±0,02	0,96±0,03	103711,5	0,004	Ano

6.3.4 Závislost HAQ skóre na délce trvání obtíží

Celkově u 700 pacientů bylo možné zkoumat závislost kvality života na délce trvání obtíží. Otestování hypotéz jsme provedli pomocí Kruskal-Wallisova testu doplněného o mnohonásobné srovnání.

Nulová a alternativní hypotéza byly stanoveny následovně:

H₀: HAQ skóre se u jednotlivých kategorií délky trvání obtíží neliší

H₁: HAQ skóre se u jednotlivých kategorií délky trvání obtíží liší

Výsledkem Kruskal-Wallisova testu je $P < 0,001$. Zamítáme tedy nulovou hypotézu a přikláníme se k hypotéze alternativní, tedy k tomu, že hodnota HAQ skóre je závislá na délce trvání obtíží. Pomocí metody mnohonásobného srovnání jsme zjistili, že statisticky významné rozdíly jsou mezi kategoriemi délky trvání obtíží 0-10let a 10-20let, 20-30let, 30-40let (Tab. 4).

Tab. 4: Závislost HAQ skóre na délce trvání obtíží. (N - počet respondentů, $\bar{X} \pm SE$ – průměr \pm standardní chyba, \tilde{X} – medián, SD - směrodatná odchylka)

HAQ	N	$\bar{X} \pm SE$	\tilde{X}	SD	Rozdíl mezi kategoriem
0-10	176	0,72 \pm 0,04	0,63	0,56	a
10-20	214	0,89 \pm 0,04	0,88	0,87	b
20-30	280	0,94 \pm 0,03	0,88	0,86	b
30-40	162	0,93 \pm 0,05	0,88	0,57	b
40+	44	0,88 \pm 0,09	0,88	0,56	ab

6.3.5 Závislost HAQ skóre na domácím cvičení

Celkový počet pacientů, u kterých bylo možné zkoumat tuto závislost, činil 889. Použili jsme neparametrický Mann-Whitneyho U Test.

Nulová a alternativní hypotéza byly stanoveny následovně:

H₀: HAQ skóre se u pacientů, kteří doma cvičí, neliší

H₁: HAQ skóre se u pacientů, kteří doma cvičí, liší

Výsledkem Mannova-Whitneyova testu je $U = 59740,5$ a $P = 0,124$. Nezamítáme tedy nulovou hypotézu o rovnosti. Neprokázala se závislost kvality života na domácím cvičení (Tab. 5).

Tab. 5: Závislost HAQ skóre na domácím cvičení. (N - počet respondentů, $\bar{X} \pm SE$ – průměr \pm standardní chyba, \tilde{X} – medián, SD - směrodatná odchylka)

HAQ	N	$\bar{X} \pm SE$	\tilde{X}	SD
Ano	739	0,89 \pm 0,02	0,57	0,88
Ne	150	0,83 \pm 0,05	0,75	0,6

6.3.6 Závislost HAQ skóre na lázeňských/rekreačních pobytech

Celkový počet pacientů, u kterých bylo možné zkoumat tuto závislost, činil 888. Použili jsme neparametrický Mannův-Whitneyův U test.

Nulová a alternativní hypotéza byly stanoveny následovně:

H_0 : HAQ skóre se u pacientů, kteří využívají lázeňských/rekreačních pobyťů, neliší

H_1 : HAQ skóre se u pacientů, kteří využívají lázeňských/rekreačních pobyťů, liší

Výsledkem Mannova-Whitneyova testu je $U = 63279$ a $P = 0,069$. Nezamítáme tedy nulovou hypotézu o rovnosti. Neprokázala se závislost kvality života na lázeňských/rekreačních pobytech (Tab. 6).

Tab. 6: Závislost HAQ skóre na lázeňských/rekreačních pobytech. (N - počet respondentů, $\bar{X} \pm SE$ – průměr \pm standardní chyba, \tilde{X} – medián, SD - směrodatná odchylka)

HAQ	N	$\bar{X} \pm SE$	\tilde{X}	SD
Ano	729	0,9 \pm 0,02	0,88	0,58
Ne	159	0,8 \pm 0,05	0,75	0,57

6.3.7 Závislost HAQ skóre na sportování/plavání

Celkový počet pacientů, u kterých bylo možné zkoumat tuto závislost, činil 868. Použili jsme neparametrický Mann-Whitneyho U Test.

Nulová a alternativní hypotéza byly stanoveny následovně:

H_0 : HAQ skóre se u pacientů, kteří sportují/plavou, neliší

H_1 : HAQ skóre se u pacientů, kteří sportují/plavou, liší

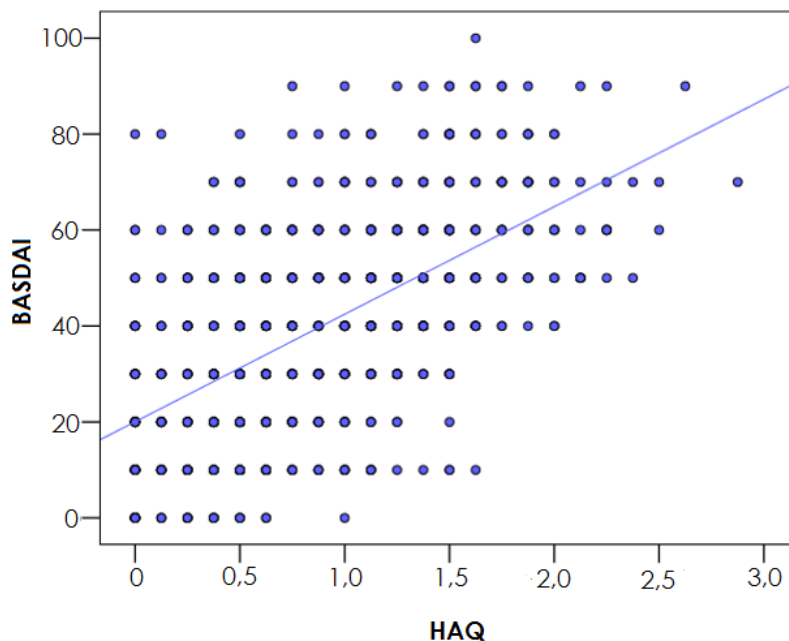
Výsledkem Mannova-Whitneyova testu je $U = 83882$ a $P = 0,014$. Zamítáme tedy nulovou hypotézu o rovnosti a přikláníme se k tomu, že HAQ skóre se liší u pacientů, kteří sportují/plavou. HAQ skóre je u sportujících/plavajících respondentů nižší (Tab. 7).

Tab. 7: Závislost HAQ skóre na sportování/plavání. (N - počet respondentů, $\bar{X} \pm SE$ – průměr \pm standardní chyba, \tilde{X} – medián, SD - směrodatná odchylka)

HAQ	N	$\bar{X} \pm SE$	\tilde{X}	SD
Ano	382	0,83 \pm 0,03	0,75	0,6
Ne	486	0,91 \pm 0,03	0,88	0,56

6.3.8 Korelace HAQ a BASDAI skóre

Korelace mezi HAQ a BASDAI byla určena pomocí Spearmanova korelačního koeficientu, který nabývá hodnoty $r_s = 0,605$, a jeho významnost je $P < 0,001$. Existuje tedy prokazatelný vztah mezi HAQ a BASDAI skóre (Obr. 15).



Obr. 15: Korelace HAQ a BASDAI skóre.

7 Závěr

V našem datovém souboru se vyskytovali pacienti jak s dobrým, tak se špatným celkovým stavem a jejich kvalita života koresponduje s jejich zdravotní kondicí. Obecně platí, že čím lepší zdravotní stav, tím lepší kvalita života.

Podle našich dat je největší podíl pacientů se spíše menšími obtížemi, tedy mají poměrně dobrou kvalitu života (průměr i medián jsou u HAQ skóre 0,88).

Nevětší vliv na kvalitu života má podle HAQ skóre pohlaví, velmi významný faktor je také věk. Lepší kvalita života byla zjištěna u mužů a mladších pacientů, kratší doba obtíží také zpravidla znamená lepší kvalitu života.

Celkem 85% respondentů uvedlo, že doma cvičí. Ačkoli je to důležitá součást léčby a prevence postupu tohoto onemocnění, tyto respondenti měli HAQ skóre o něco vyšší, než ti, kteří necvičí. Zde se však s nejvyšší pravděpodobností jedná o důsledek nemoci, ne o její příčinu. Předpokládáme totiž, že domácím cvičením se věnují zejména lidé s horším zdravotním stavem a tedy horší kvalitou života.

Stejný jev můžeme pozorovat u vlivu lázeňských/rekreačních pobytů na kvalitu života. Celkem 81% respondentů uvedlo, že těchto služeb využívají a HAQ skóre této skupiny bylo vyšší, než HAQ skóre u respondentů, kteří uvedli, že do lázní nebo na rekreační pobyty nejedí. Opět je to pravděpodobně způsobeno tím, že na tyto pobyty jezdí především pacienti s horším zdravotním stavem. Významným faktem je, že na tyto pobyty dostávají finanční příspěvky až pacienti od určité úrovně obtíží.

Celkově 53% respondentů uvedlo, že nesportují ani neplavou. U této skupiny pozorujeme výrazně vyšší HAQ skóre, než u sportujících/plavajících. Zde je ale třeba si uvědomit, že mnoho z pacientů, kteří nesportují/neplavou, má zhoršený zdravotní stav natolik, že už jim to neumožňuje, což má vliv na výsledné HAQ skóre této skupiny.

Je také vidět, že i podle našich dat jsou pacienti s Bechtěrevovou nemocí, co se týče její progresu a vnímání, velmi různorodí. Potvrzuje se nám tedy, že Bechtěrevova nemoc postupuje i napadá organismus individuálně a predikovat postup nemoci je v současné době obtížné, až nemožné. Jeho diagnostika je tedy také velmi obtížná.

Důležité je, že u každého pacienta je velmi jiné a velmi subjektivní vnímání choroby, což je zároveň velkou nevýhodou jejího stanovování, protože každý může míru své bolestivosti vnímat rozdílně.

Na úplný závěr bychom rádi sdělili své poznatky ohledně samotného dotazníku.

Jako mezeru vnímáme otázku ohledně toho, zda rodiče měli/neměli Bechtěrevovu chorobu. Myslíme si, že by bylo vhodné rozdělit kategorii Ne/Neznámo na dvě kategorie. Vzhledem k věkovému složení našich respondentů se domníváme, že mnoho jejich rodičů nebylo testováno a zapadali by tedy do kategorie Neznámo. Rozdělení na dvě kategorie by mohlo přinést zajímavé informace z hlediska genetických predispozic této nemoci a její dědičnosti.

Jako nedostatek dotazníku považujeme nepřítomnost otázky, která by směřovala k diagnostikovanému stupni Bechtěrevovy choroby. Tento fakt by nám mohl mnoho vypovědět o tom, jak jednotliví pacienti v daných stupních svou chorobu vnímají. Bylo by možné porovnat diagnostikovaný stupeň se subjektivními pocity pacienta a získat tím zajímavé informace.

8 Použité zdroje

- Bechtěrevova nemoc. Vitalion. <http://nemoci.vitalion.cz/bechterevo-va-nemoc/> (vstup 6.5.2015)
- Bechtěrevova nemoc. Wikipedie. http://cs.wikipedia.org/wiki/Becht%C4%99evova_nemoc (vstup 6.5.2015)
- FOREJTOVÁ Š., MANN H., ŠTOLFA J., VEDRAL K., FENCLOVÁ I., NÉMETHOVÁ D., PAVELKA K. Factors influencing health status and disability of patients with ankylosing spondylitis in the Czech Republic Clin Rheumatol., 27 (8) (2008), pp. 1005–1013
- Klub bechtěreviků. <http://www.klub-bechtere- viku.cz/> (vstup 6.5.2015)
- ZHEN W., YIKUN M., ZHIMING L., JINXIAN H., QIUJING W., JIERUO G. HLA-B27 Polymorphism in Han Chinese Patients with Ankylosing Spondylitis: A Distinctive Disease Association for B*2715 in a Multiplex Family. J Rheumatol, 36:12 (2009).

- Obr. 1
http://img.webmd.com/dtmcms/live/webmd/consumer_assets/site_images/articles/health_and_medical_reference/joints_bones_and_muscles/arthritis_ankylosing_spondylitis_ankylosing_spondylitis.jpg
- Obr. 2
<https://doctorakerkar.files.wordpress.com/2013/09/ankylosing-spondylitis- progression-xray-21.jpg?w=300&h=269>