

Ocena wyników interdyscyplinarnego leczenia pacjentów z rozszczepami całkowitymi podniebienia Część 2. Jakość życia i zmienne z nią powiązane

Evaluation of interdisciplinary treatment outcomes in patients with complete palate clefts Part 2. Quality of life and associated variables

Agata Zdun-Ryżewska¹ **A C D E F** (ORCID ID: 0000-0002-0130-3295)

Bogna Racka-Pilszak² **A B D E** (ORCID ID: 0000-0002-3709-3576)

Anna Wojtaszek-Słomińska³ **A B D E** (ORCID ID: 0000-0002-2718-2903)

Krzysztof Basiński⁴ **C D F** (ORCID ID: 0000-0002-1280-3383)

Mikołaj Majkowicz⁵ **A D E F** (ORCID ID: 0000-0003-0277-5937)

Agnieszka Banaszekiewicz⁶ **A B D E** (ORCID ID: 0000-0001-5630-7237)

Wkład autorów: **A** Plan badań **B** Zbieranie danych **C** Analiza statystyczna **D** Interpretacja danych
E Redagowanie pracy **F** Wyszukiwanie piśmiennictwa

Authors' Contribution: **A** Study design **B** Data Collection **C** Statistical Analysis **D** Data Interpretation
E Manuscript Preparation **F** Literature Search

^{1,4} Zakład Badań nad Jakością Życia, Wydział Nauk o Zdrowiu, Gdański Uniwersytet Medyczny
Department of Quality of Life Research, Medical University of Gdansk

^{2,3} Zakład Ortodontji, Gdański Uniwersytet Medyczny
Department of Orthodontics, Medical University of Gdansk

⁵ Wydział Nauk o Zdrowiu, Akademia Pomorska w Słupsku
Department of Health Sciences, Pomeranian University in Słupsk

⁶ Katedra Logopedii, Wydział Filologiczny, Uniwersytet Gdański
Department of Logopaedics, Faculty of Languages, University of Gdansk

Streszczenie

Pomiar jakości życia jest konieczny dla właściwego oszacowania skuteczności leczenia pacjentów z rozszczepami całkowitymi podniebienia, a także do zaprogramowania jak najefektywniejszej terapii interdyscyplinarnej. Oceny dokonywane przez specjalistów oraz samych pacjentów

Abstract

Measurement of the quality of life is necessary to properly evaluate the efficacy of treatment of patients with complete palate clefts, and also to plan the most effective interdisciplinary treatment. Assessments performed by specialists and patients alone as well as their family members

¹ Dr n. med.; w trakcie specjalizacji z psychologii klinicznej / MD, PhD, post-graduate intern in clinical psychology

² Dr n. med.; specjalista ortodonta / DDS, PhD; specialist in orthodontics

³ Dr hab. n. med.; specjalista ortodonta / DDS, PhD; Associate Professor specialist in orthodontics

⁴ Mgr; psycholog / MSc; psychologist

⁵ Prof.; specjalista psycholog społeczny / Professor; specialist in social psychology

⁶ Dr n. hum.; neurologopeda / PhD; speech-language pathologist [SLP]

Dane do korespondencji/Correspondence address:

Agnieszka Banaszekiewicz
Poradnia Ortodontji UCS GUMed
al. Zwycięstwa 42c
80-210 Gdańsk

i członków ich rodzin mogą się znacznie różnić. **Cel.** Celem badań było znalezienie zmiennych (medycznych, psychologicznych i społecznych) powiązanych z jakością życia u pacjentów z rozszczepem, którzy kończą leczenie. **Materiał i metody.** Badania odbyły się w Poradni Ortodoncji Uniwersyteckiego Centrum Stomatologicznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. W badaniach wzięło udział 45 pacjentów z dwoma typami rozszczepów (obustronnym rozszczepem podniebienia pierwotnego i wtórnego oraz jednostronnym rozszczepem podniebienia pierwotnego i wtórnego). Wykorzystano narzędzia psychologiczne (Drabina Cantrila i HADS) oraz kwestionariusz do badania postaw i opinii pacjentów z rozszczepem (Questionnaire Survey of Attitudes and Concerns of Patients with Cleft Lip and Palate). **Wyniki.** Im większe zadowolenie z leczenia operacyjnego nosa i wargi górnej, ogólne zadowolenie z wyglądu twarzy (wygląd, profil, wargi, nos) oraz lepsza jakość mowy, tym wyższa jakość życia. Dla jakości życia znaczenie ma również zadowolenie z życia. Z niższą, aktualną jakością życia jest powiązany lęk i obecność symptomów depresyjnych. Znaczenie ma również dokuczanie przez otoczenie, obserwowanie wpływu rozszczepu na zdolność zawierania związków przyjacielskich i partnerskich oraz na pewność siebie, a także przewidywanie wpływu rozszczepu na dalszą naukę. **Wnioski.** Jakość życia pacjentów z rozszczepem, kończących leczenie, wydaje się być powiązana z wieloma różnymi czynnikami: medycznymi, psychologicznymi oraz społecznymi. Praktyczna pomoc pacjentom powinna obejmować wszystkie te obszary, jeśli chcemy nie tylko uzyskać dobry wynik leczenia, ale i poprawę jakości ich życia. (Zdun-Ryżewska A, Racka-Pilszak B, Wojtaszek-Słomińska A, Basiński K, Majkovicz M, Banaszekiewicz A. Ocena wyników interdyscyplinarnego leczenia pacjentów z rozszczepami całkowitymi podniebienia. Część 2. Jakość życia i zmienne z nią powiązane. *Forum Ortod* 2019; 15: 5-13).

Nadesłano: 23.10.2018

Przyjęto do druku: 13.03.2019

Słowa kluczowe: rozszczep podniebienia, jakość życia, satysfakcja z wyników leczenia

Wstęp

Aktualnie w naukach medycznych powszechnie jest oszacowywanie skuteczności leczenia przy zastosowaniu dwóch wskaźników: obiektywnej oceny rezultatów leczenia (w niektórych dziedzinach jest to prosty wskaźnik przeżycia pacjenta) oraz subiektywnej oceny pacjenta, dotyczącej osiągniętego wyniku i jego wpływu na codzienne życie. W tym drugim obszarze bardzo często wykorzystywane jest pojęcie jakości życia.

W wielu przypadkach to właśnie argument podnoszenia jakości życia jest przywoływany w chwili podejmowania

may vary significantly. **Aim.** The aim of the research was to find variables (medical, psychological and social) related to the quality of life in patients with clefts who are about to finish treatment. **Material and methods.** The studies took place at the Outpatient Clinic of Orthodontics, University Dental Centre, Medical University of Gdańsk. The study included 45 patients with two types of clefts: bilateral cleft lip and palate (BCLP) and unilateral cleft lip and palate (UCLP). Psychological tools (Cantril Ladder and HADS) and the Questionnaire Survey of Attitudes and Concerns of Patients with Cleft Lip and Palate were used. **Results.** The greater the satisfaction with surgical treatment of the nose and upper lip, general satisfaction with one's facial appearance (appearance, profile, lips, nose) and the better quality of speech – the higher the quality of life is. Satisfaction with chewing skills is also important for the quality of life. Lower quality of life in the present is associated with anxiety and depressive symptoms. Being bullied by others, effects of a cleft on the ability to make friends, meet partners and on self-confidence, and predicting the effects of a cleft on further learning are all significant. **Conclusions.** The quality of life of patients with clefts who finish treatment seems to be linked to many different factors: medical, psychological and social. Practical assistance provided to patients should include all these areas if we want to obtain not only good treatment outcomes but also better quality of life. (Zdun-Ryżewska A, Racka-Pilszak B, Wojtaszek-Słomińska A, Basiński K, Majkovicz M, Banaszekiewicz A. Evaluation of interdisciplinary treatment outcomes in patients with complete palate clefts. Part 2. Quality of life and associated variables. *Orthod Forum* 2019; 15: 5-13).

Received: 23.10.2018

Accepted: 13.03.2019

Key words: cleft palate, quality of life, satisfaction with treatment outcomes

Introduction

Currently, in medical sciences it is common to estimate the efficacy of treatment using two indicators: objective evaluation of treatment outcomes (in some areas it is a simple indicator of patient's survival) and patient's subjective evaluation of effects achieved and their impact on everyday life. In the latter area, the concept of the quality of life is very often used.

In many cases, the quality of life argument is invoked when decisions are made about surgeries of the facial skeleton or other significant interventions in the period of childhood or adolescence (1, 2).

Many studies regarding patients with clefts show discrepancies in the estimation of final treatment outcomes in different groups: patients alone, their parents, professionals

Evaluation of interdisciplinary treatment outcomes in patients with complete palate clefts. Part 2.

decyzji o operacjach twarzoczaszki czy innych znaczących interwencji w okresie dzieciństwa lub u nastolatków (1, 2).

Wiele badań dotyczących pacjentów z rozszczepem pokazuje rozbieżności w oszacowywaniu końcowych efektów leczenia w różnych grupach: samych pacjentów, ich rodziców, profesjonalistów zajmujących się udzielaniem pomocy (3, 4). Jest to kolejny ważny powód podejmowania tematyki jakości życia, ponieważ tutaj również mogą wystąpić różnice w ocenach dokonywanych przez pacjentów i pomagających im profesjonalistów. Wyjaśnienie to tłumaczy duże zainteresowanie zagadnieniem jakości życia w odniesieniu do pacjentów z rozszczepem i stale rosnącą liczbą publikacji na ten temat.

Nie ulega wątpliwości, że warto poznawać i opisywać wszelkie uwarunkowania jakości życia, po to, aby móc pomagać skuteczniej. Sytuacja dziecka, a później młodego człowieka z rozszczepem jest specyficzna i w pewnym stopniu odmienna od tego, co doświadcza osoba bez rozszczepu i która w efekcie może się również wiązać z pewnego rodzaju konsekwencjami psychologicznymi. Do najczęściej opisywanych w literaturze należą: problemy z akceptacją wyglądu, obniżona samoocena, stygmat społeczny, problemy w edukacji i komunikacji, lęk, depresja (5, 6, 7). Wielu autorów jednak zauważa fakt trudności związanych z ujednoczeniem wyników badań jakości życia w związku z wykorzystywaniem różnych narzędzi (za którymi często stoją różne sposoby definiowania jakości życia), albo małych liczebności badanych grup (8, 9, 10).

Cel

Celem badań było znalezienie zmiennych (medycznych, psychologicznych i społecznych) powiązanych z jakością życia u pacjentów z rozszczepem, którzy kończą leczenie.

Materiał i metody

Badania przeprowadzono w Poradni Ortodontji Uniwersyteckiego Centrum Stomatologicznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego (UCS GUMed). Procedurę badań zaakceptowała Komisja Bioetyczna Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego.

W badaniu wzięli udział pacjenci z wadą rozszczepową kończący wielospecjalistyczne leczenie w Poradni. Badaną grupę stanowili pacjenci z dwoma typami rozszczepów: obustronnym rozszczepem podniebienia pierwotnego i wtórnego (BCLP) oraz jednostronnym rozszczepem podniebienia pierwotnego i wtórnego (UCLP). Opis grupy przedstawia tabela 1.

Drabina Cantrila

Do badania jakości życia wybrano charakteryzującą się odpowiednimi wartościami psychometrycznymi skalę wizualno-analogową jako pojedynczy wskaźnik globalnego zadowolenia z życia (11). Używając drabiny, osoby badane zostały poproszone o oszacowanie swojego życia na skali od

providing help (3, 4). This is another important reason to address the subject of quality of life, because regarding this parameter, there may be differences in assessments made by patients and professionals who help them. This explains the strong interest in the subject of quality of life in relation to patients with clefts and an ever-increasing number of publications in this field.

There is no doubt it is worth learning about and describing all the determinants of the quality of life in order to be able to help more effectively. A situation of a child, and then of a young person with a cleft, is specific, and to some extent it is different from that of a person without a cleft; consequently, it may also have some kind of psychological consequences. Problems which are the most frequently described in literature include the following: difficulty accepting one's appearance, reduced self-esteem, social stigma, learning and communication problems, anxiety, depression (5, 6, 7). Many authors; however, note it is difficult to standardise the results of the quality of life studies due to the use of various tools (often supported by different ways of defining the quality of life), or small numbers of the studied groups (8, 9, 10).

Aim

The aim of the research was to find variables (medical, psychological and social) related to the quality of life in patients with clefts who are about to finish treatment.

Material and methods

The research was conducted at the Outpatient Clinic of Orthodontics, University Dental Centre, Medical University of Gdańsk (UCS GUMed). The study protocol was approved by the Bioethics Commission of the Medical University of Gdańsk.

Patients with clefts ending multi-specialist treatment at the Outpatient Clinic participated in the study. The study group consisted of patients with two types of clefts: bilateral cleft lip and palate (BCLP) and unilateral cleft lip and palate (UCLP). Table 1 presents the description of the group.

Cantril ladder

A visual-analogue scale with appropriate psychometric values was selected as a single indicator of global satisfaction with life (11). Using this ladder, subjects were asked to estimate their life satisfaction on a scale from 0 to 10. Choice 0 meant "the worst life you might expect to have" and 10 meant "the best life you might expect to have". Subjects made three assessments: recalling their conditions from five years ago, now and predicting what their lives would look like in five years.

This tool belongs to general tools and it is not specifically related to a specific diagnosis, but it is widely used to study

0 do 10. Wybór 0 oznaczał „najgorsze życie, jakiego można się spodziewać”, natomiast 10 to „najlepsze życie, jakiego można się spodziewać”. Osoby badane dokonały trzech ocen: przypominając sobie swój stan sprzed pięciu lat, sytuację obecną i antycypując, jak będzie wyglądało ich życie za pięć lat.

healthy populations in the area of psychiatry and to estimate the quality of life in various types of somatic diseases (12, 13, 14). Choosing such a simple tool, unrelated to a particular group of patients with clefts, will allow comparisons of the quality of life of different patient groups in the future.

Tabela 1. Charakterystyka badanej grupy

Table 1. Characteristics of the study group

| Charakterystyki <i>Characteristics</i> | Cała grupa <i>Whole group</i> | BCLP | UCLP |
|---|----------------------------------|-------------|-------------|
| N | 45 | 16 | 29 |
| Płeć (M:K) / <i>Sex (M:F)</i> | 21:24 | | |
| Wiek (M±SD) / <i>Age (M±SD)</i> | 20.13 ± 4.63 | | |
| Wiek (Min/max) / <i>Age (Min/max)</i> | 14/37 | | |
| Przed leczeniem / <i>Before treatment</i> | | 3.69 ± 0.79 | 3.72 ± 0.75 |
| Po leczeniu / <i>After treatment</i> | | 1.31 ± 0.48 | 1.51 ± 0.84 |

Tabela 2. Korelacje między jakością życia a zmiennymi medycznymi

Table 2. Correlation between the quality of life and medical variables

| | Jakość życia / <i>Quality of life</i> | | |
|--|---------------------------------------|-----------------------|-------------------------------|
| | 5 lat temu <i>5 years ago</i> | obecnie <i>now</i> | za 5 lat <i>in 5 years</i> |
| Jakość życia / <i>Quality of life</i> | | | |
| 5 lat temu / <i>5 years ago</i> | x | 0.63 | - |
| Obecnie / <i>Now</i> | 0.63 | x | 0.60 |
| Za 5 lat / <i>In 5 years</i> | - | 0.60 | x |
| Satysfakcja z: / <i>Satisfaction with:</i> | | | |
| Górnej wargi / <i>Upper lip</i> | - | 0.34 | 0.31 |
| Terapii mowy / <i>Speech therapy</i> | - | - | 0.37 |
| Wyglądu twarzy / <i>Appearance of face</i> | - | 0.38 | 0.43 |
| Jakości mowy / <i>Speech quality</i> | - | 0.38 | 0.51 |
| Profilu / <i>Profile</i> | - | 0.41 | - |
| Nosa / <i>Nose</i> | 0.41 | 0.56 | 0.35 |
| Ust / <i>Lips</i> | - | 0.38 | 0.36 |
| Żucia / <i>Chewing</i> | - | 0.32 | - |
| Emocje (HADS) / <i>Emotions (HADS)</i> | | | |
| Lęk / <i>Anxiety</i> | -0.42 | -0.45 | -0.37 |
| Depresja / <i>Depression</i> | - | -0.43 | - |

Spearman's R; w tabeli tylko istotne korelacje ($p < 0.05$), $N=45$.

Spearman's R; the table shows only significant correlations ($p < 0.05$), $N=45$.

Evaluation of interdisciplinary treatment outcomes in patients with complete palate clefts. Part 2.

Wspomniane narzędzie z kategorii ogólnych i niezwiązanych specyficznie z jakimś konkretnym rozpoznaniem bywa wykorzystywane bardzo szeroko również do badania zdrowych populacji, w obszarze psychiatrii oraz do oszacowań jakości życia w różnego rodzaju chorobach somatycznych (12, 13, 14). Wybór takiego prostego narzędzia, niezwiązanego z konkretną grupą pacjentów z rozszczepem, pozwoli w przyszłości na dokonanie porównań jakości życia różnych grup pacjentów.

Questionnaire Survey of Attitudes and Concerns of Patients with Cleft Lip and Palate

Kwestionariusz stworzony przez Noar i Ortha (15), uprzednio przetłumaczony i zaadoptowany do warunków polskich, pozwolił na zebranie opinii badanych na temat satysfakcji z różnych aspektów leczenia oraz współpracy z profesjonalistami.

The Hospital Anxiety and Depression Scale

Celem autorów skali HADS – The Hospital Anxiety and Depression Scale (16) było skonstruowanie rzetelnego narzędzia do pomiaru lęku (stwierdzenia dotyczące napięcia, podenerwowania, przerażenia) i symptomów depresyjnych (stwierdzenia dotyczące utraty radości, obniżonego nastroju, smutku, utraty zainteresowań) w grupie osób chorych. Skala może służyć jako metoda przesiewowa do wstępnej identyfikacji zaburzeń psychicznych w grupie pacjentów doświadczających różnego rodzaju problemów somatycznych. To narzędzie zostało przystosowane również do warunków polskich (17).

Wyniki

Jakość życia a zadowolenie z efektów leczenia (zmiennie medyczne)

Analizując korelacje pomiędzy jakością życia a pozostałymi zmiennymi, zauważono istotne statystycznie współwystępowanie. Wyniki przedstawia tabela 2. Wszystkie trzy pomiary jakości życia (pięć lat temu, obecnie, za pięć lat) są ze sobą powiązane. Najistotniejsze jednak wydają się korelacje między jakością życia oszacowywaną obecnie a innymi zmiennymi.

Im większe zadowolenie pacjenta z leczenia operacyjnego nosa i wargi górnej, tym większe jego przekonanie o wyższej jakości życia w finalnym momencie terapii (odpowiednio $r = 0,42$ i $r = 0,34$). Znaczenie dla jakości życia mają zmienne związane z ogólnym zadowoleniem z wyglądu twarzy (wygląd, profil, wargi, nos) oraz jakości mowy. Im wyższe zadowolenie w wymienionych obszarach, tym wyższa jakość życia. Dla jakości życia również w tej grupie pacjentów jest istotne zadowolenie z możliwości życia ($r = 0,32$).

Znaczenia dla jakości życia nie miały: wskaźnik GOSLON przed leczeniem i w momencie kończenia leczenia, zadowolenie z leczenia ortodontycznego, uzupełnienia

Questionnaire Survey of Attitudes and Concerns of Patients with Cleft Lip and Palate

The questionnaire created by Noar and Orth (15), previously translated and adapted to Polish conditions, allowed us to collect opinions of subjects regarding their satisfaction with various aspects of treatment and cooperation with professionals.

The Hospital Anxiety and Depression Scale

The aim of the authors of the HADS - The Hospital Anxiety and Depression Scale (16) was to create a reliable tool for measuring anxiety (statements concerning tension, anxiety, fear) and depressive symptoms (statements concerning loss of joy, decreased mood, sadness, loss of interest) in a group of patients. The scale can be used as a screening tool for initial identification of mental disorders in a group of patients experiencing various types of somatic problems. This tool has also been adapted to Polish conditions (17).

Results

Quality of life and satisfaction with treatment outcomes (medical variables)

When analysing correlations between the quality of life and other variables, statistically significant correlations were observed. Table 2 presents these results. All three quality of life measurements (five years ago, now, in five years) are interconnected. However, the most important correlations are the ones between the quality of life estimated now and other variables.

The greater the patient's satisfaction with surgical treatment of their nose and upper lip, the greater their conviction of a higher quality of life at the end of the therapy ($r = 0.42$ and $r = 0.34$, respectively). Variables related to the overall satisfaction with the facial appearance (appearance, profile, lips, nose) and the quality of speech are important for the quality of life. The higher the satisfaction in these areas, the higher the quality of life. Satisfaction with chewing skills ($r = 0.32$) is also important for the quality of life in this group of patients.

The following factors did not affect the quality of life: GOSLON index before and at the end of treatment, satisfaction with orthodontic treatment, prosthetic restoration, satisfaction with the appearance of ears, eyes, hair, speech and hearing.

Quality of life and psychological variables

Table 2 shows the results of correlations between the quality of life and psychological variables. For the quality of life now (similarly as for the quality of life five years ago and for the future quality of life), anxiety is an important variable, and the greater its intensity, the lower the quality of life ($R = -0.45$). A similar correlation can be observed for depression – the higher the intensity of

protetycznego, zadowolenie z wyglądu uszu, oczu, włosów, mowy oraz słuchu.

Jakość życia a zmienne psychologiczne

W tabeli 2. przedstawiono wyniki korelacji pomiędzy jakością życia a zmiennymi psychologicznymi. Dla aktualnej jakości życia (podobnie jak dla jakości życia pięć lat temu i dla przyszłej jakości życia) istotną zmienną jest lęk, a im większe jego nasilenie, tym niższa jakość życia ($R = -0,45$). Podobną zależność można zaobserwować w odniesieniu do depresji – im wyższe nasilenie objawów depresyjnych, tym niższa jakość życia ($R = -0,43$).

Jakość życia a zmienne społeczne

Stosując statystyki nieparametryczne polegające na porównaniu dwóch grup niezależnych (test U Manna-Whitneya, $p < 0,05$), porównano pod względem jakości życia grupę pacjentów, która uznała, że rozszczep miał wpływ na poszczególne aspekty życia społecznego, z tymi, którzy takiego wpływu nie zauważyli. Pacjenci, którzy w momencie kończenia leczenia uznali, że rozszczep wpłynął na ich możliwości zawierania przyjaźni, bo spotykali się w otoczeniu z dokuczaniem, mieli niższą jakość życia pięć lat temu. U tych pacjentów, u których rozszczep nadal wpływa na możliwość zawierania przyjaźni oraz związków partnerskich, a także ma związek z poczuciem własnej wartości, również obserwujemy niższą aktualną jakość życia (w momencie kończenia leczenia). W przypadku antycypowanej jakości życia znaczenie ma wpływ rozszczepu na proces edukacji – ci, którzy uznali, że rozszczep może mieć taki wpływ, oszacowują swoją jakość życia w przyszłości jako niższą (Tab. 3.).

Dyskusja

Jakość życia pacjentów z rozszczepem, którzy kończą leczenie, wydaje się być powiązana z wieloma różnymi czynnikami: medycznymi, psychologicznymi oraz społecznymi.

Do głównych celów leczenia tej grupy pacjentów należy normalizacja wyglądu i funkcji różnego rodzaju narządów oraz poprawa psychologicznego funkcjonowania i psychologicznego radzenia sobie z sytuacją rozszczepu. Realizując ten pierwszy cel (poprawiając wygląd i funkcje), w pewien sposób wpływa się pośrednio na drugi, polepszając również jakość życia. Satysfakcja z osiągniętego rezultatu (w postaci zadowolenia z leczenia operacyjnego i ostatecznego wyglądu twarzy oraz poszczególnych jej elementów, jakości mowy czy żucia) jest w sposób istotny statystycznie powiązana z jakością życia nie tylko w opisanych tu wynikach. Różni autorzy wskazują na powiązanie pomiędzy satysfakcją z wyglądu twarzy a funkcjonowaniem psychospołecznym (18, 19, 20).

Sprowadzając kwestię jakości życia pacjentów tylko do kwestii medycznych, dokonujemy zbytniego uproszczenia.

depressive symptoms, the lower the quality of life ($R = -0.43$).

Quality of life and social variables

Using non-parametric statistics based on a comparison of two independent groups (U Mann-Whitney test, $p < 0.05$), the group of patients who agreed that a cleft affected individual aspects of their social lives was compared to patients who did not observe such effects. Patients who at the end of treatment concluded that a cleft had an impact on their abilities to make friends – because they used to be bullied in the past – had a lower quality of life five years ago. Patients in whom a cleft continues to affect their ability to make friends and meet partners, and is related to their self-esteem, also show a lower quality of life now (at the end of treatment). Regarding future quality of life, the impact of a cleft on the education process is important – patients who believe that a cleft can have such an impact estimate their quality of life in the future as lower (Tab. 3.).

Discussion

The quality of life of patients with clefts who finish treatment seems to be linked to many different factors: medical, psychological and social.

The main treatment objectives in this group of patients are to normalise the appearance and functions of different types of organs and to improve the psychological functioning and management of the cleft experience. By achieving the first goal (improving the appearance and functions), the second one is in some way indirectly affected, as the quality of life improves. Satisfaction with the outcomes achieved (in the form of satisfaction with surgical treatment and the final appearance of the face and its individual elements, the quality of speech or chewing) is statistically significantly correlated with the quality of life not only in the results described here. Various authors have demonstrated a connection between satisfaction with facial appearance and psychosocial functioning (18, 19, 20).

By bringing the patients' quality of life down to medical issues only, we are simplifying the subject too much. There are many variables that may improve the quality of life, even in a situation of poor health. The use of downward comparisons may be one of examples of the mechanisms used by patients with clefts. This mechanism will be when, for example, a mother of an infant with a cleft compares her situation to that of a mother of a child in a life-threatening condition. Consequently, she is able to look at her case in a broader context, and it may even be a specific form of consolation. Another example will be an attempt to look at one's own situation as an opportunity to develop, to learn something that could not have been learned without this opportunity (21).

*Evaluation of interdisciplinary treatment outcomes in patients with complete palate clefts. Part 2.***Tabela 3. Jakość życia, zmienne społeczne i pewność siebie****Table 3. Quality of life, social variables and self-confidence**

| Wpływ rozszczepu na: <i>Effects of the cleft on:</i> | Jakość życia; Mediana (25%-75% wyników) <i>Quality of life; Median (25%-75% of results)</i> | | | | | |
|---|--|----------|-----------------------|----------|-------------------------------|----------|
| | 5 lat temu <i>5 years ago</i> | <i>p</i> | obecnie <i>now</i> | <i>p</i> | za 5 lat <i>in 5 years</i> | <i>p</i> |
| Przyjaźń / Friendship | | | | | | |
| Tak (58%) / Yes (58%) | 4 (3-5) | .001 | 6 (5-7) | .001 | | |
| Nie (42%) / No (42%) | 5.5 (5-8) | | 8 (7-10) | | | |
| Za 5 lat / In 5 years | | | | | | |
| Dokuczanie / Bullying | | | | | | |
| Tak (67%) / Yes (67%) | 4 (3-5) | .022 | | | | |
| Nie (33%) / No (33%) | 5.5 (4-8) | | | | | |
| Relacje partnerskie / Relation with partner | | | | | | |
| Tak (56%) / Yes (56%) | | | 6.5 (5-8) | .033 | | |
| Nie (44%) / No (44%) | | | 8 (6-10) | | | |
| Pewność siebie / Self-confidence | | | | | | |
| Tak (67%) / Yes (67%) | | | 6 (5-8) | .007 | | |
| Nie (33%) / No (33%) | | | 8 (7-10) | | | |
| Nauka / Learning | | | | | | |
| Tak (33%) / Yes (33%) | | | | | 8 (5-9) | .029 |
| Nie (67%) / No (67%) | | | | | 9 (9-10) | |

Mann-Whitney U. Przedstawiono tylko istotne wyniki (N=45).

U Mann-Whitney. Only significant results are presented (N=45).

Istnieje wiele zmiennych, które mogą poprawiać jakość życia, nawet w sytuacji bardzo złego stanu zdrowia. Jednym z przykładowych mechanizmów używanych przez pacjentów z rozszczepem może być stosowanie porównań w dół. Z takim mechanizmem będziemy mieli do czynienia na przykład, gdy matka niemowlęcia z rozszczepem porównuje swoją sytuację do sytuacji matki dziecka w stanie zagrażającym życiu. To pozwala jej spojrzeć na swój przypadek w szerszym kontekście, a może nawet być specyficzną formą pocieszenia. Innym przykładem będzie próba spojrzenia na swoją sytuację, jako okazję do rozwoju, nauczenia się czegoś, czego bez tej okazji nie można byłoby się nauczyć (21).

Również w tym badaniu pewne zmienne psychologiczne w postaci lęku i symptomów depresyjnych okazały się być istotne dla jakości życia. O tym, że emocje negatywne mają znaczenie dla pacjentów z rozszczepem świadczy na przykład fakt, że często są one brane pod uwagę podczas konstrukcji narzędzi do pomiaru jakości życia, które są przeznaczone tylko dla tej specyficznej grupy pacjentów (22, 23, 24). Autorzy tego opracowania również zaobserwowali istotne statystycznie powiązanie pomiędzy lękiem i depresją a jakością życia. Lęk i depresja (nawet w niewielkim

Also in this study, some psychological variables in the form of anxiety and depressive symptoms proved to be important for the quality of life. For example, negative emotions are important to patients with clefts and it is proven by the fact that they are often taken into account by quality of life tools which are intended only for this specific group of patients (22, 23, 24). The authors of this study also observed a statistically significant correlation between anxiety and depression and the quality of life. Anxiety and depression (even of low intensity), as confirmed by studies in other fields of medicine and psychology, can significantly reduce the quality of life and affect everyday life (25, 26, 27). In practice, it would be necessary to monitor the severity of these conditions in order to provide appropriate assistance and prevent reduction in the quality of life of patients, even when the severity is low.

Anxiety and main fears experienced by patients with clefts are a subject for further exploration. Studies on dental phobia in this group of patients (28, 29) are relatively easy to find in the mainstream literature. It would be useful to address this subject in a broader context and to answer questions, what are the greatest fears of patients with clefts, what they

natężeniu), co potwierdzają badania z innych obszarów medycyny i psychologii, mogą znacząco obniżyć jakość życia i wpłynąć na codzienne funkcjonowanie (25, 26, 27). W praktyce konieczne byłoby monitorowanie natężenia tych stanów po to, aby przy nawet niewielkim nasileniu udzielić odpowiedniej pomocy i zapobiec obniżaniu jakości życia pacjentów.

Tematem wymagającym dalszej eksploracji są obawy i główne lęki pacjentów z rozszczepem. Relatywnie łatwe do znalezienia w głównym nurcie rozważań są badania dotyczące fobii dentystycznej w tej grupie pacjentów (28, 29). Warto byłoby podjąć ten temat w szerszym kontekście i odpowiedzieć na pytania, jakie są największe lęki pacjentów z rozszczepem, czego dotyczą, w jaki sposób sobie z nim radzą, jakie zmienne psychologiczne mają wpływ na przeżywanie lęku i jakie modele teoretyczne by go wyjaśniły, stając się źródłem pomocy.

Do ostatniej grupy badanych zmiennych, które były powiązane z jakością życia, należą zmienne społeczne. Zauważono wyraźnie lepszą jakość życia u tych osób, u których rozszczep nie miał w przeszłości i nadal nie ma wpływu na zawieranie przyjaźni czy związków partnerskich. Jeśli komuś z tego powodu dokuczano w przeszłości, miało to obniżający wpływ na jakość życia w przeszłości (nie na jakość obecną). Z przeprowadzonych przez Chetpakdeechit i wsp. (30) wywiadów z pacjentami z rozszczepem wyłonił się spójny z naszymi wynikami obraz. Uczestnicy badań, sięgając pamięcią do czasów najwcześniejszego dzieciństwa, nie przypominali sobie poczucia bycia „innym niż wszyscy”. Zauważenie tej różnicy w okresie późniejszym, połączone z brakiem akceptacji ze strony otoczenia, miało znaczenie dla samooceny. W naszych badaniach pewność siebie okazała się również istotna w kontekście jakości życia. Reakcje innych osób i relacje z nimi nabierają jeszcze większego znaczenia w bardzo trudnym okresie dorastania. Ponownie akceptacja i obecność ważnych osób ma wpływ na pewność siebie i przekonanie, że „jestem ok”, a także na jakość życia. Dlatego duże znaczenie mogą mieć treningi umiejętności społecznych, których przydatność dla tej grupy pacjentów jest nie do przecenienia (31).

Wnioski

Nowoczesne rozumienie jakości życia ukazuje to pojęcie w sposób kompleksowy i złożony. Wiele różnych czynników może mieć wpływ na subiektywnie odczuwaną jakość życia w sytuacji pacjenta z rozszczepem. Dlatego zaprojektowane dla niego działania pomocowe powinny być również złożone i wielopoziomowe, dobrze dopasowane do jego potrzeb, realizowane w odpowiednim, interdyscyplinarnym zespole. Bo przecież – jak zauważył Korr – jakość życia dużo łatwiej jest zmierzyć, niż poprawić (32).

are concerned about, how they deal with them, what psychological variables affect the experience of anxiety and what theoretical models would explain it and become a source of help.

Social variables belong to the last group of studied variables that were related to the quality of life. There is clear improvement in the quality of life of patients whose clefts have not and still do not have an impact on their friendships or partnerships. If someone used to be bullied for this reason in the past, this has had a detrimental effect on their quality of life in the past (not on the quality now). Interviews with patients with clefts conducted by Chetpakdeechit et al. (30) provide results similar to ours. Study subjects, dating back to their earliest childhood, did not remember a feeling of being “different than everyone else”. When at a later stage they observed this difference in the combination with a lack of acceptance from other people, it affected their self-esteem. In our studies, self-confidence has also proven to be important in the context of the quality of life. Other people's reactions and relations with them are even more important in a difficult period of adolescence. Again, the acceptance and presence of important people has an impact on one's self-confidence and the belief that I am “OK”, as well as on the quality of life. Therefore, training social skills may be of great importance as these skills are extremely valuable in this group of patients (31).

Conclusions

A modern understanding of the quality of life shows this concept in a complex and complicated way. Many different factors may affect the subjectively perceived quality of life by a patient with a cleft. Therefore, the assistance activities designed for such patients should also be complex and multi-level, well adapted to their needs, carried out by an appropriate, interdisciplinary team. After all, as Korr noted, the quality of life is much easier to measure than to improve (32).

*Evaluation of interdisciplinary treatment outcomes in patients with complete palate clefts. Part 2.***Piśmiennictwo / References**

1. Pope AW, Speltz ML. Research on psychosocial issues of children with craniofacial anomalies: Progress and challenges. *Cleft Palate-Craniofac J* 1997; 34: 371-3.
2. Mouradian W, Edwards T, Topolski T, Rumsey N, Patrick D. Are we helping children? Outcome assessments in craniofacial care. In: Parens E. eds. *Surgically Shaping Children: Essays on Technology, Ethics and the Pursuit of Normality*. Johns Hopkins 2006: 141-56.
3. Gkantidis N, Papamanou D, Christou P, Topouzelis N. Aesthetic outcome of cleft lip and palate treatment. Perceptions of patients, families, and health professionals compared to the general public. *J Cranio-Maxillofac Surg* 2013; 41: 105-10.
4. Turner SR, Thomas PWN, Dowell T, Rumsey N, Sandy JR. Psychological outcomes amongst cleft patients and their families. *Br J Plast Surg* 1997; 50: 1-9.
5. Sousa A, De Devare S, Ghanshani J. Psychological issues in cleft lip and cleft palate. *J Indian Assoc Pediatr Surg* 2009; 14: 55-8.
6. Turner S, Rumsey N, Sandy J. Psychological aspects of cleft lip and palate. *Eur J Orthod* 1998; 20: 407-15.
7. Hunt O, Burden D, Hepper P, Johnston C. The psychosocial effects of cleft lip and palate: A systematic review. *Eur J Orthod* 2005; 27: 274-85.
8. Klassen AF, Tsangaris E, Forrest CR, Wong KWY, Pusic AL, Cano SJ, Goodacre T. Quality of life of children treated for cleft lip and/or palate: A systematic review. *J Plast Reconstr Aesthet Surg* 2012; 65: 547-57.
9. Munz SM, Edwards SP, Inglehart MR. Oral health-related quality of life, and satisfaction with treatment and treatment outcomes of adolescents/young adults with cleft lip/palate: An exploration. *Int J Oral and Maxillofac Surg* 2011; 40: 790-6.
10. Broder HL, Wilson-Genderson M, Sischo L. Examination of a theoretical model for oral health-related quality of life among youths with cleft. *Am J Publ Health* 2014; 104: 865-71.
11. Cantril H. *The pattern of human concern*. Rutgers University Press 1965.
12. Svindseth ME, Dahl A, Hatling T. Patients' experience of humiliation in the admission process to acute psychiatric wards. *Nord J Psychiatri* 2007; 61: 47-53.
13. Visser MR, Smets EM. Fatigue, depression and quality of life in cancer patients: how are they related? *Supp Care Canc* 1998; 6: 101-8.
14. Proto E, Rustichini A. Life satisfaction, income and personality. *J Econom Psych* 2015; 48: 17-32.
15. Noar JH, Orth M. Questionnaire Survey of Attitudes and Concerns of Patients with Cleft Lip and Palate and Their Parents. *Cleft Palate-Craniofac J* 1991; 28: 279-84.
16. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361-70.
17. De Walden-Gałaszko K, Majkiewicz M. Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. *Akademia Medyczna w Gdańsku* 2000.
18. Marcusson A, Akerlind I, Paulin G. Quality of life in adults with repaired cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2001; 38: 379-85.
19. Topolski TD, Edwards TC, & Patrick DL. Quality of life: How do adolescents with facial differences compare with other adolescents? *Cleft Palate-Craniofac J* 2005; 42: 25-32.
20. Oosterkamp BCM, Dijkstra PU, Rimmelink HJ, van Oort RP, Goorhuis-Brouwer SM, Sandham A, de Bont LGM. Satisfaction with treatment outcome in bilateral cleft lip and palate patients. *Int J Oral Maxillofac Surg* 2007; 36: 890-5.
21. Strauss RP, Fenson C. Experiencing the "good life": Literary views of craniofacial conditions and quality of life. *Cleft Palate-Craniofac J* 2005; 42: 14-8.
22. Patrick DL, Topolski TD, Edwards TC, Aspinall CL, Kapp-Simon KA, Rumsey NJ, Thomas CR. Measuring the quality of life of youth with facial differences. *Cleft Palate Craniofac J* 2007; 44: 538-47.
23. Edwards TC, Patrick DL, Topolski TD, Aspinall CL, Mouradian WE, Speltz ML. Approaches to craniofacial-specific quality of life assessment in adolescents. *Cleft Palate Craniofac J* 2015; 42: 19-24.
24. Piombino P, Ruggiero F, Dell'Aversana Orabona G, Scopelliti D, Bianchi A, De Simone F, Califano L. Development and Validation of the Quality-of-Life Adolescent Cleft Questionnaire in Patients With Cleft Lip and Palate. *J Craniofac Surg* 2014; 25: 1757-61.
25. Kirchengast S, Haslinger B. Even mild depression reduces health related quality of life (HRQL) among healthy elderly. *J Med Psych* 2009; 1: 3-9.
26. Nuevo R, Leighton C, Dunn G, Dowrick C, Lehtinen V, Dalgard OS, Casey P, Vazquez-Barquero JL, Ayuso-Mateos JL. Impact of severity and type of depression on quality of life in cases identified in the community. *Psych Med* 2010; 11: 1-9.
27. Nierenberg A, Rapaport M, Schettler P, Howland R, Smith J, Edwards D, Schneider T, Mischoulon D. Deficits in psychological well-being and quality-of-life in minor depression: Implications for DSM-V. *CNS Neurosci Therapeut* 2010; 16: 208-16.
28. Vogels WEJC, Aartman IHA, Veerkamp JSJ. Dental fear in children with a cleft lip and/or cleft palate. *Cleft Palate-Craniofac J* 2011; 48: 736-40.
29. Dogan MC, Serin BA, Uzel A, Seydaoglu G. Dental anxiety in children with cleft lip and palate: a pilot study. *Oral Health Prev Dent* 2013; 11: 141-6.
30. Chetpakdeechit W, Hallberg U, Hagberg C, Mohlin B. Social life aspects of young adults with cleft lip and palate: grounded theory approach. *Acta Odont Scand* 2009; 67: 122-8.
31. Kapp-Simon KA, McGuire DE, Long BC, Simon DJ. Addressing quality of life issues in adolescents: Social skills interventions. *Cleft Palate Craniofac J* 2005; 42: 45-50.
32. Korr WS, Ford B. Measuring quality of life in the mentally ill. *Qual Life Res* 2003; 12: 17-23.