

Jakość życia dzieci z przewlekłą chorobą nerek. Wyniki badania wielośrodkowego.

K. Kiliś-Pstrusińska¹, A. Medyńska¹, P. Adamczyk², I. Bałasz-Chmielewska³,
R. Grenda⁴, A. Kluska-Jóźwiak⁵, B. Leszczyńska⁶, M. Miklaszewska⁷,
J. Niedomagała⁸, I. Olszak-Szot⁹, M. Szczepańska², M. Tkaczyk⁸,
A. Urzykowska⁴, A. Wasilewska¹⁰, K. Zachwieja⁷, I. Zagożdżon³,
M. Zajączkowska¹¹, H. Ziółkowska⁶, D. Zwolińska¹

¹Katedra i Klinika Nefrologii Pediatricznej, UM, **Wrocław**, ²Katedra i Klinika Pediatrii, Oddział Nefrologii Dziecięcej z Pododdziałem Dializoterapii Dzieci, ŚUM, **Zabrze**, ³Klinika Pediatrii, Nefrologii i Nadciśnienia, UM, **Gdańsk**, ⁴Klinika Nefrologii, Transplantacji Nerek i Nadciśnienia Tętniczego, **CZD, Warszawa**, ⁵Klinika Kardiologii i Nefrologii, UM, **Poznań**, ⁶Katedra i Klinika Pediatrii i Nefrologii, UM, **Warszawa**, ⁷Klinika Nefrologii Dziecięcej i Zakład Dializ, UJ, **Kraków**, ⁸Klinika Pediatrii i Immunologii z Pododdziałem Nefrologii, CZMP, **Łódź**, ⁹Oddział Pediatrii i Nefrologii ze Stacją Dializ, WSzS, **Toruń** ¹⁰Klinika Pediatrii i Nefrologii, UM, **Białystok** ¹¹Klinika Nefrologii Dziecięcej, UW, **Lublin**

Jakość życia

- wielowymiarowa koncepcja zdrowia
- zdrowie → pełen dobrostan biologiczny, psychiczny i społeczny (wg WHO)
- zdrowie dzieci i młodzieży → zdolność do pełnego uczestnictwa w odpowiednich dla ich rozwoju aktywnościach w sferze fizycznej, psychicznej i społecznej
- jakość (łac. qualitas) – kategoria filozoficzna, wg Platona „pewien stopień doskonałości”

Jakość życia – pojęcie stosowane do oceny dobrostanu człowieka; fizyczne, emocjonalne i społeczne aspekty dobrostanu jednostki, które są dla niej ważne i istotne (wg WHO).

Jakość życia uwarunkowana zdrowiem (ang. health-related quality of life; HRQoL).

funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany
przez pacjenta

Ocena HRQoL:

- w jaki sposób choroba i jej leczenie wpływają na chorego w sensie fizycznym i są przez niego odbierane w aspekcie psychospołecznym?
- w jakim stopniu stan zdrowia jednostki wpływa na jej stan psychiczny i fizyczny oraz funkcjonowanie w życiu społecznym ?

Istotne: subiektywne spostrzeganie swojej sytuacji życiowej, ocena jak czynniki związane ze zdrowiem wpływają na dobre samopoczucie i satysfakcję życiową.

Przewlekła choroba nerek (PChN)

- zaburzenia wieloukładowe; wpływ na stan psychiczny i funkcjonowanie społeczne chorego
- afektacja rodziny chorego
- HRQoL – ważny czynnik efektywności leczenia PChN
- aktualnie postrzegana jakość życia → wpływ na aktualną sytuację życiową i funkcjonowanie w przyszłości

Jest to szczególnie istotne wśród pacjentów pediatrycznych z PChN (wydłużający się czas przeżycia dzieci), którzy po osiągnięciu wieku dorosłego znajdują się w innych realiach społecznych i ekonomicznych.

Przekrojowe badanie wieloośrodkowe

Cele: analiza jakości życia związanej ze zdrowiem (HRQoL) u dzieci z przewlekłą chorobą nerek (PChN), zależnie od jej stadium, metody leczenia i wybranych elementów socjo-ekonomicznej sytuacji rodzin pacjentów.

11 ośrodków nefrologii pediatrycznej.

Plan badania:

- ocena HRQoL: Pediatryczny Kwestionariusz Jakości Życia (PedsQL, w.4.0) dla dzieci chorych i ich rodziców
 - analiza danych medycznych pacjentów
 - analiza kwestionariuszy ankiety, wypełnianych przez rodziców, dotyczącej rodziny
-

Kryteria włączenia dzieci z PChN

- (1) wiek chorego 2 lata i powyżej,
- (2) stadium 2 PChN lub wyższe (eGFR na podstawie wzoru Schwartz),
- (3) PChN zdiagnozowana przynajmniej 3 miesiące przed włączeniem do badania,
- (4) zgoda na udział w badaniu: rodziców, młodzieży powyżej 16 r.ż; zgoda młodszych dzieci uzyskiwana w miarę możliwości.

Dzieci z PChN, n=203

Rodzice, n= 285 osób

„Pierwszy” rodzic, n=201

„Drugi rodzic”, n=84

Kryteria wyłączenia

- (1) głębokie upośledzenie umysłowe,
- (2) stan po przeszczepie nerki,
- (3) choroba nowotworowa,
- (4) hospitalizacja w ciągu ostatnich 14 dni (z wyjątkiem pobytu celem zabiegu hemodializy lub dializy otrzewnej),
- (5) początek dializy lub zmiana rodzaju dializoterapii w ciągu 30 dni przed badaniem,
- (6) znaczące negatywne zdarzenia w rodzinie, np. śmierć bliskiego członka rodziny, utrata pracy itp.

Pediatryczny Kwestionariusz Jakości Życia (PedsQL, w.4.0)

Jak dużo **problemów** przez **OSTATNI MIESIĄC** miałeś(aś) z następującymi rzeczami...

O MOIM ZDROWIU I ZAJĘCIACH (problemy z...)	Nigdy	Prawie nigdy	Czasami	Często	Prawie zawsze
Trudno jest mi przejść przez boisko (więcej niż 100 metrów)	0	1	2	3	4
Trudno jest mi biegać	0	1	2	3	4
Trudno jest mi uprawiać sport lub ćwiczyć	0	1	2	3	4
Trudno jest mi podnieść coś ciężkiego	0	1	2	3	4
Trudno jest mi samodzielnie wziąć kąpiel lub prysznic	0	1	2	3	4
Trudno jest mi pomagać w domu	0	1	2	3	4
Odczuwam ból	0	1	2	3	4
Jestem zmęczony(a)	0	1	2	3	4
O MOICH UCZUCIACH (problemy z...)	Nigdy	Prawie nigdy	Czasami	Często	Prawie zawsze
Boję się	0	1	2	3	4
Jestem smutny(a)	0	1	2	3	4
Czuję złość	0	1	2	3	4
Mam trudności ze snem	0	1	2	3	4
Martwię się tym, co ze mną będzie	0	1	2	3	4

Dzieci chore na PChN

Parametr	n	%
Wiek, średnia \pm SD, <i>lata</i>	10.95 \pm 4.95	
Płeć: żeńska	80	39
męska	123	61
Przyczyna PChN		
Przewlekłe kłębuszkowe zapalenie nerek	32	15.8
wady dróg moczowych i POZN	102	50.3
wrodzone choroby nerek	34	16.7
inne	23	11.3
nieznana	12	5.9
Wiek diagnozy PChN, mediana (kwartyle), <i>lata</i>	2.02 (0.17; 8.0)	
Czas trwania PChN, średnia \pm SD, <i>lata</i>	6.91 \pm 4.8	
Pozostawanie pod opieką nefrologa, <i>lata</i>	6.41 \pm 4.52	
Rodzaj leczenia PChN		
Leczenie zachowawcze	137	67.5
stadium 2 PChN	30	22
stadium 3	58	42
stadium 4	40	29
stadium 5	9	7
Hemodializa (HD)	25	12.3
Dializa otrzewnej (DO)	41	20.2

Ocena HRQoL i jej składowych przez dzieci chore na PChN

Dzieci z PChN	Funkcjonowanie				HRQoL
	fizyczne	emocjonalne	społeczne	szkolne	
PChN - Z, n=118	78.13 (63.28 - 7.5)	65.0 (55.0 - 80.0)	80.0 (60.0 - 90.5)	65.0 (50.0 - 75.0)	71.74 (58.15 - 80.98)
stadium 2-3, n=75	78.13 (60.94 - 87.50)	65.0 (55 - 77.5)	80.0 (60-100)	65.0 (50-80)	69.02 (57.07-81.52)
stadium 4-5, n =43	78.13 (65.63 - 84.38)	65.0 (55 - 80)	80.0 (65 - 93.75)	65.0 (55 - 70)	72.83 (60.87-79.08)
HD, n=22	40.63 (18.75 - 65.63)	52.5 (35.0 - 75.0)	67.5 (50.0 - 80.0)	47.5 (35.0 - 65.0)	50.54 (40.22 - 64.13)
DO, n=31	62.5 (50.0 - 75.0)	70.0 (56.25 - 73.75)	70.0 (50.0 - 90.0)	62.5 (50.0 - 75.0)	64.13 (51.09 - 75.0)
p-value	0.001^{ab}	0.11	0.02^a	0.07	0.001^b

Dane przedstawiono: mediana (pierwszy-trzeci kwartyl); ^a Z vs HD i DO; ^b HD vs PD i Z

Ocena głównych opiekunów (n=201) HRQoL u dzieci chorych na PChN

Dzieci z PChN	Funkcjonowanie				HRQoL
	fizyczne	emocjonalne	społeczne	szkolne	
PChN-Z, n=136	75.00 (53.13-84.38)	65.0 (51.25-75.0)	75.0 (60.0-93.75)	60.0 (45.0-70.0)	66.3 (51.63-76.09)
stadium 2-3, n=85	75.00 (50.0-87.5)	65.0 (55.0-80.0)	75.0 (60.0-95.0)	60.0 (45.0-70.0)	67.94 (51.09-78.26)
stadium 4-5, n=51	71.88 (58.59-81.25)	60.0 (50.0-70.0)	70.0 (55.0-86.25)	55.0 (45.0-65.0)	65.22 (54.08-75.0)
HD, n=24	51.56 (20.31-68.75)	50.0 (37.5-65.0)	62.5 (45.0-85.0)	40.0 (35.0-60.0)	49.46 (40.22-62.5)
PD, n=41	56.24 (40.63-62.5)	55.0 (40.0-70.0)	55.0 (40.0-70.0)	55.0 (35.0-65.0)	54.35 (38.87-64.13)
p-value	<0.0001^a	0.006^a	0.0003^a	0.03^c	0.0001^{a,d}

Dane przedstawiono: mediana (pierwszy-trzeci kwartyl);

^a Z vs HD i DO; ^c Z vs HD; ^d PD vs HD

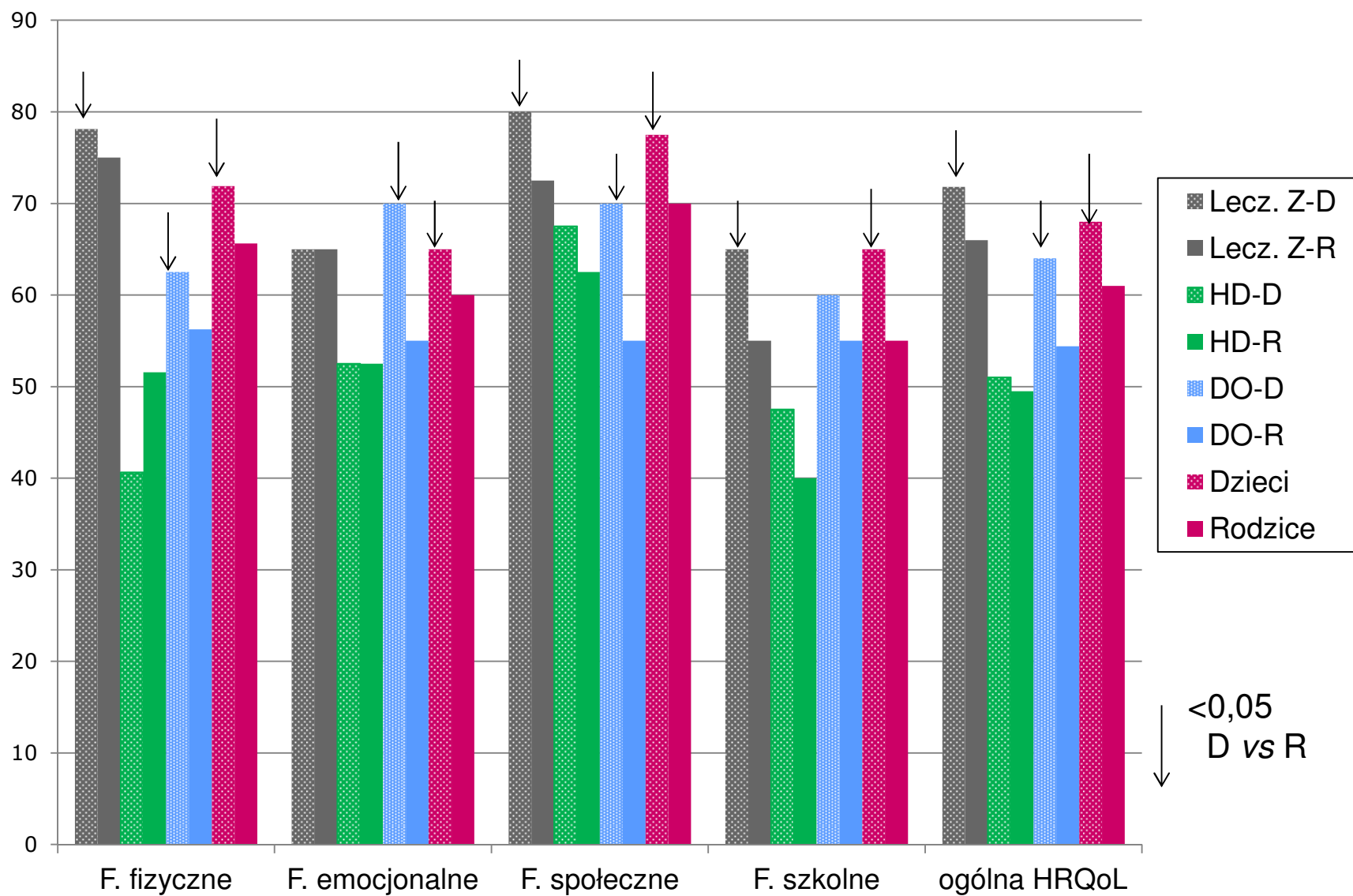
Ocena „drugich” rodziców (n=84) HRQoL u dzieci chorych na PChN

Dzieci z PChN	Funkcjonowanie				HRQoL
	fizyczne	emocjonalne	społeczne	szkolne	
PChN-Z, n=61	75.00 (56.25-84.38)	60.0 (53.75-80.0)	80.0 (63.75-95.0)	65.0.0 (50.0-75.0)	66.67 (53.26-79.62)
stadium 2-3, n=39	78.13 (56.26-84.38)	65.0 (60.0-80.0)	80.0 (70.0-95.0)	70.0 (50.0-75.0)	69.05 (59.5-80.44)
stadium 4-5, n=22	71.88 (53.13-81.25)	55.0 (45.0-60.0)	72.5 (60.0-80.0)	60.0 (50.0-75.0)	65.76 (50.0-73.91)
HD+PD n=23	53.13 (41.41-67.97)	55.0 (41.25-68.75)	65.0 (56.25-80.0)	55.0 (40-65)	56.53 (49.18-63.04)
p-value	0.006^a	0.06 ^a , 0.02^h	0.09	0.08	0.002^a

Dane przedstawiono: mediana (pierwszy-trzeci kwartyl);

^aZ vs HD + DO; ^hPChN 2-3 vs PChN 4-5

Porównanie oceny HRQoL dzieci i ich rodziców



Wyniki

- ✓ HRQoL dzieci chorych na PChN jest istotnie niższa niż dzieci zdrowych we wszystkich analizowanych aspektach (funkcjonowanie fizyczne, emocjonalne, społeczne i szkolne; funkcjonowanie ogólne).
 - ✓ Wśród dzieci chorych na PChN najniższą jakość życia stwierdzono w grupie hemodializowanych.
 - ✓ W grupie dzieci leczonych zachowawczo, spostrzegana HRQoL nie zależy od stadium PChN.
 - ✓ Rodzice odmiennie oceniają jakość życia swoich dzieci niż one same, z reguły niżej:
cała grupa z PChN → $R < D$; Z → $R < D$ (wyjątek f. emocjonalne);
HD → $R = D$, DO → $R < D$ (wyjątek f. szkolne)
 - ✓ Rodzice różnią się między sobą w ocenie HRQoL dzieci, zależnie od udziału w opiece nad chorym.
-

Wnioski

- PChN już we wczesnych stadiach zaawansowania negatywnie wpływa na spostrzeganie jakości życia przez chore dziecko (zasadna opieka nefrologiczna i psychologiczna).
 - Dzieci hemodializowane (podobnie jak ich rodzice) najniżej oceniają swoją jakość życia, wymagają szczególnej pomocy.
 - Funkcjonowanie szkolne dzieci chorych na PChN wymaga istotnej modyfikacji, na co wskazują najniższe oceny chorych w tym obszarze.
 - Odmienna ocena HRQoL pacjentów i ich rodziców może negatywnie wpływać na samodzielność dzieci i utrudniać ich przystosowanie do dalszych etapów życia.
-

