



**ΑΝΟΙΚΤΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΚΥΠΡΟΥ**

# **ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

## **ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ**

«Εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε παιδιά και εφήβους με χρόνια νεφρική νόσο, τελικού σταδίου νεφρική νόσο υπό περιτοναϊκή κάθαρση και νεφρική μεταμόσχευση»

**ΙΩΑΝΝΗΣ ΝΤΟΤΗΣ**

Επιβλέπων Καθηγητής  
**ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΚΟΝΤΟΔΗΜΟΠΟΥΛΟΣ**

Ιούνιος 2014

**Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου**  
Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

«Εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε παιδιά και εφήβους με χρόνια  
νεφρική νόσο, τελικού σταδίου νεφρική νόσο υπό περιτοναϊκή  
κάθαρση και νεφρική μεταμόσχευση»

**ΙΩΑΝΝΗΣ ΝΤΟΤΗΣ**

Επιβλέπων Καθηγητής  
**ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΚΟΝΤΟΔΗΜΟΠΟΥΛΟΣ**

Ιούνιος 2014

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ευχαριστίες .....	iii
Ελληνική περίληψη .....	iv
Αγγλική περίληψη .....	vi
<b>Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup> – ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	1
1.1. Σημασία και αναγκαιότητα της μελέτης.....	2
1.2. Σκοποί και στόχοι.....	3
1.3. Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια.....	3
1.3.1. Η νεφρική λειτουργία.....	3
1.3.2. Ορισμός και σταδιοποίηση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου (XNN).....	5
1.3.3. Συχνότητα και αιτιολογία της XNN.....	6
1.3.4. Κλινική εικόνα της XNN.....	8
1.3.5. Επιπλοκές – Αντιμετώπιση.....	10
1.3.6. Εξωνεφρική κάθαρση και μεταμόσχευση.....	13
1.3.7. Αιμοκάθαρση.....	14
1.3.8. Περιτοναϊκή κάθαρση.....	15
1.4. Ποιότητα ζωής.....	17
1.4.1. Ορισμός ποιότητας ζωής – Εννοιολογικές διασαφήσεις.....	17
1.4.2. Μέτρηση και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής.....	18
1.4.3. Εργαλεία μέτρησης-ερωτηματολόγια διαθέσιμα για παιδιά και εφήβους.	23
<b>Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup> – ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ</b> .....	27
2.1. Εισαγωγή.....	27
2.2. Διεθνή δεδομένα.....	27
2.2.1. Εκτίμηση της ποιότητας ζωής με βάση το στάδιο της XNN, τη θεραπεία υποκατάστασης και τη νεφρική μεταμόσχευση.....	27
2.2.2. Εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με XNN από τους γονείς τους.....	30
2.3. Συμπεράσματα. ....	33

<b>Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup> – ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ</b> .....	34
3.1. Σκοπός – Στόχοι.....	34
3.2. Πληθυσμός – Δείγμα.....	35
3.3. Μέθοδος συλλογής των δεδομένων.....	35
3.3.1. Το ερωτηματολόγιο – εργαλείο μέτρησης KIDSCREEN-52.....	36
3.3.2. Διαδικασία χορήγησης του ερωτηματολογίου.....	38
3.4. Στατιστική ανάλυση.....	38
3.4.2. Καταγραφή, υπολογισμοί και ανάλυση του KIDSCREEN-52 στο SPSS.....	39
<b>Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup> – ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ</b> .....	41
4.1. Περιγραφικά στοιχεία δείγματος.....	41
4.2. Βαθμολογίες ερωτηματολογίου KIDSCREEN-52.....	42
4.3. Σύγκριση των αποτελεσμάτων με το σταθμισμένο δείγμα του ελληνικού παιδιατρικού πληθυσμού.....	43
4.4. Σύγκριση των αποτελεσμάτων με τους υγιείς μάρτυρες της μελέτης.....	45
4.5. Σύγκριση των αποτελεσμάτων με την εκτίμηση των γονέων για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους.....	47
4.6. Σύγκριση των αποτελεσμάτων μεταξύ παιδιών με ΧΝΝ σε διαφορετικά στάδια, με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και με μεταμόσχευση νεφρού.....	49
<b>Κεφάλαιο 5<sup>ο</sup> – ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ</b> .....	52
5.1. Συζήτηση.....	52
5.2. Συμπεράσματα.....	56
5.3. Περιορισμοί της μελέτης.....	57
5.4. Εισηγήσεις.....	58
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b> .....	59
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ</b> .....	69

## Ευχαριστίες

Θέλω να ευχαριστήσω τον Καθηγητή κ. Νικόλαο Κοντοδημόπουλο για την υποστήριξή του στην εκπόνηση της παρούσας μεταπτυχιακής διατριβής.

Θέλω επίσης να ευχαριστήσω τον Καθηγητή Παιδιατρικής – Παιδιατρικής Νεφρολογίας και Διευθυντή της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Α.Π.Θ κ. Φώτιο Παπαχρήστου για την πολύτιμη βοήθεια που μου προσέφερε. Ευχαριστώ, την Επίκουρη Καθηγήτρια Παιδιατρικής – Παιδιατρικής Νεφρολογίας κ. Νικολέτα Πρίντζα και τη Λέκτορα Παιδιατρικής κ. Στέλλα Σταμπουλή για την καθημερινή συνεργασία και υποστήριξη.

Ευχαριστώ τους συναδέλφους Παιδιάτρους κ. Αντιγόνη Παυλάκη, κ. Χρύσα Γκόγκα και κ. Σταματία Αντωνίου καθώς και τη Νοσηλεύτρια κ. Σουλτάνα Σαμαρά για την πολύτιμη βοήθεια.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες ανήκουν στους γονείς μου, τους τιμώ για αυτά που έκαναν για μένα.

Κυρίως, θα ήθελα να ευχαριστήσω τη σύζυγο μου Χριστίνα που με στηρίζει και με αποδέχεται όλα αυτά τα χρόνια της έρευνας και της αναζήτησης αλλά και τα δυο μας αγγελούδια τη Σίλια και το Θωμά, που αποτελούν την έμπνευση μας και το σημαντικότερο μας επίτευγμα.

Θερμές ευχαριστίες όμως ανήκουν και στα παιδιά με Χρόνια Νεφρική Νόσο που συμμετείχαν στην έρευνα καθώς και τους γονείς τους που είναι συμπαραστάτες και στυλοβάτες τους.

## Περίληψη

**Εισαγωγή:** Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) ανεξαρτήτως σταδίου, επηρεάζει την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων. Απαιτείται συστηματική παρακολούθηση, μακροχρόνια φαρμακευτική αγωγή και διατροφολογική παρέμβαση για την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση των παιδιών με XNN.

**Σκοπός:** Η καταγραφή της ποιότητας ζωής παιδιατρικών ασθενών με XNN σε διαφορετικά στάδια από το 1<sup>ο</sup> ως το 4<sup>ο</sup>, τελικού σταδίου XNN υπό περιτοναϊκή κάθαρση και μεταμόσχευση νεφρού. Παράλληλα, έγινε σύγκριση των αποτελεσμάτων τόσο μεταξύ των διαφόρων ομάδων παιδιών με XNN, όσο με υγιείς μάρτυρες αντίστοιχης ηλικίας και φύλου, αλλά και με σταθμισμένο δείγμα παιδιών από τον ελληνικό πληθυσμό καθώς και με την αντίληψη της ποιότητα ζωής των παιδιών με XNN από τους γονείς τους.

**Μεθοδολογία:** Χρησιμοποιήθηκε το σταθμισμένο για τον ελληνικό πληθυσμό, πολυδιάστατο ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-52 που μελετά 10 διαστάσεις με 52 ερωτήματα, ενώ αναφέρεται σε διαπιστώσεις και βιώματα της τελευταίας εβδομάδας. Αφού έγινε επανακωδικοποίηση των αρνητικά διατυπωμένων ερωτήσεων ακολούθησε μετασχηματισμός για κάθε ξεχωριστό άτομο σύμφωνα με το μοντέλο *Rasch* σε Z-τιμές και κατόπιν σε T-τιμές.

**Αποτελέσματα:** Μελετήθηκαν συνολικά 55 παιδιά με μέσο όρο ηλικίας 13,14±3,99 έτη, που ειδικότερα είχαν XNN σταδίων 1–4, (n=25), τελικού σταδίου XNN υπό περιτοναϊκή κάθαρση (n=14) ή είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού (n=16). Η ποιότητα ζωής των παιδιών της μελέτης βρέθηκε πως είναι αντίστοιχη με αυτή του σταθμισμένου δείγματος του ελληνικού πληθυσμού και μάλιστα οι πάσχοντες εμφανίζουν καλύτερη κοινωνική αποδοχή στις μικρές ηλικίες 8-11 ετών, σε σχέση με τους υγιείς Ελληνόπαιδες (p=0,0001). Στη σύγκριση των παιδιών με XNN με υγιείς μάρτυρες σε όλο το ηλικιακό φάσμα 8-18 ετών, διαπιστώθηκε πως εμφάνιζαν χαμηλότερη σωματική ευεξία συγκριτικά με τους υγιείς (p=0,004). Μεταξύ παιδιών με XNN και των γονιών τους υπήρχαν αρκετές αντικρουόμενες απόψεις στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών, σε διαστάσεις όπως η αντίληψη του εαυτού τους, οι οικονομικοί πόροι, η σχέση με τους γονείς τους, το σχολικό περιβάλλον και η αυτονομία τους. Δεν παρατηρήθηκε καμιά διαφορά στην ποιότητα ζωής μεταξύ των

παιδιών με ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και των παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού. Αντίθετα, η ποιότητας ζωής των παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού στη διάσταση των οικονομικών πόρων βρίσκονταν σε καλύτερο επίπεδο από αυτή των παιδιών με ΧΝΝ σταδίων 1–4 ( $p=0,024$ ), ενώ και τα παιδιά σε περιτοναϊκή κάθαρση είχαν καλύτερη εκτίμηση για τη διάθεση και τα συναισθήματά τους ( $p=0,002$ ), για τη σχέση με τους γονείς και τη ζωή στο σπίτι τους ( $p=0,001$ ) και για τους οικονομικούς τους πόρους ( $p=0,001$ ), συγκριτικά με την αντίστοιχη εκτίμηση των παιδιών με με ΧΝΝ σταδίων 1–4 για τις επιμέρους διαστάσεις.

**Συμπεράσματα:** Τα διαφορετικά στάδια της ΧΝΝ δεν επηρεάζουν αξιοσημείωτα την ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών συγκριτικά με το σταθμισμένο δείγμα των υγιών Ελληνόπαιδων. Παρόλα αυτά, διαπιστώνεται πως μεταξύ παιδιών με ΧΝΝ και των γονιών τους υπήρχαν αρκετές αντικρουόμενες απόψεις στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών, ενώ παράλληλα υπήρχαν διαφορές μεταξύ των παιδιών με ΧΝΝ σε διάφορα στάδια και αυτών υπό περιτοναϊκή κάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού. Είναι σημαντικό να προσδιορίζεται τακτικά η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής στη ρουτίνα παρακολούθησης των παιδιών με ΧΝΝ μαζί με τις λοιπές κλινικοεργαστηριακές τους εξετάσεις. Με το τρόπο αυτό, θα μπορεί να αξιολογούνται ατομικά για τον κάθε ασθενή οι επιδράσεις, στην ποιότητα ζωής, της μετάβασης από το ένα στάδιο ΧΝΝ στο επόμενο ή στη μέθοδο νεφρικής υποκατάστασης. Κυρίως όμως θα μπορούν να γίνονται οι κατάλληλες παρεμβάσεις, είτε άμεσα στον ίδιο τον ασθενή είτε έμμεσα μέσω του σχολείου, των φίλων και κυρίως της οικογένειας με απώτερο σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΧΝΝ.

# Summary

**Background:** Chronic Kidney Disease (CKD), in all stages, affects the quality of life of children and adolescents. A systematic monitoring, long-term giving medications and dietary intervention are needed for the optimal management of children with CKD.

**Aim:** Record the quality of life of pediatric patients with CKD at different stages between 1<sup>st</sup> and 4<sup>th</sup>, end stage renal disease on peritoneal dialysis and kidney transplantation. In addition, the results were compared between different groups of children with CKD, between age- and sex-matched healthy controls, between a validated sample of children from Greek population and also between the perception of quality of life of children with CKD from their parents.

**Methods:** A validated for the Greek population, multidimensional questionnaire was used, the KIDSCREEN-52 which examines 10 dimensions by 52 questions, with experiences of the last week. Analysis was done by transforming values, for each individual person according to the *Rasch* model, in Z - values and then to T - values.

**Results:** A total of 55 children were included in the study with an average age of  $13.14 \pm 3.99$  years. In particular, were included children with CKD at different stages between 1<sup>st</sup> and 4<sup>th</sup> (n=25), end stage renal disease on peritoneal dialysis (n=14) or undergone kidney transplantation (n=16). Quality of life in children of the study was found to be similar to that of the validated sample of Greek population. In addition, children of the study exhibit better social acceptance at ages 8 to 11 years as compared with validated Greek children (p=0.0001). Children with CKD (age range 8-18 years) had lower physical well-being as compared with healthy controls of same age and sex (p=0.004). Among children with CKD and their parents were several conflicting opinions on the assessment of the quality of life of children in dimensions such as self-perception, financial resources, parent's relation and home, school environment and autonomy. There was no difference in quality of life among children with end stage renal disease on peritoneal dialysis and renal transplant children. In contrast, the quality of life in children with kidney transplantation as expressed by the dimension of financial resources were at a better level than that of children with CKD stages 1-4 (p=0.024). While, children on peritoneal dialysis had a better score for dimensions of moods and emotions (p=0.002), parent's relation and home (p=0.001) and their financial resources (p=0.001) as compared to that of children with CKD stages 1-4.



**Conclusions:** Different stages of CKD did not affect significantly the quality of life of pediatric patients as compared to the validated sample of healthy Greek children. However, it was found that among children with CKD and their parents were several conflicting opinions on the assessment of the quality of life of children, while there were also differences between children with CKD and those on peritoneal dialysis or kidney transplantation. It is important to regularly measure the quality of life related to health in the routine monitoring of children with CKD by the same way that happened with other clinical and laboratory examinations. By this, effects on quality of life can be assessed individually for each patient, during the transition from one stage of CKD to the next stage or to another renal replacement method. Furthermore, appropriate interventions would be applied either directly in the patient or indirectly through school, friends and family, with the aim of improving the quality of life of children with CKD.

# Κεφάλαιο πρώτο

## Εισαγωγή

Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) είναι σχετικά σπάνια στα παιδιά, ενώ στην Ελλάδα σύμφωνα με τα πρόσφατα στοιχεία της Ευρωπαϊκής Νεφρολογικής Εταιρείας, η επίπτωση της τελικού σταδίου XNN ανέρχεται σε 9 νέες περιπτώσεις ανά έτος ανά ένα εκατομμύριο παιδιών και εφήβων (Harambat et al., 2012). Τα παιδιά με τελικού σταδίου XNN βρίσκονται είτε υπό εξωνεφρική κάθαρση, δηλαδή περιτοναϊκή κάθαρση ή αιμοκάθαρση, είτε έχουν υποβληθεί σε νεφρική μεταμόσχευση. Από ιατρικής απόψεως, η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί τη θεραπεία εκλογής στα παιδιά με τελικού σταδίου XNN, καθώς συνδέεται με καλύτερη επιβίωση και λιγότερες επιπλοκές σε σχέση με τις μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης (Wesseling & Salusky, 2013). Η XNN, ανάλογα και με το στάδιο της νόσου, επηρεάζει άμεσα πολλές λειτουργίες του οργανισμού και απαιτείται συστηματική παρακολούθηση, φαρμακευτική αγωγή και διαιτολογική παρέμβαση (Harambat et al., 2012 – Wesseling & Salusky, 2013).

Η διάγνωση μιας τόσο σοβαρής πάθησης, όπως η XNN, έχει επίπτωση σε πολλούς τομείς της ζωής τόσο των παιδιών όσο και των οικογενειών τους και μπορεί να επηρεάσει δραματικά την ποιότητα ζωής τους. Από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ως ποιότητα ζωής ορίζεται η προσωπική αντίληψη του ατόμου για την κατάστασή του σε συνάρτηση με το πολιτισμικό περιβάλλον και το σύστημα αξιών όπου ζει καθώς και τους προσωπικούς του στόχους, προσδοκίες και ανησυχίες (WHOQOL, 1995). Τα τελευταία χρόνια, μετά την εισαγωγή ερωτηματολογίων ποιότητας ζωής που σταθμίστηκαν στα παιδιά, υπάρχει όλο και μεγαλύτερο ενδιαφέρον στην εφαρμογή τους και τον προσδιορισμό του επιπέδου της ποιότητας ζωής στα παιδιά.

Αναφορικά με τις μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης, η περιτοναϊκή κάθαρση φαίνεται να προσφέρει καλύτερη ποιότητα ζωής στα παιδιά έναντι της αιμοκάθαρσης (Harshman, Neuberger & Brophy, 2012). Όμως, η καθημερινή ενασχόληση των γονέων, οι οποίοι εκπαιδεύονται και πραγματοποιούν το πρόγραμμα περιτοναϊκής κάθαρσης σε καθημερινή βάση, τους οδηγεί συχνά σε εξάντληση (burnout). Επομένως, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι πολύ σημαντική όταν λαμβάνονται ιατρικές αποφάσεις αναφορικά με θεραπείες που

επηρεάζουν όχι μόνο τα παιδιά αλλά και τις οικογένειές τους. Αποτέλεσμα είναι να υπάρχουν αρκετά σημαντικές διαφορές στην εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής, όπως αξιολογείται από τους γονείς σε σχέση με την αξιολόγηση της από τα ίδια τα παιδιά.

Η βέλτιστη φροντίδα και η σωστή εκτίμηση της υγείας των παιδιών με ΧΝΝ, μπορεί να επιτευχθεί αν λαμβάνεται υπ' όψη και η προσωπική αντίληψη τους για την κατάσταση της υγείας τους και όχι μόνο υπολογίζοντας κλασικούς δείκτες, όπως η θνησιμότητα και η νοσηρότητα. Για το λόγο αυτό, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά με ΧΝΝ, τελικού σταδίου ΧΝΝ σε θεραπεία υποκατάστασης και μεταμόσχευση νεφρού θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμη για την ορθότερη και πληρέστερη εκτίμηση και παρακολούθηση των παιδιών αυτών.

## **1.1.Σημασία και αναγκαιότητα της μελέτης**

Ένας από τους σημαντικότερους λόγους που επιλέχθηκε το προς διερεύνηση θέμα είναι πως η διεθνής επιστημονική κοινότητα έχει στρέψει το ενδιαφέρον της προς τον προσδιορισμό και τη μελέτη της ποιότητας ζωής σε παιδιά με ΧΝΝ σε διάφορα στάδια, ώστε να εντοπίσει τις επιδράσεις που έχει η επηρεασμένη νεφρική τους λειτουργία στην καθημερινότητα τους. Η επίτευξη του προσδιορισμού της ποιότητας ζωής σε παιδιά με ΧΝΝ είναι πολύ δύσκολη, ειδικά στο να μπορέσουν να χρησιμοποιηθούν οι κατάλληλες ερωτήσεις που να οδηγούν στην ορθή εκτίμηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά (Taylor, Wray & Gibson, 2010 – Cho, 2013). Παρόλα αυτά, υπάρχουν πλέον σταθμισμένα και ειδικά ερωτηματολόγια που μπορούν να χρησιμοποιηθούν και να δώσουν ασφαλή και έγκυρα αποτελέσματα. Αξιοσημείωτο είναι πως δεν υπάρχει καμία εργασία στην ελληνική ή διεθνή βιβλιογραφία που να μελετά την ποιότητα ζωής σε Ελληνόπαιδες με ΧΝΝ κάνοντας αναγκαία τη διενέργεια μια τέτοιας μελέτης. Η δυσκολία όμως έγκειται στο γεγονός πως λόγω του σημαντικά μικρού αριθμού παιδιατρικών ασθενών με ΧΝΝ, θα έπρεπε να υπάρχει ένα μεγάλο κέντρο αναφοράς αυτών των ασθενών ή να υπάρχει συμμετοχή πολλών μικρότερων κέντρων αναφοράς, ώστε να μπορέσει να συγκεντρωθεί ο μεγαλύτερος δυνατός αριθμός και να έχει αξιοπιστία η έρευνα.

## **1.2. Σκοποί και στόχοι**

Η παρούσα μελέτη έχει ως σκοπό τη διερεύνηση της επίδρασης της ΧΝΝ στην ποιότητα ζωής των παιδιών και εφήβων. Ειδικότερα, στόχοι της μελέτης θα είναι η καταγραφή της ποιότητας ζωής παιδιών με ΧΝΝ σε διαφορετικά στάδια κυμαινόμενα από το 1<sup>ο</sup> ως το 4<sup>ο</sup>, με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και με μεταμόσχευση νεφρού. Επίσης, θα γίνει σύγκριση με τα δεδομένα που υπάρχουν για τη ποιότητα ζωής του σταθμισμένου δείγματος του ελληνικού παιδιατρικού πληθυσμού με το αντίστοιχο της μελέτης. Επιπλέον, θα γίνει σύγκριση με τα δεδομένα που προέκυψαν από την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής υγιών μαρτύρων, ίσων σε αριθμό και αντίστοιχων σε ηλικία και φύλο με τους ασθενείς της μελέτης. Τέλος, θα διερευνηθούν οι συσχετίσεις των διαφορετικών διαστάσεων των ερωτηματολογίων και θα συγκριθούν τα δεδομένα του δείγματος των ασθενών με τη γνώμη των γονιών τους για τη ποιότητα ζωής των παιδιών τους.

## **1.3. Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια**

Σύμφωνα με τις πρόσφατες ομοφωνίες ο όρος Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια που περιλαμβάνει τις περιπτώσεις με ήπια έως και σοβαρά επηρεασμένη νεφρική λειτουργία έχει αντικατασταθεί πλέον από αυτόν της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου (ΧΝΝ) (National Kidney Foundation, 2002).

Μέσα από τα παρακάτω υποκεφάλαια που περιλαμβάνουν τον ορισμό και τη σταδιοποίηση της ΧΝΝ, τη συχνότητα και την αιτιολογία της, την κλινική εικόνα και τις μορφές θεραπείας της νόσου, την περιτοναϊκή κάθαρση και τη μεταμόσχευση νεφρού, θα γίνει μια προσπάθεια προσέγγισης και επεξήγησης για το πώς η ΧΝΝ επηρεάζει την υγεία των παιδιών που πάσχουν από αυτή. Πριν όμως από τα προαναφερθέντα, αξίζει να περιγραφεί η λειτουργία των νεφρών που επιτυγχάνει τη διατήρηση της ομοιόστασης του και κατ' επέκταση τη συντήρηση της ανθρώπινης ζωής.

### **1.3.1. Η νεφρική λειτουργία**

Η λειτουργία των νεφρών απλοϊκά μπορεί να αποδοθεί ως η ανανέωση και ο καθαρισμός του αίματος από τα επιβλαβή προϊόντα του μεταβολισμού, καθώς το αίμα κατά τη συνεχή του κυκλοφορία εισέρχεται εντός τους (National Kidney Foundation, 2002). Ειδικότερα, οι νεφροί επιτελούν τις ακόλουθες λειτουργίες:

1. Αποβάλλουν με τα ούρα, είτε κατακρατούν στον οργανισμό ακριβώς όση ποσότητα ύδατος χρειάζεται ώστε να διατηρείται σταθερό σε ισοζύγιο το νερό του οργανισμού μας.
2. Αποβάλλουν με τα ούρα το ποσό του κάθε ηλεκτρολύτη και ιχνοστοιχείου που βρίσκεται στον οργανισμό έτσι ώστε η περιεκτικότητα του αίματος σε διάφορα ανόργανα στοιχεία να παραμένει σε φυσιολογικά επίπεδα.
3. Τροποποιούν το  $pH$  των ούρων μετατρέποντάς τα σε όξινα, ουδέτερα ή αλκαλικά, ανάλογα με την περίπτωση, με συνέπεια τη διατήρηση είτε της οξύτητας είτε της αλκαλικότητας του υγρού των ιστών σε φυσιολογικά επίπεδα, ανεξάρτητα από τη παραγωγή ή την απώλεια οξέων ή αλκαλίων από το σώμα.
4. Απαλλάσσουν συνεχώς τον οργανισμό από όλες τις επιβλαβείς ουσίες, κυρίως την ουρία και το ουρικό οξύ, που προέρχονται από το μεταβολισμό των λευκωμάτων της τροφής.
5. Αποβάλλουν με τα ούρα, όλες τις ξένες προς τον οργανισμό ουσίες που προσλαμβάνονται, όπως για παράδειγμα τα διάφορα φάρμακα τα οποία μεταβολίζονται στους νεφρούς. Οι ουσίες αυτές αποβάλλονται είτε αυτούσιες στη μορφή με την οποία προσλαμβάνονται ή μετά από τροποποιήσεις που επιτελούνται στη δομή τους με διάφορες μεταβολικές διεργασίες.
6. Παράγουν ορμόνες και ένζυμα και μπορούν να ενεργοποιήσουν ανενεργά μόρια ώστε να εξασφαλίζουν άλλες ζωτικές λειτουργίες του οργανισμού. Συγκεκριμένα, οι νεφροί παράγουν την ερυθροποιητίνη η οποία ελέγχει με απόλυτα δραστικό και αποτελεσματικό μηχανισμό το ρυθμό της παραγωγής των ερυθρών αιμοσφαιρίων με απευθείας δράση στον μυελό των οστών. Επίσης, συμβάλλουν στην τροποποίηση της βιταμίνης D, κατά τέτοιο τρόπο ώστε να γίνεται δραστικός ο μεταβολίτης της. Επιπλέον, οι νεφροί ελέγχουν

την αρτηριακή πίεση με αποτελεσματικό τρόπο καθώς και την έκκριση ορμονών, που με τη σειρά τους ρυθμίζουν την ηλεκτρολυτική ισορροπία.

7. Παίζουν σημαντικό ρόλο στη διατήρηση του  $pH$  στο αίμα του ανθρώπινου οργανισμού λειτουργώντας σαν ρυθμιστικά buffer, αντιρροπώντας μεταβολές όπως η οξέωση και η αλκάλωση.

Η καταστροφή των νεφρώνων επιταχύνεται από διάφορους εξωγενείς παράγοντες καθώς και από διάφορες νόσους. Όταν ο συνολικός αριθμός των νεφρώνων ελαττωθεί σε λιγότερους από 300.000 περίπου, οι νεφροί δε μπορούν πλέον να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις για τη συντήρηση της ομοιόστασης του σώματος. Ως αποτέλεσμα ακολουθεί η διαταραχή της σύστασης του υγρού των ιστών με συνοδό διαταραχή του  $pH$  (μεταβολική οξέωση) και αν η διεργασία συνεχιστεί χωρίς αντιμετώπιση οδηγεί αναπόφευκτα σε δυσλειτουργίες και τελικά ακόμη και θάνατο. Όταν οι κατεστραμμένοι νεφροί δε μπορούν να επιτελέσουν πια τη λειτουργία της κάθαρσης του αίματος, τότε η κατάσταση αυτή ονομάζεται ΧΝΝ (Harambat et al., 2012).

### 1.3.2. Ορισμός και σταδιοποίηση της ΧΝΝ

Ως ΧΝΝ στα παιδιά ορίζεται η μη αναστρέψιμη νεφρική βλάβη με φυσιολογική ή επηρεασμένη νεφρική λειτουργία με ρυθμό σπειραματικής διήθησης (glomerular filtration rate – GFR)  $<60$  ml/min ανά  $1,73$  m<sup>2</sup> για διάστημα μεγαλύτερο από 3 μήνες (National Kidney Foundation, 2002). Η παρατήρηση ότι πολλές από τις επιλοκές της ΧΝΝ μπορεί να προληφθούν ή να επιβραδυνθεί η εξέλιξή τους μετά από έγκαιρη διάγνωση και θεραπευτική παρέμβαση οδήγησε σε νεότερη ταξινόμηση (πίνακας 1).

**Πίνακας 1.** Σταδιοποίηση της Χρόνια Νεφρικής Νόσου με βάση το ρυθμό σπειραματικής διήθησης (GFR).

Σταδιοποίηση	Ρυθμός σπειραματικής διήθησης (GFR)
Στάδιο 1	Φυσιολογικός ( $\geq 90$ mL/min ανά $1,73$ m <sup>2</sup> )
Στάδιο 2	60 - 89 mL/min ανά $1,73$ m <sup>2</sup>
Στάδιο 3	30 - 59 mL/min ανά $1,73$ m <sup>2</sup>

**Στάδιο 4**15 - 29 mL/min ανά 1,73 m<sup>2</sup>**Στάδιο 5**<15 mL/min ανά 1,73 m<sup>2</sup> ή τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής νόσου

---

Όπως φαίνεται στον πίνακα 1, στη XNN του 1<sup>ου</sup> σταδίου κατατάσσονται παιδιά με υπάρχουσα νεφρική βλάβη αλλά φυσιολογική νεφρική λειτουργία, όπως αυτή εκτιμάται με το GFR, τα οποία βρίσκονται σε κίνδυνο για προϊούσα επιδείνωση της νεφρικής λειτουργίας. Το 5<sup>ο</sup> στάδιο αποτελεί το τελικό στάδιο της XNN στο οποίο ξεκινά η εξωνεφρική κάθαρση ή γίνεται νεφρική μεταμόσχευση.

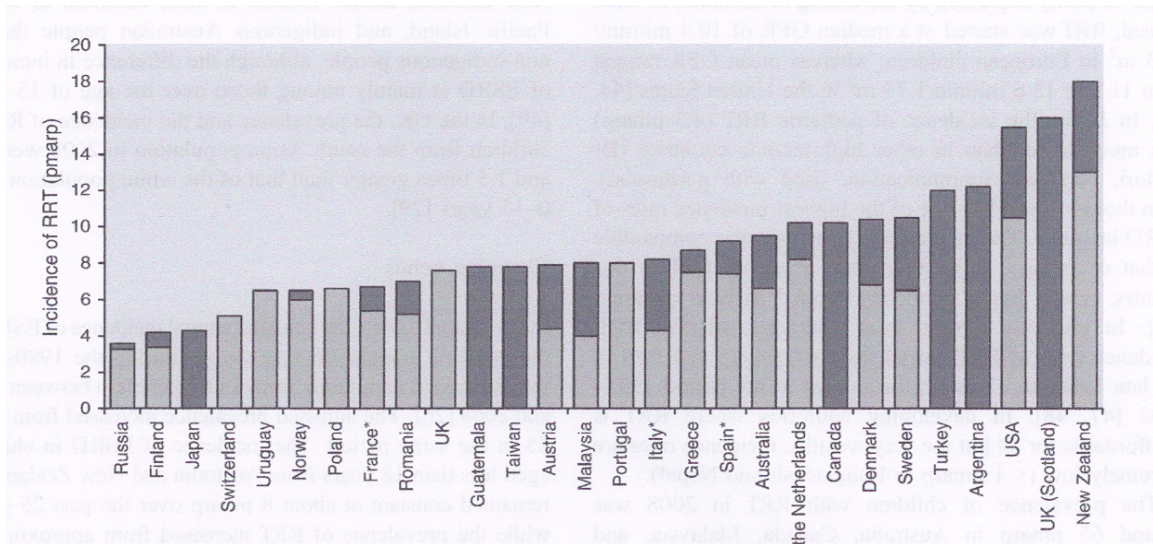
Η σταδιοποίηση αυτή της XNN ισχύει για παιδιά άνω των 2 ετών (National Kidney Foundation, 2002). Φυσιολογικά ο GFR ποικίλει ανάλογα με την ηλικία, το φύλο και τη μάζα σώματος. Από τη βρεφική ηλικία παρατηρείται σταδιακά αύξηση του GFR, λόγω λειτουργικής ωρίμανσης των νεφρών, ενώ κατά μέσο όρο σε ηλικία 2 ετών ο GFR των παιδιών φτάνει στις τιμές των ενηλίκων. Επομένως, σε παιδιά κάτω των 2 ετών είναι αδύνατη η σταδιοποίηση με βάση τον πίνακα ομοφωνίας που προαναφέρθηκε.

Εκτίμηση του GFR στην κλινική πράξη μπορεί να γίνει με τη χρήση της εξίσωσης κατά *Schwartz* ως εξής:  $GFR = k * \text{ύψος (cm)} / \text{Κρεατινίνη ορού (mg/dl)}$ , όπου  $k=0,33$  για πρόωρα βρέφη τον 1<sup>ο</sup> χρόνο ζωής,  $k=0,45$  για τελειόμηνα βρέφη τον 1<sup>ο</sup> χρόνο ζωής,  $k=0,55$  για παιδιά και κορίτσια εφηβικής ηλικίας και  $k=0,7$  για αγόρια εφηβικής ηλικίας (Schwartz et al., 1976 – Schwartz, Feld & Langford, 1984 – Srivastava et al., 2009). Από το 2012 η εκτίμηση του GFR γίνεται και με βάση τύπους που έχουν ως βασική παράμετρο τη σιστατίνη ορού, που θεωρείται πιο ειδικός δείκτης της νεφρικής λειτουργίας καθώς οι τιμές της, σε αντίθεση με την κρεατινίνη ορού, δεν επηρεάζονται από τη μάζα σώματος (Grubb et al., 2005 – Schwartz et al., 2009).

### 1.3.3. Συχνότητα και αιτιολογία της XNN

Η επίπτωση της τελικού σταδίου XNN στο γενικό πληθυσμό ανέρχεται περίπου σε 500 νέες περιπτώσεις ανά 1 εκατομμύριο ανά έτος. Ποσοστό 1-2% αυτών των ατόμων είναι παιδιά. Ειδικότερα στην Ελλάδα η επίπτωση της τελικού σταδίου XNN σε παιδιά και εφήβους είναι 8-9 νέες περιπτώσεις ανά 1.000.000 ατόμων έως 18 ετών ανά

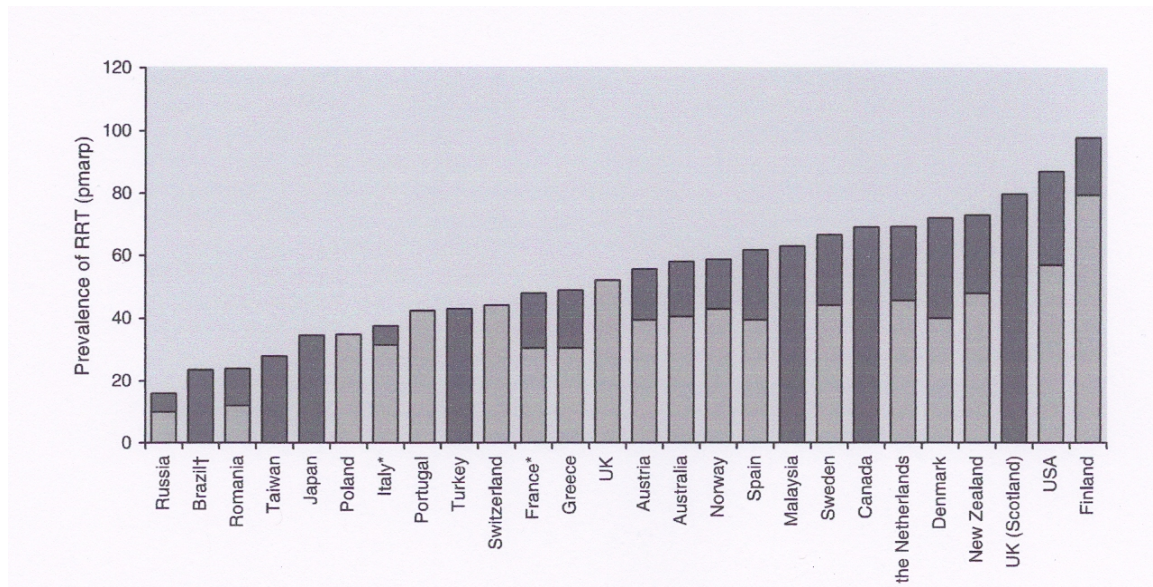
έτος. Στην εικόνα 1 φαίνεται η επίπτωση της τελικού σταδίου XNN σε διάφορες χώρες, μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα, σύμφωνα με πρόσφατες καταγραφές (Harambat et al., 2012).



**Εικόνα 1:** Επίπτωση της τελικού σταδίου XNN σε διάφορες χώρες του κόσμου, μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα (Van der Heijden et al., 2004)

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες ενώ η επίπτωση της τελικού σταδίου XNN έχει παραμείνει σταθερή ο επιπολασμός της έχει αυξηθεί σημαντικά, γεγονός που αποδίδεται στη αύξηση της επιβίωσης των παιδιών αυτών (Van der Heijden et al., 2004 – Harambat et al., 2012). Στην εικόνα 2 παρουσιάζεται ο επιπολασμός της τελικού σταδίου XNN σε διάφορες χώρες, μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα, σύμφωνα με καταγραφές (Van der Heijden et al., 2004).





**Εικόνα 2:** Επιπολασμός της τελικού σταδίου ΧΝΝ σε διάφορες χώρες του κόσμου , μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα (Van der Heijden et al., 2004)

Η ΧΝΝ στα παιδιά οφείλεται κυρίως σε συγγενή και κληρονομικά αίτια και σπανιότερα σε επίκτητες καταστάσεις. Αναλυτικά τα αίτια της ΧΝΝ στα παιδιά φαίνονται στον πίνακα 2 (Chan, Williams & Roth, 2002)

**Πίνακας 2:** Αίτια της ΧΝΝ στα παιδιά και συχνότητα εμφάνισης.

<i>Αίτια</i>	<i>Συχνότητα</i>
Αποφρακτικές ουροπάθειες	16,5%
Νεφρική αγενεσία/υποπλασία/δυσπλασία	16,5%
Εστιακή και τμηματική σπειραματοσκλήρυνση	11,5%
Νεφροπάθεια από παλινδρόμηση	5,5%
Συστηματικά ανοσολογικά νοσήματα	5%
Χρόνιες σπειραματονεφρίτιδες	4,5%
Μεμβρανοϋπερπλαστική σπειραματονεφρίτιδα	3,5%
Prune Belly σύνδρομο	3%
Συγγενές νεφρωσικό σύνδρομο	3%
Ουραιμικό – αιμολυτικό σύνδρομο	3%
Πολυκυστική νόσος των νεφρών	3%

Μυελώδης – σπογγώδης νεφρός, νεφρονόφθιση	2,5%
Κυστίωση	2,5%
Διάμεσο – σωληναριακή νεφρίτιδα	2,5%
Διάφορα / άγνωστα	12%

---

### 1.3.4. Κλινική εικόνα της ΧΝΝ

Στα αρχικά στάδια της ΧΝΝ, δηλαδή το 1<sup>ο</sup> και το 2<sup>ο</sup> στάδιο, τα παιδιά είναι χωρίς συμπτώματα. Λόγω της ετερογένειας στην αιτιολογία της ΧΝΝ στα παιδιά, τα κλινικά σημεία και τα συμπτώματα της νόσου ποικίλουν και περιλαμβάνουν διαταραχές του όγκου των ούρων (πολυουρία, ολιγουρία ή ανουρία), κυριότερα οιδήματα και υπέρταση. Ειδικότερα παιδιά με σπειραματικές παθήσεις μπορεί να εμφανίζουν αιματουρία, πρωτεϊνουρία, υπέρταση και οιδήματα ακόμα και στα αρχικά στάδια της νόσου. Παιδιά με ΧΝΝ μπορεί να εμφανίσουν ένα ή περισσότερα από τα παρακάτω:

1. Πολυουρία εμφανίζουν συχνά από τα αρχικά στάδια της νόσου, παιδιά με συγγενείς ανωμαλίες του ουροποιητικού συστήματος και συγγενείς ή επίκτητες παθήσεις του σωληναρίου.
2. Παθολογική γενική εξέταση ούρων ή αυξημένη κρεατινίνη ορού σε τυχαίο έλεγχο.
3. Πρωτεϊνουρία, που αποτελεί σημαντικό δείκτη σπειραματικής ή σωληναριακής βλάβης. Επίμονη μη ορθοστατική πρωτεϊνουρία για περισσότερους από 3 μήνες αποτελεί ένδειξη ΧΝΝ (National Kidney Foundation, 2003).
4. Ανεύρεση στις απεικονιστικές εξετάσεις συγγενών ή ανατομικών ανωμαλιών. Συχνά μπορεί τα παθολογικά ευρήματα να αφορούν τον προγεννητικό υπερηχογραφικό έλεγχο.
5. Υπέρταση, συχνά σοβαρή, παρουσιάζει το 60-80% των παιδιών με ΧΝΝ ανεξαρτήτως σταδίου.
6. Μειωμένη αύξηση και κοντό ανάστημα αποτελούν συχνές εκδηλώσεις της ΧΝΝ στα παιδιά (Moe et al., 2006).

7. Ταχεία επιδείνωση της νεφρικής λειτουργίας και Οξεία Νεφρική Ανεπάρκεια σε καταστάσεις όπως λοίμωξη ή αφυδάτωση.

Τα περισσότερα κλινικά σημεία και συμπτώματα της ΧΝΝ ξεκινάνε να εμφανίζονται στο 3<sup>ο</sup> στάδιο της νόσου, γίνονται όμως πιο έντονα και εμφανή στο 4<sup>ο</sup> και 5<sup>ο</sup> στάδιο και οφείλονται κυρίως στην ουραιμία. Αν και ως βασικό αίτιο της ουραιμίας θεωρούνται τα αζωτούχα παράγωγα του μεταβολισμού, αυτή πιθανόν να οφείλεται μάλλον σε άλλα άχρηστα μεταβολικά προϊόντα, όπως γλυκοζυλιωμένα παράγωγα και παραπροϊόντα ανώμαλης οξείδωσης. Τα συμπτώματα της ουραιμίας είναι ανορεξία, έμετοι, αδυναμία και εύκολη κόπωση. Επιπλέον, σε σοβαρή ουραιμία μπορεί να έχουμε περικαρδίτιδα, νευρολογικά συμπτώματα και νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Σε προχωρημένα στάδια εμφανίζονται επίσης και άλλες επιπλοκές όπως αναιμία, οξέωση, υπερφωσφαταιμία, υπασβεστιαίμια, υπερκαλιαιμία, δισλιπιδαιμία, ενδοκρινικές διαταραχές, νεφρική οστεοδυστροφία και ραχίτιδα (KDIGO, 2009). Συνοπτικά τα κλινικά σημεία και συμπτώματα της ΧΝΑ φαίνονται στον πίνακα 3.

**Πίνακας 3:** Κλινική εικόνα της ΧΝΝ στα παιδιά

<i>Κλινική εικόνα</i>
Πρωτεϊνουρία
Υπέρταση
Ανορεξία, λήθαργος
Πολυδιψία, πολυουρία
Υπολειπόμενη σωματική αύξηση
Νεφρική οστεοδυστροφία
Υπέρταση
Οξεία Νεφρική Ανεπάρκεια σε έδαφος Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας
Ηλεκτρολυτικές διαταραχές – Μεταβολική οξέωση
Αναιμία
Δισλιπιδαιμία
Ενδοκρινικές διαταραχές

Αντίσταση στη δράση της αυξητικής ορμόνης

Καθυστέρηση της εφηβείας

Διαταραχές του θυρεοειδή

---

### **1.3.5. Επιπλοκές – Αντιμετώπιση**

Θεραπευτικός στόχος στα παιδιά με ΧΝΝ είναι η διατήρηση της όποιας υπολειπόμενης νεφρικής λειτουργίας και η αποφυγή των επεισοδίων οξείας επιδείνωσης της, η επιβράδυνση του ρυθμού έκπτωσης της νεφρικής λειτουργίας καθώς και η έγκαιρη αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και των μεταβολικών διαταραχών, ώστε να διατηρηθεί η φυσιολογική αύξηση και ανάπτυξη του παιδιού. Επιπλέον, σημαντική είναι η προετοιμασία του παιδιού και όλης της οικογένειας για την έναρξη εξωνεφρικής κάθαρσης ή για τη διενέργεια νεφρικής μεταμόσχευσης στην τελικού σταδίου ΧΝΝ.

*Αποφυγή των επεισοδίων οξείας επιδείνωσης της νεφρικής λειτουργίας:* Στα παιδιά με ΧΝΝ είναι πολύ σημαντική η έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπιση της οξείας επιδείνωσης της νεφρικής λειτουργίας, έτσι ώστε να αναστραφεί πλήρως. Τα πιο συχνά αίτια που την προκαλούν είναι η ελαττωμένη νεφρική αιμάτωση, που συμβαίνει σε καταστάσεις υποογκαιμίας και η χορήγηση νεφροτοξικών παραγόντων όπως συγκεκριμένα νεφροτοξικά φάρμακα (Andreev, Koopman & Arisz, 1999). Τέτοια φάρμακα πρέπει να αποφεύγονται στα παιδιά με ΧΝΝ ή να χορηγούνται στις ενδεδειγμένες μειωμένες δόσεις.

*Επιβράδυνση του ρυθμού έκπτωσης της νεφρικής λειτουργίας:* Στα παιδιά με ΧΝΝ η ύπαρξη πρωτεϊνουρίας και υπέρτασης αποτελούν ανεξάρτητους παράγοντες κινδύνου για ταχύτερη έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας. Στους ασθενείς αυτούς οι αναστολείς του μετατρεπτικού ενζύμου και οι ανταγωνιστές της αγγειοτενσίνης φαίνεται να έχουν ευεργετική δράση μειώνοντας την πρωτεϊνουρία ταυτόχρονα με την ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης (Franscini et al., 2002 – Trachtman & Gauthier, 1998 – Hogg et al., 2003). Από πολλούς συστήνεται η χρήση τους ακόμα και σε παιδιά με φυσιολογική αρτηριακή πίεση και πρωτεϊνουρία με καλά αποτελέσματα στη μείωση των επιπέδων της πρωτεϊνουρίας (Wühl & Schaefer, 2008 – ESCAPE 2009).

*Δίαιτα:* Η ανορεξία και οι έμετοι είναι συχνά συμπτώματα στα παιδιά με ΧΝΝ με αποτέλεσμα η θερμιδική και πρωτεϊνική πρόσληψη να είναι πολλές φορές ανεπαρκής. Σημαντικοί άλλοι παράγοντες που εμπλέκονται στην υποθρεψία των παιδιών με ΧΝΝ είναι η επηρεασμένη εντερική απορρόφηση καθώς και η μεταβολική οξέωση (Uauy et al., 1994). Όλοι οι παραπάνω παράγοντες που εμπλέκονται στην κακή θρέψη των παιδιών με ΧΝΝ έχουν ως αποτέλεσμα να επηρεάζεται δραματικά η αύξησή τους. Στην ενδεικνυόμενη δίαιτα σε θερμίδες και λευκώματα των παιδιών με ΧΝΝ, οι ανάγκες μπορεί να αυξηθούν σε παιδιά που ήδη βρίσκονται σε εξωνεφρική κάθαρση και να φτάσουν έως και το 140% των προτεινόμενων από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας για την ηλικία και το φύλο του παιδιού (National Kidney Foundation, 2009 – Kist et al., 1993 – Wingen, Fabian & Mehls, 1991).

*Υγρά και Ηλεκτρολύτες:* Μέχρι την εμφάνιση τελικού σταδίου ΧΝΝ και την ανάγκη έναρξης θεραπείας υποκατάστασης, σπάνια απαιτείται περιορισμός των προσλαμβανόμενων υγρών. Συνήθως, ο συνδυασμός περιορισμού του προσλαμβανόμενου νατρίου και διουρητικής αγωγής αρκεί για να προληφθεί η κατακράτηση υγρών. Συνιστάται ημερήσια πρόσληψη νατρίου 1,2 – 1,5 g/ημέρα (Panel of Dietary Intakes for Electrolytes and Water, 2004). Βέβαια ορισμένα παιδιά, κυρίως αυτά με πρωτοπαθή νόσο τις βαλβίδες οπίσθιας ουρήθρας και/ή τις αποφρακτικές ουροπάθειες, εμφανίζουν ιδιαίτερα χαμηλή συμπτυκνωτική ικανότητα των ούρων με συνοδό πολυουρία και νατριούρηση. Σε αυτά τα παιδιά χρειάζεται αυξημένη χορήγηση τόσο ύδατος όσο και νατρίου. Σημαντικό ποσοστό παιδιών σε προχωρημένα στάδια ΧΝΝ μπορεί να εμφανίσουν υπερκαλιαιμία, λόγω μειωμένης απέκκρισης καλίου. Άλλοι παράγοντες που συμβάλουν στην υπερκαλιαιμία είναι η μεταβολική οξέωση και η χρήση αναστολέων του μετατρεπτικού ενζύμου. Συνιστάται δίαιτα φτωχή σε κάλιο, χορήγηση διουρητικών της αγκύλης, διόρθωση της μεταβολικής οξέωσης καθώς και η χρήση των λοιπών φαρμακευτικών μέτρων για τη διόρθωση της υπερκαλιαιμίας και των επιπλοκών της από τον καρδιακό μυ (Bunchman et al., 1991).

*Μεταβολική οξέωση:* Σημαντική μεταβολική οξέωση εμφανίζεται συνήθως σε παιδιά με  $GFR < 30 \text{ ml/min ανά } 1,73\text{m}^2$ , δηλαδή στο 4<sup>ο</sup> στάδιο της ΧΝΝ. Διόρθωση απαιτείται με σκοπό τα επίπεδα των διττανθρακικών να διατηρηθούν πάνω από 22 mEq/L, ξεκινώντας με χορήγηση διττανθρακικών σε δόση 1 – 2 mEq/Kg/ημέρα, σε 2 έως 3 δόσεις (National Kidney Foundation, 2009).

*Σωματική αύξηση:* Η πλειοψηφία των παιδιών με ΧΝΝ παρουσιάζουν υπολειπόμενη σωματική ανάπτυξη. Συστήνεται, μετά από έλεγχο, η χορήγηση ανασυνδυασμένης αυξητικής ορμόνης (Mahan & Warady, 2006 – Haffner et al., 1998 – Nissel et al., 2008). Συστηματική ανασκόπηση έχει δείξει ότι η θεραπεία με αυξητική ορμόνη (rhGH) σε δόση 28 IU/m<sup>2</sup>/wk αυξάνει τον ρυθμό ετήσιας αύξησης κατά 3,8 cm/έτος σε σύγκριση με τη μη-θεραπεία ή τη χορήγηση placebo και κατά 1,34 cm/έτος σε σύγκριση με τη δόση rhGH των 14 IU/m<sup>2</sup>/wk (Vimalachandra et al., 2006).

*Νεφρική οστεοδυστροφία:* Σε ΧΝΝ η διαταραχή του μεταβολισμού της βιταμίνης D προκαλεί κατακράτηση φωσφόρου και υπασβεστιαμία. Δευτεροπαθώς, λόγω της υπερφωσφαταιμίας, προκαλείται υπερπαραθυρεοειδισμός με αλλοιώσεις από τα οστά ινώδους οστίτιδας και οστεομαλάκυνσης. Η πρόληψη της νεφρικής οστεοδυστροφίας στηρίζεται στην μείωση της πρόσληψης φωσφόρου από τα προϊόντα του γάλακτος, στην χορήγηση ανθρακικού ασβεστίου στην διάρκεια των γευμάτων για την δέσμευση του φωσφόρου της τροφής καθώς και δραστικών παραγώγων της βιταμίνης D (National Kidney Foundation, 2003 – Wesseling-Perry, 2013).

*Αναιμία:* Εφόσον η αιμοσφαιρίνη πέσει σε επίπεδα κάτω από 6 g/dl, γίνεται μετάγγιση συμπυκνωμένων ερυθρών (10 ml/Kg). Με σκοπό την πρόληψη της αναιμίας, λόγω ανεπάρκειας φολικού οξέος στα παιδιά με ΧΝΝ, συστήνεται η χορήγηση φολικού οξέος 1 mg/ημέρα. Επιπρόσθετα εφόσον τα επίπεδα φεριτίνης βρίσκονται κάτω από 100 ng/dl πρέπει να χορηγείται σίδηρος από το στόμα σε δόση 3 – 4 mg/kg/ημέρα. Η χορήγηση ανασυνδυασμένης ερυθροποιητίνης σε δόση 80 – 100 IU/Kg την εβδομάδα έχει σημαντικά μειώσει τις μεταγγίσεις στα παιδιά με ΧΝΝ. Στόχος είναι η διατήρηση της αιμοσφαιρίνης μεταξύ 11 και 12 g/dl. Για το λόγο αυτό σε ορισμένες περιπτώσεις χρειάζονται πολύ αυξημένες δόσεις ανασυνδυασμένης ερυθροποιητίνης που φτάνουν τις 300 IU/Kg την εβδομάδα (K/DOQI, 2006 – National Kidney Foundation, 2007 – Ansari et al., 2014).

*Υπέρταση:* Αρτηριακή υπέρταση εμφανίζει το 37 – 40% των παιδιών με GFR μεταξύ 30 – 90 ml/min ανά 1,73m<sup>2</sup>. Ο αποτελεσματικός έλεγχος της αρτηριακής υπέρτασης είναι πολύ σημαντικός παράγοντας στην επιβράδυνση του ρυθμού έκπτωσης της νεφρικής λειτουργίας. Συστήνονται μη φαρμακευτικά μέσα όπως η μείωση του βάρους, η άσκηση, η αποφυγή του άγχους και η άναλος διαίτα. Σε επιμονή χορηγείται αντιυπερτασική φαρμακευτική αγωγή με στόχο την διατήρηση της αρτηριακής πίεσης

κάτω από την 90<sup>η</sup> εκατοστιαία θέση για την ηλικία και το φύλο του παιδιού (Flynn et al., 2008 – Mitsnifes et al., 2010).

*Νευροαναπτυξιακές διαταραχές:* Η συστηματική ουραιμία σχετίζεται με την εμφάνιση νευροαναπτυξιακών διαταραχών στα παιδιά με ΧΝΝ. Αναφέρονται αυξημένα ποσοστά σπασμών, νοητικής υστέρησης και φτωχής σχολικής απόδοσης (Lawry, Brouhard & Cunningham, 1994). Συστήνεται έγκαιρη νευροαναπτυξιακή εκτίμηση και αντιμετώπιση των επιμέρους προβλημάτων.

### **1.3.6. Εξωνεφρική κάθαρση και μεταμόσχευση**

Όταν ο GFR μειωθεί κάτω από 30 ml/min ανά 1,73m<sup>2</sup>, αρχίζει η προετοιμασία του παιδιού και της οικογένειας για νεφρική μεταμόσχευση ή έναρξη εξωνεφρικής κάθαρσης, στις περιπτώσεις όπου η προ-ενταξιακή μεταμόσχευση δεν είναι εφικτή.

Η εξωνεφρική κάθαρση ή αλλιώς θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης που περιλαμβάνει την περιτοναϊκή κάθαρση και την αιμοκάθαρση, αρχίζει όταν ο GFR είναι κάτω από 10-15 ml/min ανά 1,73m<sup>2</sup> και πριν να εμφανιστούν σοβαρές επιπλοκές από την τελικού σταδίου ΧΝΝ. Μεταξύ περιτοναϊκής κάθαρσης και αιμοκάθαρσης, η πρώτη αποτελεί την προτιμότερη και συχνότερα εφαρμοζόμενη μέθοδο στα παιδιά. Ειδικότερα, εφαρμόζεται σχεδόν στο σύνολο των παιδιών κάτω των 2 ετών και στο 80% των παιδιών προσχολικής ηλικίας. Οι παράγοντες που επηρεάζουν ή καθορίζουν την επιλογή της μεθόδου εξωνεφρικής κάθαρσης είναι η ηλικία του παιδιού (30%), η επιθυμία των γονέων (27%), η απόσταση από το κέντρο εξωνεφρικής κάθαρσης (14%), η επιθυμία του παιδιού (11%), κοινωνικοί λόγοι (7%) και η αδυναμία εφαρμογής μιας από τις άλλες μεθόδους (6%) (Sethi et al., 2014).

Τελικός στόχος στην αντιμετώπιση της τελικού σταδίου ΧΝΝ είναι η νεφρική μεταμόσχευση (Seikaly et al., 2001). Τεχνικά η μεταμόσχευση είναι δύσκολη στα πολύ μικρά παιδιά, αλλά έχει σημαντικά ποσοστά επιτυχίας στα παιδιά με βάρος σώματος μεγαλύτερο των 10 kg και συνήθως αυτό το βάρος είναι ο στόχος για την προ-ενταξιακή μεταμόσχευση. Το ιδανικό στα παιδιά είναι η νεφρική μεταμόσχευση να γίνεται πριν την έναρξη εξωνεφρικής κάθαρσης ώστε να αποφεύγονται όλες οι ανεπιθύμητες ενέργειες που σχετίζονται με τη θεραπεία υποκατάστασης και αφορούν σε μεγάλο βαθμό και τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Σε κάθε όμως περίπτωση, φαίνεται ότι η εξωνεφρική κάθαρση και η

νεφρική μεταμόσχευση με την εμπειρία που αποκτήθηκε τα τελευταία τριάντα χρόνια, έχουν αυξήσει σημαντικά το προσδόκιμο επιβίωσης και την ποιότητα ζωής των παιδιών με τελικού σταδίου ΧΝΝ (Sethi et al., 2014).

### **1.3.7. Αιμοκάθαρση**

Από τις φυσιολογικές λειτουργίες των νεφρών, η θεραπεία με χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση αντικαθιστά μερικά τουλάχιστον την απέκκριση των ηλεκτρολυτών, του νερού και των άχρηστων προϊόντων του μεταβολισμού (Kaur & Davenport, 2014). Οι ορμονικές και μεταβολικές διαταραχές δεν είναι δυνατόν να διορθωθούν με αυτή τη θεραπεία, αφού για την αποκατάστασή τους απαιτείται η παρουσία λειτουργικού νεφρικού παρεγχύματος. Ο τεχνητός νεφρός αντικαθιστά στο σημείο αυτό τη νεφρική λειτουργία, χωρίς όμως να μπορεί να υποκαταστήσει και την ορμονική λειτουργία των νεφρών.

Η αιμοκάθαρση επιτυγχάνεται με τη κυκλοφορία του αίματος στο τεχνητό νεφρό που διευκολύνει και ελέγχει τη κυκλοφορία του αίματος και του υγρού αιμοκάθαρσης από και προς το φίλτρο αιμοκάθαρσης. Η μετακίνηση των υγρών (υπερδιήθηση) βασίζεται στη διαφορά υδροστατικής πίεσης μεταξύ του αιματικού χώρου και του χώρου διαλύματος του φίλτρου του τεχνητού νεφρού, όπου παράλληλα μετακινούνται και διαλυτές ουσίες από την ημιδιαπερατή μεμβράνη με αποτέλεσμα να αποκαθίσταται μερικώς η απώλεια της νεφρικής λειτουργίας. Η χρήση της αιμοκάθαρσης στα παιδιά είναι σαφώς πιο περιορισμένη από τη χρήση της περιτοναϊκής κάθαρσης (Kaur & Davenport, 2014).

### **1.3.8. Περιτοναϊκή κάθαρση**

Η περιτοναϊκή κάθαρση είναι εδώ και 30 χρόνια μια καλά τεκμηριωμένη θεραπευτική επιλογή εξωνεφρικής υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, για ασθενείς με τελικού σταδίου ΧΝΝ. Αποτελεί ένα σημαντικό τμήμα της ολοκληρωμένης αντιμετώπισης των ασθενών με νεφρικές παθήσεις, η οποία συχνά επιλέγεται ως προτιμώμενη αρχική θεραπεία στα παιδιά στις περισσότερες περιπτώσεις (Sutherland & Alexander, 2012).

Η μεταφορά των ουσιών γίνεται μεταξύ του αίματος των τριχοειδών αγγείων του περιτοναίου και ενός διαλύματος που χορηγείται, μέσω ενός καθετήρα, στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Η μετακίνηση των ουσιών γίνεται μέσω της περιτοναϊκής



μεμβράνης (δηλαδή του περιτόνου και του περισπλάχνιου πετάλου του περιτοναίου) η οποία λειτουργεί ως ημιδιαπερατή μεμβράνη. Με το τρόπο αυτό, άχρηστες ουσίες αποβάλλονται στο περιτοναϊκό διάλυμα και απομακρύνονται από τον οργανισμό με την ανανέωση του διαλύματος, ενώ χρήσιμες ουσίες μετακινούνται από το διάλυμα στον ενδαγγειακό χώρο (Schaefer & Warady, 2011).

Ιατρικά η περιτοναϊκή κάθαρση στα παιδιά προσφέρει σημαντικά πλεονεκτήματα όπως:

1. Λιγότερους περιορισμούς στο διαιτολόγιο και στην πρόσληψη υγρών, γεγονός που συνδέεται με καλύτερη θερμιδική κάλυψη και αύξηση.
2. Εκτέλεση της μεθόδου στο σπίτι, η οποία παρέχει τη δυνατότητα στο παιδί να παρακολουθεί τις σχολικές και εξωσχολικές του δραστηριότητες.
3. Καλύτερη διατήρηση της υπολειμματικής νεφρικής λειτουργίας.
4. Δεν απαιτεί αγγειακή προσπέλαση.

Τα βασικά μειονεκτήματα της μεθόδου αποτελούν η αυξημένη καθημερινή φροντίδα με την οποία επιφορτίζεται το οικογενειακό περιβάλλον, με σημαντικές ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις, η πιθανή μη συμμόρφωση με τις οδηγίες των ιατρών και ο αυξημένος κίνδυνος λοιμώξεων. Ειδικότερα, μετά από 5 έτη περιτοναϊκής κάθαρσης περίπου το 50% των παιδιών εμφανίζει σκλήρυνση του περιτοναίου. Επιπλέον, η περιτονίτιδα αποτελεί τη σημαντικότερη επιπλοκή των παιδιών υπό περιτοναϊκή κάθαρση και αναφέρεται περίπου ένα επεισόδιο περιτονίτιδας ανά 18,8 μήνες θεραπείας, με υψηλότερη συχνότητα για τα παιδιά κάτω του 1 έτους, όπου φτάνει στο 1 επεισόδιο ανά 15 μήνες θεραπείας (Schaefer & Warady, 2011).

Οι σημαντικότερες μέθοδοι περιτοναϊκής κάθαρσης είναι οι εξής:

*1) Συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση-ΣΦΠΚ (continuous ambulatory peritoneal dialysis, CAPD)*

Εφαρμόζονται χειροκίνητες αλλαγές κατά τη διάρκεια της ημέρας και μία διάρκεια 8-12 ωρών κατά τη διάρκεια της νύχτας. Εξαιτίας των πολλών χειροκίνητων αλλαγών η μέθοδος αυτή σχετίζεται με υψηλότερα ποσοστά περιτονίτιδας. Επιπλέον, ο αυξημένος ενδοπεριτοναϊκός όγκος υγρών κατά τη διάρκεια της ημέρας σχετίζεται με δυσφορία και εμφάνιση κηλών. Φαίνεται επίσης

ότι η συνεχής απορρόφηση γλυκόζης μειώνει περαιτέρω την όρεξη των παιδιών και επιδεινώνει την δυσλιπιδαιμία (Flynn & Warady, 2000).

## *II) Αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση-ΑΠΚ (automated peritoneal dialysis, APD)*

Η ΑΠΚ εφαρμόζεται τη νύχτα με τη βοήθεια μιας ειδικής συσκευής (*cycler*). Οι λόγοι για τους οποίους προτιμάται η συγκεκριμένη μέθοδος στα παιδιά είναι αφενός ιατρικοί και αφετέρου κοινωνικοί και ψυχολογικοί. Ειδικότερα, αναφέρονται ως σημαντικότεροι οι εξής:

1) η ΑΠΚ κατά τη διάρκεια της νύχτας δίνει τη δυνατότητα στο παιδί να παρακολουθήσει απερίσπαστο το σχολικό πρόγραμμα, αλλά και τις εξωσχολικές δραστηριότητες.

2) η ΑΠΚ κατά τη διάρκεια της νύχτας επιτρέπει την αύξηση του όγκου των περιτοναϊκών υγρών που εισάγονται σε κάθε κύκλο, επιτρέποντας την καλύτερη κάθαρση.

3) η ΑΠΚ προσφέρει τη δυνατότητα περισσότερων επιλογών στη θεραπεία όπως: α) διαλείπουσα περιτοναϊκή κάθαρση, β) νυκτερινή διαλείπουσα περιτοναϊκή κάθαρση (*nightly intermittent peritoneal dialysis*), γ) συνεχής κυκλική περιτοναϊκή κάθαρση (*continuous cycling peritoneal dialysis*) και δ) παλιρροϊκή περιτοναϊκή κάθαρση (*tidal peritoneal dialysis*) (Flynn & Warady, 2000 – Schaefer & Warady, 2011).

## **1.4.Ποιότητα ζωής**

Η ποιότητα ζωής έχει προκαλέσει το ενδιαφέρον αρκετών φιλοσόφων και επιστημόνων από την αρχαιότητα ως σήμερα, οι οποίοι έκαναν ποικίλες προσπάθειες να προσεγγίσουν την έννοιά της από πολλές και διαφορετικές οπτικές γωνίες. Μια σειρά παραγόντων που μπορούν να συσχετιστούν με αυτήν έχουν μελετηθεί και έχει αποδειχτεί πως τελικά πρόκειται για έναν ορισμό που μπορεί να περιλαμβάνει ένα εύρος κοινωνικών, οικονομικών και ψυχολογικών χαρακτηριστικών. Τα χαρακτηριστικά αυτά σε συνδυασμό με την ποιότητα ζωής μπορούν να καταλήξουν σε αποτελέσματα που μπορεί να είναι πολύ χρήσιμα για την ορθότερη αξιολόγηση της.

Η ποιότητα ζωής από αρχαιότατων χρόνων έχει προβληματίσει και απασχολήσει τους Έλληνες φιλοσόφους. Στην εποχή του Αριστοτέλη έγιναν αναφορές για θέματα τα οποία παραπέμπουν στη σύγχρονη έννοια της ποιότητας ζωής. Ειδικότερα, ο Αριστοτέλης αναφέρει σε κάποιο από τα συγγράμματά του ότι «το σπουδαιότερο αγαθό είναι η ευδαιμονία και πως το ευ ζην και η ευημερία είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία» αναφορά που έρχεται σε πλήρη συνάφεια με την τωρινή έννοια της ποιότητας ζωής. Αλλά και μεταγενέστερα υπάρχουν αναφορές από τον Πλάτωνα που περιγράφει ότι ο Σωκράτης συζητούσε για την ποιότητα ζωής συγκρίνοντας την με την ποσότητα.

Η αναζήτηση για το τι είναι η ποιότητα ζωής συνεχίστηκε και στη σύγχρονη εποχή. Η βασικότερη αιτία της ποικιλίας των απόψεων φαίνεται ότι άπτεται του γεγονότος ότι η έννοια της ποιότητας ζωής εμπεριέχει μεγάλο βαθμό υποκειμενικής χροιάς και εξαρτάται από τις πολιτισμικές και προσωπικές αξίες του καθενός. Παρακάτω, στα επόμενα υποκεφάλαια, θα ακολουθήσει μια προσπάθεια ορισμού της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής.

#### **1.4.1. Ορισμός ποιότητας ζωής – Εννοιολογικές διασαφήσεις**

Ο ορισμός που έχει δοθεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) για την υγεία είναι: *«Η υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στην ζωή μέσα στα πλαίσια του συστήματος αξιών και πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει, καθώς και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του»* (WHOQOL, 1993 – WHOQOL, 1995). Επομένως, γίνεται αντιληπτό πως το θέμα αξιολόγησης της υγείας έχει πλέον διπλή όψη δηλαδή την αντικειμενική η οποία δεν είναι άλλη από αυτή της ιατρικής επιστήμης, αλλά και την υποκειμενική. Δηλαδή τα ίδια τα άτομα, που στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι τα παιδιά και οι έφηβοι, καλούνται να μιλήσουν για το πως αντιλαμβάνονται τα ίδια την προσωπική κατάσταση της υγείας τους.

Όταν αναφερόμαστε στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων, δεν μπορούμε να κοιτάμε μονόπλευρα την έννοια αυτή, αλλά πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη και μία σειρά παραγόντων οι οποίοι παίζουν καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση μίας ολοκληρωμένα καλής ποιότητας ζωής. Για παράδειγμα, στις αναλύσεις των αποτελεσμάτων από μελέτες δημόσιας υγείας που περιλαμβάνουν διαστάσεις για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής για παιδιά και εφήβους,

είναι σημαντικό να λαμβάνουμε υπόψη παράγοντες που συμβάλουν στην υποκειμενική αντίληψη του παιδιού και του εφήβου. Ειδικότερα, πρέπει να λαμβάνεται υπόψη το φυσικό, το πολιτισμικό και το κοινωνικό περιβάλλον, οι κοινωνικοί στρεσογόνοι παράγοντες, οι συμπεριφορές υγείας και οι ψυχοκοινωνικές διεργασίες, όπως είναι οι στρατηγικές αντιμετώπισης και η κοινωνική υποστήριξη (Evans et al., 1994 – Ravens-Sieberer et al., 1999).

Στηριζόμενοι στους προσδιοριστικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής είναι δυνατή η κατηγοριοποίηση τους ως εξής:

1. *Κοινωνικο-οικονομική δομή και λειτουργία της κοινωνίας:* καταμερισμός εργασίας, σχέση παραγωγής, τρόπος παραγωγής, κοινωνική διαστρωμάτωση.
2. *Κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες:* τρόπος ζωής, αστική και αγροτική διάρθρωση, ποσοτικά και ποιοτικά χαρακτηριστικά κατοικίας, κοινωνικοοικονομικές ανισότητες.
3. *Οικονομικο-πολιτικοί παράγοντες:* κοινωνική και οικονομική ανάπτυξη, επίπεδο ευημερίας, προγραμματισμός, αποδοτικότητα και αποτελεσματικότητα των τομέων της οικονομίας, τύποι διανομής εισοδήματος.
4. *Ψυχο-κοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες:* ήθη και έθιμα, επίπεδα αλφαριθμητισμού, ποιότητα εκπαιδευτικού συστήματος, συνήθειες, νοοτροπία, τάσεις και στάσεις, κοινωνική συμπεριφορά και άσκηση κοινωνικών ρόλων.
5. *Περιβαλλοντικοί παράγοντες:* επίπεδο μόλυνσης του οικολογικού περιβάλλοντος, βαθμός προστασίας των οικοσυστημάτων.
6. *Γεωφυσικοί παράγοντες:* φυσικός πλούτος, πρώτες ύλες, παραγωγικότητα γης, κλιματολογικές συνθήκες.
7. *Δημογραφικοί παράγοντες:* ρυθμός εξέλιξης πληθυσμού, αστική και αγροτική πυκνότητα, εσωτερική και εξωτερική μετανάστευση, σύνθεση του πληθυσμού κατά ηλικία, φύλο, επάγγελμα και άλλα.
8. *Υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες:* επίπεδο και εξέλιξη υγειονομικών, επιδημιολογικών και ιατρικών γνώσεων και πρακτικών.

Αν θελήσουμε να εκτιμήσουμε τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, τότε πρέπει να κάνουμε πολυπαραγοντική ανάλυση μέσα από τις εξής τρεις διαστάσεις:

1. *Σωματική ευεξία*, που αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του, ενώ περιλαμβάνεται σε αυτήν το επίπεδο σωματικής λειτουργίας, η νοσηρότητα και ο πόνος.

2. *Ψυχική ευεξία*, που προσδιορίζεται ως η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου με βάση διαστάσεις που αφορούν τη συνολική ικανοποίηση, την αυτοεκτίμηση και την ευεξία καθώς και την ικανότητα προσαρμογής, το άγχος και την κατάθλιψη.

3. *Κοινωνική ευεξία*, που αντανακλά το βαθμό γενικής ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή του, τη συμμετοχή του σε κοινωνικές δραστηριότητες, τις διαπροσωπικές του σχέσεις, την άσκηση κοινωνικών ρόλων και την κοινωνική στήριξη από το στενό του οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον.

#### **1.4.2. Μέτρηση και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής**

Η ποιότητα ζωής είναι ένα θέμα το οποίο προσεγγίζεται πολύπλευρα και με ιδιαίτερη προσοχή. Οι πρώτες προσπάθειες για την αξιολόγησή της ξεκίνησαν πριν από 40 περίπου χρόνια και αρχικά αφορούσαν ενήλικες. Παρόλο που η έρευνα για την ποιότητα ζωής σε ενήλικες έχει σημειώσει μεγάλη πρόοδο τα τελευταία χρόνια, κάτι αντίστοιχο δε μπορεί να ειπωθεί πως συνέβη και με τα παιδιά αν και έγιναν σποραδικές προσπάθειες. Η έρευνα για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους αποτελεί πιο πρόσφατο ερευνητικό εγχείρημα. Ειδικότερα, η ανάπτυξη της έρευνας για την ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους πραγματοποιήθηκε σε τρεις φάσεις. Η *πρώτη φάση*, επιτελέστηκε στα τέλη της δεκαετίας του 80, με επικέντρωση στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών ως μια θεωρητική έννοια. Έμφαση δόθηκε στις διαφορές που υπάρχουν ανάμεσα στις έννοιες της ποιότητας ζωής των ενηλίκων και των παιδιών. Η *δεύτερη φάση* είχε αφετηρία την αρχή της δεκαετίας του 90, και αφορά την κατασκευή εργαλείων μέτρησης-ερωτηματολογίων της ποιότητας ζωής στα παιδιά και στους εφήβους. Η *τρίτη φάση*, που ξεκίνησε τα μέσα της δεκαετίας του 90, ασχολείται με την εφαρμογή αυτών των ερωτηματολογίων σε κλινικές μελέτες για τον προσδιορισμό των αποτελεσμάτων των ιατρικών παρεμβάσεων και της παρεχόμενης φροντίδας των υπηρεσιών υγείας.

Η καθυστέρηση της ανάπτυξης εργαλείων μέτρησης-ερωτηματολογίων για την ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους πιθανά είναι οφειλόμενη σε μεθοδολογικά και

εννοιολογικά προβλήματα. Συγκεκριμένα, στα αρχικά στάδια υπήρχαν συγκεκριμένες αμφιβολίες για την ικανότητα των παιδιών να εκφράσουν αξιόπιστα γνώμες, στάσεις και συναισθήματα σε σχέση με την ποιότητα της ζωής τους (Herjanic & Brown, 1975). Κατόπιν όμως, μεταγενέστερες έρευνες έδειξαν ότι τα παιδιά είναι ικανά να αξιολογούν αξιόπιστα την προσωπική τους ευεξία και λειτουργικότητα εφόσον τα ερωτηματολόγια είναι προσαρμοσμένα κατάλληλα σε παραμέτρους όπως η ηλικία και το γνωστικό επίπεδο (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1995). Η κατανόηση λοιπόν της έννοιας της ποιότητας ζωής καθώς και η εκτίμηση των διαφορετικών πτυχών της προσωπικής υγείας και ευεξίας των παιδιών και των εφήβων καθορίζεται από την ηλικία, την ωριμότητα και τη γνωστική ανάπτυξη του παιδιού.

Δυστυχώς, το πρόβλημα της αξιοπιστίας του εργαλείου μέτρησης-ερωτηματολογίου παρέμενε στα μικρότερα παιδιά λόγω της δυσκολίας τους στη γραφή και στην ανάγνωση. Επιτακτική ήταν επομένως η ανάγκη να αναπτυχθούν ερωτηματολόγια για διαφορετικές ηλικιακές ομάδες ώστε να ξεπεραστούν αυτά τα εμπόδια. Επιπλέον η χρήση νέων μεθόδων αξιολόγησης, όπως για παράδειγμα οι διαφορετικές κατηγορίες απαντήσεων, η χρήση εικόνων καθώς και ειδικών συμβόλων, αποδείχθηκε εξαιρετικά βοηθητική. Το βασικότερο πρόβλημα των ερευνητών συνεχίζει βέβαια να υφίσταται και αφορά στις διαστάσεις που είναι σχετικές και απαραίτητες για να περιγράψουν την έννοια της ποιότητας ζωής στα παιδιά και στους εφήβους. Ειδικότερα, χρήζει εξήγησης το κατά πόσο τα παιδιά εκτιμούν ανάλογα τις ίδιες διαστάσεις της ποιότητας ζωής με τους ενήλικες, και αυτό φαίνεται πως μπορεί να καθοριστεί και να επηρεαστεί σημαντικά από την ηλικία του παιδιού.

Η θεωρητική προσέγγιση για την κατασκευή των εργαλείων μέτρησης-ερωτηματολογίων έχει ως σημαντικό μειονέκτημα ότι σπάνια ζητείται από τα παιδιά να εκφράσουν τη γνώμη τους, αν και πλέον τονίζεται πως οι απόψεις των παιδιών είναι εξίσου ή περισσότερο σημαντικές από αυτές των ειδικών ή των αποτελεσμάτων των ανασκοπήσεων της βιβλιογραφίας (Ravens-Sieberer et al., 1998 – Ravens-Sieberer et al., 2001). Άλλο μειονέκτημα προκύπτει από τις μελέτες αξιολόγησης των ερωτηματολογίων ποιότητας ζωής για παιδιά και εφήβους, και αφορά το γεγονός ότι αυτά έχουν προκύψει μέσα από μελέτες σε μία μόνο χώρα που κατόπιν έχουν μεταφραστεί και προσαρμοστεί στις γλώσσες άλλων χωρών. Η απλή μετάφραση και μελλοντική χρήση ενός μη προσαρμοσμένου σε κάποιο πληθυσμό ερωτηματολογίου

αποτελεί επιστημονικό σφάλμα. Επίσης, η απλή πολιτισμική προσαρμογή των ερωτηματολογίων, αν και είναι οικονομική από άποψη χρόνου και ευκολίας, παρουσιάζει αξιολογικές αδυναμίες όταν τα ερωτηματολόγια χρησιμοποιούνται σε διαπολιτισμικές μετρήσεις. Για να λυθούν τα παραπάνω προβλήματα, κάποιοι ερευνητές πρότειναν την ταυτόχρονη ανάπτυξη των εργαλείων σε διαφορετικές χώρες, όπως συνέβη και με την ομάδα του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας για την Ποιότητα Ζωής (WHOQOL, 1993 – WHOQOL, 1995). Συγκεκριμένα, προτάθηκε μια ταυτόχρονη προσέγγιση που θα περιλαμβάνει την εξερεύνηση των σχετικών διαστάσεων της ποιότητας ζωής ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα στις διαφορετικές χώρες και ότι το αρχικό περιεχόμενο μιας κλίμακας για την ποιότητα ζωής θα πρέπει να αναπτύσσεται μέσα από ομάδες εστιασμένης συζήτησης (focus groups) στις διαφορετικές χώρες (Skevington, Sattorius & Amir, 2004).

Σήμερα αν θέλαμε να ταξινομήσουμε τα εργαλεία μέτρησης-ερωτηματολόγια που κατασκευάστηκαν μπορούμε να τα διακρίνουμε σε δύο μεγάλες κατηγορίες (Amarantos, Martinez & Dwyer, 2001):

1. *Εργαλεία συγκεκριμένων ασθενειών ή νοσολογικά εξειδικευμένα*: Σχετίζονται με τη μέτρηση της ποιότητας ζωής σε πληθυσμό με συγκεκριμένα νοσήματα και απευθύνονται σε ειδικές περιπτώσεις, ενώ επικεντρώνονται σε προβλήματα υγείας καθώς και σε άλλα προβλήματα που προκαλούν συγκεκριμένες ασθένειες στα άτομα, όπως ψυχολογικά, κοινωνικά και άλλα.

2. *Εργαλεία γενικής χρήσεως*: Μετρούν την ποιότητα ζωής και το επίπεδο υγείας του γενικού πληθυσμού καθώς και των διάφορων κοινωνικοοικονομικών και πολιτιστικών ομάδων, ενώ μπορούν να χρησιμοποιηθούν για διάφορους λόγους, όπως για την αξιολόγηση της δημόσιας υγείας, των πολιτισμικών διαφορών και άλλα. Επίσης, χρησιμοποιούνται και σε ασθενείς όπως για παράδειγμα το ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-52.

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αναδεικνύει πως μέχρι σήμερα, οι πιο πολλές μετρήσεις της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους έχουν πραγματοποιηθεί με περιστατικά που έχουν κάποια χρόνια ασθένεια (Eiser & Morse, 2001 – Harding, 2001). Παρόλα αυτά, υπάρχει και ένας περιορισμένος αλλά συνεχώς αυξανόμενος αριθμός ερωτηματολογίων γενικής χρήσεως (Rajmil et al., 2004 – Bullinger & Ravens-Sieberer, 1995). Πρόσφατες δημοσιεύσεις τονίζουν ότι η αποτελεσματικότητα της συλλογής πληροφοριών για τη σχετιζόμενη με την υγεία

ποιότητας ζωής με εργαλεία *συγκεκριμένων ασθενειών* που έχουν αναπτυχθεί για παιδιά ή εφήβους είναι περιορισμένη (Wallander, Schmitt & Koot, 2001). Το πως επιδρά ένα νόσημα στα παιδιά κατανοείται καλύτερα μέσω της σύγκρισης της ποιότητας ζωής των παιδιών που έχουν με αυτά που δεν έχουν τη συγκεκριμένη ασθένεια και έχουν αντίστοιχη ηλικία και φύλο. Τα εργαλεία *γενικής χρήσεως* μπορούν να χρησιμοποιηθούν και σε παιδιά σε συνδυασμό με άλλα εργαλεία που εστιάζουν σε μία συγκεκριμένη ασθένεια, μια και τα πρώτα είναι τα μόνα που μπορούν να ανιχνεύσουν πτυχές της ευεξίας των ασθενών που συνήθως παραβλέπονται στα πλαίσια της συνηθισμένης συμβουλευτικής σε παιδιατρικούς ασθενείς. Ο τρόπος εφαρμογής συνδυασμένων ερωτηματολογίων μπορεί να αξιολογήσει καλύτερα μια φαρμακοθεραπεία όπου οι όποιες απρόσμενες παρενέργειες είναι δύσκολο να προβλεφθούν.

Αν λάβουμε υπόψη μας παραμέτρους που συμβάλλουν στην υποκειμενική αντίληψη του παιδιού και του εφήβου για την υγεία του όπως είναι το φυσικό, το πολιτισμικό και το κοινωνικό περιβάλλον, το stress, οι συμπεριφορές υγείας, οι στρατηγικές αντιμετώπισης και η κοινωνική υποστήριξη είναι δυνατό να αξιολογήσουμε ορθότερα τις αναλύσεις των αποτελεσμάτων από μελέτες δημόσιας υγείας που περιλαμβάνουν κλίμακες ποιότητας ζωής (Evans, Barers & Marmor, 1994 – Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998). Οι προαναφερθέντες παράμετροι, όπως περιβάλλον, stress, συμπεριφορές υγείας, στρατηγικές και υποστήριξη, πρέπει να περιλαμβάνονται στην ανάλυση είτε σαν δείκτες, είτε σαν καθοριστικές μεταβλητές στο σχεδιασμό μελετών υγείας μαζί με την ποιότητα ζωής σαν εξαρτημένη μεταβλητή. Με τον τρόπο αυτό, αφενός θα γίνεται η εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής αλλά αφετέρου θα μπορούν να εντοπιστούν τα παιδιά και οι έφηβοι υψηλού κινδύνου σε ότι αφορά στην υποκειμενική αντίληψη της υγείας τους, ώστε στη συνέχεια, να αναπτυχθούν προγράμματα παρέμβασης, τα οποία και αυτά με τη σειρά τους θα πρέπει να επαναξιολογούνται σε τακτικά διαστήματα.

### **1.4.3. Εργαλεία μέτρησης – ερωτηματολόγια διαθέσιμα για παιδιά και εφήβους**

Για τη μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε παιδιά και εφήβους, κατασκευάστηκαν διάφορα εργαλεία με συγκεκριμένο εννοιολογικό πλαίσιο. Σε πρόσφατες ανασκοπήσεις εργαλείων *γενικής χρήσεως* σχετιζόμενης με



την υγεία ποιότητα ζωής για παιδιά και εφήβους καταγράφηκαν τουλάχιστον 19 κλίμακες, οι οποίες δημοσιεύτηκαν στη διεθνή βιβλιογραφία και χρησιμοποιήθηκαν στη μέτρηση της κατάστασης υγείας και στην αξιολόγηση των αποτελεσμάτων που συσχετίζονται με ιατρικές παρεμβάσεις και παροχή φροντίδας υγείας (Eiser & Morse, 2001 – Gandek & Ware, 1998). Παρόλα αυτά, από τις κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν για την αξιολόγηση παιδιών και εφήβων πολύ λίγες βρέθηκαν να τηρούν τις προϋποθέσεις για ποιότητα που ισχύουν διεθνώς, όσον αφορά στα θέματα της μετάφρασης, της ανάπτυξης και στάθμισης μιας ψυχομετρικής δοκιμασίας (Gandek & Ware, 1998).

Στα πιο διαδεδομένα εργαλεία γενικής χρήσεως ανήκουν το Child Health Questionnaire (CHQ), το TNO-AZL Questionnaires for Children's Health-Related Quality of Life (TACQOL), το Vécu et Santé Perçue des Adolescents (VSP-A) , το KINDL® καθώς και τα Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE), Dartmouth Primary Care Cooperative Functional Health Assessment Charts (COOP), Functional Status II (R), Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), The Vineland Adaptive Behavior Scale (VINELAND) και φυσικά το KIDSCREEN (Ravens & Bullinger, 1998 – Vogels et al., 1998 – Landgraf et al., 1998 – Simeoni et al., 2000 – Cho, 2013 – Simeoni et al., 2000). Στον πίνακα 4 περιγράφονται τα πιο σημαντικά από τα διαθέσιμα ερωτηματολόγια με βάση διάφορα χαρακτηριστικά τους, όπου διαπιστώνεται πως ελάχιστα έχουν ελληνική προσαρμογή.

**Πίνακας 4.** Διαθέσιμα εργαλεία μέτρησης της ποιότητα ζωής για παιδιά, εφήβους και τους γονείς τους

Ερωτηματολόγιο και Χώρα Προέλευσης	Θεωρητικό Πλαίσιο	Εκδόχες (Ηλικιακό Πεδίο)	Αριθμός Διαστάσεων	Αριθμός Ερωτήσεων	Ελληνική Προσαρμογή
------------------------------------	-------------------	--------------------------	--------------------	-------------------	---------------------

<b>CHQ (Child Health Questionnaire, ΗΠΑ)</b>	Μέτρηση της γενικής υγείας στις σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της	Παιδί (10-18) Γονείς (5-18)	11	87 28/50/87	ΝΑΙ
<b>CHIP (Child Health &amp; Illness Profile, ΗΝΩΜΕΝΟ ΒΑΣΙΛΕΙΟ)</b>	Μέτρησης της γενικής υγείας περιλαμβάνοντας την ευεξία, την ασθένεια, την κατάσταση της υγείας, τη συμμετοχή σε αναπτυξιακά κατάλληλες δραστηριότητες και τις συμπεριφορές που προάγουν ή απειλούν την υγεία	Παιδί (6-11), (12-17) Γονείς (6-11)	6	45 188 45-188	Δε βρέθηκε
<b>Dux-25 (Dutch Children AZL/TNO Questionnaire Quality of Life short form, ΟΛΛΑΝΔΙΑ)</b>	Συναισθηματική αξιολόγηση των διαφόρων πτυχών της καθημερινής ζωής με αναφορά στις διαφορετικές πτυχές της λειτουργικότητας του παιδιού	Παιδί (5-16)	4	25	Δε βρέθηκε
<b>EHRQL (Exeter HRQL, ΗΝΩΜΕΝΟ ΒΑΣΙΛΕΙΟ)</b>	Χορηγείται μέσω υπολογιστή με τη χρήση δύο οπτικών αναλογικών κλιμάκων και μετράει τη διαφορά ανάμεσα στο πως το παιδί θα μπορούσε να αισθάνεται και στο πως πραγματικά αισθάνεται.	Παιδί (6-11)	1	16	Δε βρέθηκε
<b>GCQ (Generic Child Questionnaire, ΗΝΩΜΕΝΟ ΒΑΣΙΛΕΙΟ)</b>	Η ποιότητα ζωής εκτιμάται με τη μέτρηση της ικανοποίησης με το πως είναι η ζωή και του πως θα μπορούσε να είναι	Παιδί (6-16)	1	25	Δε βρέθηκε
<b>HAY (ΟΛΛΑΝΔΙΑ)</b>	Η ποιότητα ζωής αναφέρεται στη σωματική, κοινωνική και ψυχολογική λειτουργικότητα και στο κενό ανάμεσα στις επιτεύξεις και τις προσδοκίες σχετικά με τη λειτουργικότητα	Παιδί και γονείς (7-13)	5	80	Δε βρέθηκε
<b>KINDL® (German Quality of Life Questionnaire, ΓΕΡΜΑΝΙΑ)</b>	Η ποιότητα ζωής εκτιμάται ως μια ψυχολογική έννοια περιγράφοντας πτυχές της σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής ευεξίας και λειτουργικότητας	Παιδί (4-7), (8-12), (13-16) Γονείς (4-16)	6/4	24/40	ΝΑΙ
<b>VSP-A (Vécu et Santé Perçue des Adolescents, ΓΑΛΛΙΑ)</b>	Ένας πολυδιάστατος δείκτης της αντιλαμβανόμενης υγείας από την πλευρά του εφήβου	Παιδί (11-17),	6	40	Δε βρέθηκε
<b>TACQOL (TNO/AZL Quality of Life, ΟΛΛΑΝΔΙΑ)</b>	Η ποιότητα ζωής ορίζεται ως συνδυασμός της κατάστασης υγείας και της συναισθηματικής απάντησης στα προβλήματα υγείας	Παιδί (8-15) Γονείς 6-15	7	108	Δε βρέθηκε
<b>PEDSQOL (Pediatric Quality of Life Inventory, ΗΠΑ)</b>	Περιγράφει τη σωματική, νοητική και κοινωνική υγεία των παιδιών και των εφήβων	Παιδί (5-7), (8-12), (13-18) Γονείς (4-16)	4	23	Δε βρέθηκε
<b>VINELAND-II (Vineland Adaptive Behavior Scales-Second Edition, ΗΝΩΜΕΝΟ ΒΑΣΙΛΕΙΟ)</b>	Περιγράφει την προσαρμοστική συμπεριφορά από τη γέννηση έως την ενηλικίωση και αναφέρεται στην επικοινωνία, τις καθημερινές δεξιότητες, την κοινωνικοποίηση και τις κινητικές δεξιότητες	Παιδί (0-5),(6-18) Γονείς(0-18) Δάσκαλοι (3-18)	4/5	244/257 480	Δε βρέθηκε

Αναφορικά με τα προαναφερθέντα ερωτηματολόγια, το KINDL® για παράδειγμα έχει αναπτυχθεί για επιδημιολογικές και κλινικές έρευνες από τους ερευνητές Jozefiak, Larsson και Wichstrom (2009) σε ομάδες παιδιών και εφήβων ηλικίας από 4 έως 16

ετών. Αναπτύχθηκαν διαφορετικές και ξεχωριστές κλίμακες για τις ηλικίες 4 έως 7, 8 έως 12 και 13 έως 16 ετών, και ένα έντυπο για τους γονείς που αφορά την συγκατάβαση τους για τη συμμετοχή των παιδιών τους στην έρευνα. Το ερωτηματολόγιο για τα παιδιά της ηλικίας 4 έως 7 περιλαμβάνει 12 ερωτήματα με τρεις κατηγορίες απαντήσεων. Οι άλλες αποτελούνται από 24 ερωτήματα τα οποία κατανέμονται ισομερώς στις ακόλουθες 6 διαστάσεις: τη φυσική ευεξία, τη συναισθηματική ευεξία, την αυτοεκτίμηση, την οικογένεια, τους φίλους και το σχολείο.

Ένα άλλο ερωτηματολόγιο, το CHIP-AE περιλαμβάνει 6 διαστάσεις: την ευεξία, την ικανοποίηση, τη νόσηση, τα επιτεύγματα, την ευθυμία και τον κίνδυνο και περιλαμβάνει 153 ερωτήματα. Αυτά σχετίζονται άμεσα με την ηλικία, το φύλο και τις κοινωνικοοικονομικές επιδράσεις (Starfield et al., 1995 – Starfield et al., 2002). Επίσης, το ερωτηματολόγιο COOP περιλαμβάνει 6 διαστάσεις ποιότητας ζωής όπως τη φυσική ευεξία, τη συναισθηματική ευεξία, την επίδοση στο σχολείο, την κοινωνική υποστήριξη, την επικοινωνία στην οικογένεια και τις συνήθειες υγείας (Wasson et al., 1994). Στο ερωτηματολόγιο VINELAND-II η χρήση μπορεί να επεκταθεί σε παιδιά με νοσήματα καθώς και υγιή παιδιά με ηλικίες από τη γέννηση ως τα 19 έτη, γεγονός που το καθιστά πιο εύχρηστο από κάποια άλλα ερωτηματολόγια ποιότητας ζωής (Sparrow et al., 2005).

Τέλος, το ερωτηματολόγιο PedsQL 4.0 Generic Core Scale το οποίο δημιουργήθηκε από τον Varni et al. (2001) αποτελεί ένα εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής με 23 θέματα που μελετά 5 διαστάσεις και περιλαμβάνει τη φυσική ευεξία, τη συναισθηματική ευεξία, την ψυχοκοινωνική ευεξία καθώς και την κοινωνική και σχολική λειτουργικότητα, σε παιδιά και εφήβους ηλικίας 2 ως 18 ετών. Παρόλο που το εργαλείο αυτό έχει μεγάλη αξιοπιστία και κλινική αξία ενώ παράλληλα μπορεί να συμπληρωθεί εύκολα από τα παιδιά και τους γονείς τους, υπάρχουν σαφείς περιορισμοί που έχουν να κάνουν με τη μη ειδικότητα του εργαλείου σε παιδιά με νοσήματα. Για το λόγο αυτό αναπτύχθηκε από τους ίδιους ερευνητές (Varni et al., 2002 – Varni et al., 2004 – Varni et al., 2007) ένα πιο αξιόπιστο εργαλείο προσαρμοσμένο ώστε να προσδιορίζει την ποιότητα ζωής των παιδιών με χρόνια νοσήματα και καλείται PedsQL 3.0 ESRD Module, ενώ ιδιαίτερο ενδιαφέρον εμφανίζει και το ερωτηματολόγιο PedsQL ESRD για νεφρικά νοσήματα του Goldstein et al. (2009).

Η αναφορά των συγκεκριμένων ερωτηματολογίων-εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής είναι ενδεικτική γιατί αν αναζητηθούν τα συνολικά ερωτηματολόγια

ποιότητας ζωής σε παιδιά και ενήλικες που έχουν κατά καιρό χρησιμοποιηθεί, ο αριθμός τους ξεπερνά τα 200 ενώ ο αριθμός των διαστάσεων είναι περισσότερες από 30. Στην παρούσα μελέτη, για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των εφήβων σε σχέση με θέματα υγείας, θα χρησιμοποιηθεί το εργαλείο KIDSCREEN-52 το οποίο θα αναλυθεί πιο διεξοδικά παρακάτω (Ravens-Sieberer et al., 2001 – Tzavara et al., 2012). Η επιλογή του έγινε λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι η διαπολιτισμική προσαρμογή ενός ερωτηματολογίου από μία χώρα σε άλλη μπορεί να θέσει σε κίνδυνο πτυχές της διαπολιτισμικής ισοδυναμίας. Επιπλέον, η μεθοδολογία για την ανάπτυξη ενός ερωτηματολογίου γενικής χρήσεως και την παραγωγή ισοδύναμων εκδοχών σε πολλές γλώσσες απαιτεί μια κοινή θεώρηση της έννοιας της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, μια αρχική επιλογή των θεμάτων με συμμετοχή όλων των χωρών, μετάφραση από και προς την αρχική γλώσσα και μια πρώτη δοκιμή σε όλες τις συμμετέχουσες χώρες. Το ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-52 όπως θα αναφερθεί παρακάτω έχει πλήρως σταθμιστεί για τον ελληνικό παιδιατρικό πληθυσμό, είναι σύγχρονο και για αυτούς κυρίως τους λόγους επιλέχθηκε.

# Κεφάλαιο δεύτερο

## Βιβλιογραφική ανασκόπηση

### 2.1. Εισαγωγή

Εκτός από τα ιατρικά προβλήματα που παρουσιάζουν τα παιδιά με νεφρικά νοσήματα, υπάρχουν πρόσθετα και πολυάριθμα προβλήματα που χρειάζονται επίλυση και συμπεριλαμβάνουν την αλλαγή της εικόνας του σώματος, επίκτητα ψυχιατρικά νοσήματα, καθώς και άλλα προβλήματα που σχετίζονται με τη σωματική και νοητική ανάπτυξη. Αν δεν έχουμε ανησυχία για αυτά τα θέματα, η φυσιολογική αύξηση και ανάπτυξη σε αυτά τα παιδιά, δεν μπορεί να επιτευχθεί. Επομένως, η ιατρική έρευνα δεν πρέπει να περιορίζεται σε ποσοστά θνησιμότητας αλλά πρέπει να περιλαμβάνει το βαθμό στον οποίο αυτά τα παιδιά έχουν τη δυνατότητα να αυξάνονται, να αναπτύσσονται και να συμπεριφέρονται με τον ίδιο τρόπο όπως και οι υγιείς συνομήλικοί τους. Για το λόγο αυτό η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά με ΧΝΝ είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για την ορθότερη και πληρέστερη εκτίμηση και παρακολούθηση των παιδιών αυτών. Παρόλα αυτά, σε αντίθεση με το μεγάλο αριθμό μελετών που αφορούν την ποιότητα ζωής των ενηλίκων ασθενών με ΧΝΝ, τα αντίστοιχα δεδομένα για τα παιδιά είναι πολύ λιγότερα.

### 2.2. Διεθνή δεδομένα

#### 2.2.1. Εκτίμηση της ποιότητας ζωής με βάση το στάδιο της ΧΝΝ, τη θεραπεία υποκατάστασης και τη νεφρική μεταμόσχευση

Με την αναζήτηση της διεθνούς βιβλιογραφίας διαπιστώθηκε πως πολύ λίγες αναφορές για την ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με ΧΝΝ είναι διαθέσιμες. Ξεκινώντας τις αναφορές, ο Goldstein et al. (2006) μελετώντας παιδιά με τελικού σταδίου ΧΝΝ, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών αυτών ήταν σημαντικά χειρότερη από αυτήν της ομάδας ελέγχου σε όλους τους τομείς. Επίσης, βρήκαν πως οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες στην εκτιμώμενη ποιότητα ζωής σε σχέση με την ομάδα που αποτελούνταν από ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού (Goldstein et al., 2006). Το συμπέρασμα αυτό βρίσκεται σε συμφωνία και με άλλες αναφορές όπου και μελετήθηκαν έφηβοι με τελικού ΧΝΝ, που

βρίσκονταν σε πρόγραμμα αιμοκάθαρσης και βρέθηκε ότι η ομάδα της αιμοκάθαρσης είχε χειρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με την ομάδα με μεταμόσχευση νεφρού (Gerson et al., 2004 – Gerson et al., 2005).

Η μελέτη του Buyan et al. (2010) σύγκρινε παιδιά με ΧΝΝ, σε διάφορα στάδια της νόσου, με ομάδα ελέγχου που αποτελούνταν από υγιή παιδιά και διαπιστώθηκε πως η ποιότητα ζωής στα παιδιά με ΧΝΝ υπολείπεται σημαντικά. Αξιοσημείωτο ήταν πως οι ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού παρουσίασαν υψηλότερο βαθμό αυτοεκτίμησης και κοινωνικές δεξιότητες σε σύγκριση με εκείνους με τελικού σταδίου ΧΝΝ που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση. Στη μελέτη του McKenna et al. (2006) η μέτρηση της ποιότητας ζωής 64 παιδιών με ΧΝΝ ήταν στατιστικά σημαντικά χειρότερη σε όλους τους τομείς σε σύγκριση με υγιείς μάρτυρες.

Την ίδια στιγμή στη διεθνή βιβλιογραφία υπάρχουν μελέτες στις οποίες δε φαίνεται να επηρεάζεται ιδιαίτερα η ποιότητα ζωής των παιδιών με νεφρικά νοσήματα, συγκριτικά με τον υγιή πληθυσμό ή με άλλα στάδια νεφρικής νόσου. Ειδικότερα, σε μελέτη με μικρό δείγμα παιδιών, μόλις 10, ηλικίας 7–16 ετών, που βρίσκονταν σε θεραπεία υποκατάστασης με αιμοκάθαρση, διαπιστώθηκε ότι αυτο-αξιολογώντας τη σωματική και ψυχική τους υγεία είχαν αποτελέσματα συγκρίσιμα με εκείνα του γενικού πληθυσμού (Eijssermans et al., 2004). Επίσης, από την ανασκόπηση μελέτης σε παιδιατρικούς ασθενείς με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση, βρέθηκε πως η ποιότητα ζωής τους ήταν περίπου ίδια συγκριτικά με παιδιατρικούς ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού (Chiu et al., 2007).

Η μελέτη του Morton et al. (1994) ανέφερε ότι νεαροί ενήλικες με τελικού σταδίου ΧΝΝ εμφάνιζαν μεγαλύτερη συχνότητα να ζουν στο ίδιο σπίτι με τους γονείς τους, δυσκολεύονταν περισσότερο στο να συνάπτουν στενές σχέσεις και είχαν έλλειψη προσόντων και ικανοτήτων που τους οδηγούσε συχνότερα στην ανεργία. Σε άλλη μελέτη, 30 % των έφηβων με τελικού σταδίου ΧΝΝ δεν ήταν εγγεγραμμένοι σε κάποιο εκπαιδευτικό πρόγραμμα ή ήταν άνεργοι (Roscoe et al., 1991). Επιπλέον, ο Marciano et al. (2011) διαπίστωσε ότι τα παιδιά με ΧΝΝ παρουσίασαν υψηλότερο ποσοστό συναισθηματικών διαταραχών αλλά και συμπεριφοράς, ενώ υπήρχε μια αρνητική συσχέτιση μεταξύ των συμπεριφορικών και συναισθηματικών διαταραχών και της βαθμολογίας στο ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής.

Σύμφωνα με μια άλλη μελέτη σε παιδιά με τελικού σταδίου ΧΝΝ, η μεταμόσχευση νεφρού μπορεί να οδηγήσει σε βελτιωμένη σωματική δραστηριότητα, καλύτερη απόδοση στην εργασία, μεγαλύτερη ικανοποίηση και λιγότερη ταλαιπωρία σε σχέση με τη θεραπεία υποκατάστασης (Furth et al., 2001). Επιπλέον, παιδιατρικοί λήπτες νεφρικών μοσχευμάτων ανέφεραν επίσης μια υψηλότερη βαθμολογία ποιότητας ζωής σε σχέση με βαθμολογίες αντίστοιχων ερωτηματολογίων ποιότητας ζωής από δημοσιευμένες μελέτες που αφορούσαν παιδιά με άλλα χρόνια νοσήματα (Anthony et al., 2010).

Συνοπάρχοντα νοσήματα προερχόμενα από το καρδιαγγειακό, γαστρεντερικό, ενδοκρινολογικό, καθώς και αιματολογικές και νευρολογικές διαταραχές μπορεί να είναι επίσης σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής σε παιδιά με τελικού σταδίου ΧΝΝ. Ειδικά η αρτηριακή υπέρταση, ο σακχαρώδης διαβήτης και τα καρδιαγγειακά νοσήματα έχουν θεωρηθεί ως μείζονα συνοπάρχοντα νοσήματα σε παιδιά με τελικού σταδίου ΧΝΝ στις αναπτυσσόμενες χώρες και επηρεάζουν άμεσα την ποιότητα ζωής τους (Eiam-Ong et al., 2002). Ο Khan (1998) κατέταξε τους ασθενείς με τελικού σταδίου ΧΝΝ σε υψηλή, μέση και χαμηλή ομάδα κινδύνου, σύμφωνα με τα συνοπάρχοντα νοσήματα και την ηλικία τους και διαπίστωσε την σημαντική διαφορά στην αντίληψη της ποιότητας ζωής όσον αφορά τη διάσταση της εκτίμησης της υγείας τους, μεταξύ των 3 ομάδων κινδύνου.

Σε μια πολυκεντρική μελέτη στην Αυστραλία διαπιστώθηκε πως έφηβοι και νεαροί ενήλικες με ΧΝΝ σταδίου 3<sup>ου</sup> και 4<sup>ου</sup> καθώς και τελικού σταδίου ΧΝΝ εμφάνισαν χαμηλές τιμές ποιότητας ζωής. Οι τιμές αυτές συνεπάγονται την προθυμία τους να λάβουν νεφρικό μόσχευμα ώστε να επιτείνουν σημαντικά το προσδόκιμο επιβίωσης τους και να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής (Tong et al., 2013). Στην πιο πρόσφατη μελέτη ποιότητας ζωής σε παιδιά με 4<sup>ου</sup> σταδίου ΧΝΝ ή τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό θεραπεία υποκατάστασης διαπιστώθηκε πως η ποιότητα ζωής μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά σε διαφορετικό βαθμό ανάλογα με την ηλικία και τη μορφή της υποκατάστασης, αιμοκάθαρσης ή περιτοναϊκής κάθαρσης. Τα αποτελέσματα υποδεικνύουν μια σχέση μεταξύ της επιδείνωσης των παραμέτρων της ποιότητας ζωής και του ανεπαρκούς ελέγχου των αναγνωρισμένων θεραπευτικών στόχων της ΧΝΝ (Lopes et al., 2014).

### **2.2.2. Εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΧΝΝ από τους γονείς τους**

Έχουν υπάρξει πολλές απόπειρες για τον ποσοτικό προσδιορισμό της ποιότητας ζωής με συστηματικά κριτήρια και όρους, ώστε να υπολογισθεί το αντίκτυπο μιας ασθένειας και της θεραπείας της στην αντίληψη του ασθενούς στο να ζήσει μια «γεμάτη» ζωή κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας. Συγκεκριμένα, ο Kurtin et al. (1994) δημιούργησε ένα ερωτηματολόγιο που συμπληρώνονταν από τους γονείς και βαθμολογούσε την ποιότητα ζωής των παιδιών τους. Διαπιστώθηκε πως οι έφηβοι με ασυμβίβαστη συμπεριφορά ανέφεραν σταθερά περισσότερο πόνο, φτωχότερη γενική και ψυχική υγεία καθώς και χειρότερες σχέσεις στην οικογένεια συγκριτικά με πιο ήρεμους εφήβους. Το συμπέρασμα που κατέληξε μια άλλη μελέτη ήταν πως σε 29 παιδιά με τελικού σταδίου ΧΝΝ η ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας, άλλαξε προς το καλύτερο μετά από τη μεταμόσχευση νεφρού (Reynolds et al., 1991).

Σε μελέτη προερχόμενη από την Κίνα, σε 44 παιδιατρικούς ασθενείς που έκαναν θεραπεία υποκατάστασης, αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση, καθώς και μεταμόσχευση νεφρού, συμμετείχαν και οι γονείς τους απαντώντας σε ερωτηματολόγιο σχετικά με το πως αντιλαμβάνονται την υγεία των παιδιών τους (Chiu et al., 2007). Διαπιστώθηκε πως οι ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση και οι γονείς είχαν την καλύτερη εκτίμηση για την ποιότητα ζωής τους. Το αξιοσημείωτο της μελέτης όμως ήταν το γεγονός πως δεν παρατηρήθηκε οποιαδήποτε διαφορά μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας της ποιότητας ζωής παιδιών σε περιτοναϊκή κάθαρση και παιδιών σε μεταμόσχευση νεφρού καθώς και των γονιών τους.

Σε μια μελέτη που χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-27 βρέθηκε πως έφηβοι με μεταμόσχευση νεφρού είχαν ικανοποιητική βαθμολογία της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής, αλλά οι γονείς τους ανέφεραν σημαντικά προβλήματα σε αρκετές διαστάσεις της ποιότητας ζωής κατά την εκτίμησή τους (Dobbels et al., 2010). Ειδικότερα, καταθλιπτικά συμπτώματα παρατηρήθηκαν σε σημαντικά ποσοστά, ενώ συνυπήρχε μη συμμόρφωση στη θεραπεία και άλλες προβληματικές συμπεριφορές, συμπεριλαμβανομένου του καπνίσματος, της χρήσης



παράνομων ναρκωτικών ουσιών, της μη τήρησης σωστών διατροφικών συνηθειών καθώς και της ανεπαρκούς άσκησης. Τα αποτελέσματά της μελέτης υπογραμμίζουν την ανάγκη για τακτικό επανέλεγχο της ποιότητας ζωής και για κατάλληλες παρεμβάσεις ώστε να υπάρχει βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού (Dobbels et al., 2010).

Σε άλλη μελέτη σε παιδιά με ΧΝΝ, στις ηλικίες από 9 ως 12 ετών διαπιστώθηκε πως οι γονείς συμφώνησαν στην εκτίμηση σχεδόν σε όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής με τα παιδιά τους, αλλά υποτίμησαν αισθητά την κοινωνικότητα και συναισθηματική ευεξία των παιδιών τους όταν αυτά ήταν άνω των 12 ετών (López et al., 2010). Αυτές οι διαφορές υπονοούν συγκεκριμένες περιοχές της προβληματικής επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας και των παιδιών. Επίσης, υποδεικνύουν την αδυναμία των εφήβων ασθενών με ΧΝΝ να έχουν επαρκή επικοινωνία με τους γονείς τους σε θέματα προσωπικά, συναισθηματικά καθώς και γενικότερα θέματα της υγείας τους.

Το 2012, δημοσιεύτηκε μια μελέτη στην Κορέα που έκανε σύγκριση της εκτίμησης της ποιότητας ζωής των παιδιών συγκριτικά με το πως την αντιλαμβάνονται και την εκτιμούν οι γονείς τους (Park et al., 2012). Μεταξύ των συμμετεχόντων ήταν παιδιά ηλικίας 2 έως 18 ετών που έκαναν θεραπεία υποκατάστασης ή είχαν υποβληθεί σε νεφρική μεταμόσχευση εδώ και τουλάχιστον 6 μήνες και οι γονείς τους. Από τους 92 παιδιατρικούς ασθενείς (11 σε αιμοκάθαρση, 44 σε περιτοναϊκή κάθαρση και 37 με μεταμόσχευση νεφρού) διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής από τους αντίστοιχους σε αιμοκάθαρση σε διάφορους τομείς. Επίσης, οι ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τους ασθενείς σε αιμοκάθαρση, όπως φάνηκε και από τις απαντήσεις των γονέων. Ωστόσο, δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές στη συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του παιδιών σε περιτοναϊκή κάθαρση συγκριτικά με τα παιδιά που είχαν υποβληθεί σε νεφρική μεταμόσχευση (Park et al., 2012).

Σε αντίστοιχη πρόσφατη μελέτη επιβεβαιώθηκε το πλεονέκτημα αλλά και η σημασία της απόκτησης δεδομένων για την ποιότητα ζωής από δύο πηγές πληροφοριών ταυτόχρονα, τα παιδιά με ΧΝΝ και τους γονείς τους (Neul et al., 2013). Συγκεκριμένα, βρέθηκε πως τα παιδιά, κυρίως τα κορίτσια, με τελικού

σταδίου ΧΝΝ που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ανέφεραν χειρότερη συναισθηματική λειτουργία και μεγαλύτερη εμφάνιση ανησυχίας. Οι γονείς που είχαν τα μεγαλύτερα σε ηλικία παιδιά και εκείνοι που υποβάλλονταν τα παιδιά τους σε αιμοκάθαρση εμφάνιζαν συχνότερα κόπωση (burning) και διαταραγμένες σχέσεις. Επίσης, το ιστορικό εμφάνισης της τελικού σταδίου ΧΝΝ (οξεία έναρξη εναντίον της ιατρικής διαχείρισης που καθυστερεί την εξέλιξη της νόσου) επηρέαζαν το πώς οι γονείς έβλεπαν το «βάρος» της τελικού σταδίου ΧΝΝ στο παιδί τους την πάροδο του χρόνου (Neul et al., 2013).

Σημαντικά είναι τα ευρήματα της μελέτης του Al-Uzri et al. (2013) που μελέτησε πώς επιδρά στα παιδιά με ΧΝΝ και τους γονείς τους μια από τις συχνότερες επιπλοκές της νόσου, η στασιμότητα της σωματικής αύξησης. Ειδικότερα, βρέθηκε πως η αύξηση του ύψους και η χρήση αυξητικής ορμόνης, σχετίζονται με αύξηση στη σωματική και κοινωνική ευεξία των παιδιών όπως την εκτιμούν οι γονείς και παράλληλα το γεγονός αυτό παρέχει πρόσθετη υποστήριξη για περαιτέρω παρεμβάσεις για τη βελτίωση του ύψους σε παιδιά με ΧΝΝ (Al-Uzri et al., 2013).

Η πιο πρόσφατη μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας είχε ως στόχο να συγκρίνει την ποιότητα της ζωής των παιδιών και των εφήβων στα διάφορα στάδια της ΧΝΝ, οι οποίοι αντιμετωπίστηκαν με διαφορετικούς τρόπους νεφρικής υποκατάστασης, με την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους από τους γονείς τους αλλά και με υγιή παιδιά και εφήβους (Kul et al., 2013). Η μελέτη περιελάμβανε συνολικά 39 ασθενείς, από τους οποίους 18 μεταμοσχευμένοι και 21 ασθενείς σε θεραπεία υποκατάστασης (8 σε αιμοκάθαρση, 13 σε περιτοναϊκή κάθαρση) καθώς και 16 ασθενείς σε διάφορα στάδια ΧΝΝ. Η ομάδα ελέγχου αποτελείτο από 37 παιδιά χωρίς οποιαδήποτε χρόνια ασθένεια. Οι μελετητές διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς με ΧΝΝ είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες σε όλες τις διαστάσεις της γενικής ποιότητας ζωής συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου. Ωστόσο, οι γονείς των ασθενών με μεταμόσχευση νεφρού ανέφεραν καλύτερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τους γονείς των παιδιών που ήταν σε θεραπεία υποκατάστασης. Οι αξιολογήσεις των γονέων για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους συγκριτικά με τις αξιολογήσεις των ίδιων των παιδιών διέφεραν μόνο στην αξιολόγηση της διάστασης της σωματικής ευεξίας στην ομάδα της εξωνεφρικής κάθαρσης στην οποία οι αυτοαναφορές των παιδιών ήταν ευνοϊκότερες (Kul et al., 2013).

Δυστυχώς δεν υπάρχουν δεδομένα στη διεθνή ή ελληνική βιβλιογραφία που να αφορούν τη μελέτη της ποιότητας ζωής σε παιδιά με ΧΝΝ στην Ελλάδα ή στην Κύπρο.

### **2.3. Συμπεράσματα**

Σε αντίθεση με το μεγάλο αριθμό μελετών που αφορούν την ποιότητα ζωής των ενηλίκων ασθενών με ΧΝΝ, με την αναζήτηση της διεθνούς βιβλιογραφίας διαπιστώθηκε πως πολύ λίγες μελέτες για την ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με ΧΝΝ είναι διαθέσιμες. Παρόλα αυτά, θα πρέπει να τονιστεί πως λαμβάνοντας σοβαρά υπόψη την ποιότητα ζωής των παιδιών στα διάφορα στάδια μια εξελισσόμενη ΧΝΝ προς την τελικού σταδίου ΧΝΝ, τη θεραπεία υποκατάστασης και τελικά τη μεταμόσχευση νεφρού, μπορούμε να εξαγάγουμε σημαντικά συμπεράσματα και να κάνουμε “διορθωτικές” κινήσεις με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Επιπλέον, διαρκώς αναπτύσσονται νεότερα και πιο αξιόπιστα εργαλεία μέτρησης-ερωτηματολόγια αλλά χρειάζεται στάθμιση για κάθε χώρα ώστε να υπερκαλυφθούν τα γλωσσικά προβλήματα καθώς και οι διαφορετικές νοοτροπίες. Πάντως, γενικότερη διαπίστωση αποτελεί πως τα παιδιά με τελικού σταδίου ΧΝΝ καθώς και οι γονείς τους, αναφέρουν χαμηλότερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής συγκριτικά με τα υγιή παιδιά. Οι διαφορές στην ποιότητα ζωής των παιδιών που θεραπεύονται με διαφορετικές μορφές υποκατάστασης, δηλαδή είτε αιμοκάθαρση είτε περιτοναϊκή κάθαρση είναι ακόμα συγκεχυμένες. Αυτό όμως που είναι πιο ξεκάθαρο είναι πως τα παιδιά με νεφρική μεταμόσχευση καθώς και οι γονείς τους φαίνεται να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τα παιδιά με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό θεραπεία υποκατάστασης. Σε κάθε περίπτωση, χρειάζονται μεγάλες μελέτες με εξειδικευμένα εργαλεία μέτρησης-ερωτηματολόγια για τη ΧΝΝ στα παιδιά, ώστε να εξαχθούν ασφαλέστερα συμπεράσματα που να αφορούν τις διαφορές στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής στα παιδιά σε περιτοναϊκή κάθαρση, αιμοκάθαρση και μετά από μεταμόσχευση νεφρού.

## Μεθοδολογία

### 3.1. Σκοπός – στόχοι

Η παρούσα μελέτη έχει ως σκοπό τη διερεύνηση της επίδρασης της ΧΝΝ στην ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων. Συγκεκριμένα, στόχοι της μελέτης είναι η καταγραφή της ποιότητας ζωής παιδιών με ΧΝΝ σε διαφορετικά στάδια κυμαινόμενα από 1<sup>ο</sup> ως 4<sup>ο</sup>, με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και με μεταμόσχευση νεφρού. Ταυτόχρονα, θα διερευνηθούν οι συσχετίσεις των διαφορετικών διαστάσεων του ερωτηματολογίου και θα συγκριθούν τα δεδομένα του δείγματος των ασθενών με τη γνώμη των γονιών τους και τα δεδομένα του σταθμισμένου δείγματος του ελληνικού παιδιατρικού πληθυσμού.

Ειδικότερα, οι στόχοι είναι οι παρακάτω:

1. Σύγκριση της ποιότητας ζωής παιδιών με διαφορετικά στάδια ΧΝΝ από 1<sup>ο</sup> ως 4<sup>ο</sup>, με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και με μεταμόσχευση νεφρού με την αντίστοιχη ποιότητα ζωής υγιών παιδιών του σταθμισμένου δείγματος του ελληνικού πληθυσμού
2. Σύγκριση της ποιότητας ζωής παιδιών με διαφορετικά στάδια ΧΝΝ από 1<sup>ο</sup> ως 4<sup>ο</sup>, με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και με μεταμόσχευση νεφρού με την αντίστοιχη ποιότητα ζωής υγιών παιδιών με όμοια ηλικιακή κατανομή και φύλο της ευρύτερης περιοχής της Θεσσαλονίκης που προσδιορίστηκε ταυτόχρονα
3. Σύγκριση της ποιότητας ζωής παιδιών με διαφορετικά στάδια ΧΝΝ από 1<sup>ο</sup> ως 4<sup>ο</sup>, με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και με μεταμόσχευση νεφρού με την αντίληψη των γονιών τους για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους
4. Σύγκριση της ποιότητας ζωής παιδιών με διαφορετικά στάδια ΧΝΝ από 1<sup>ο</sup> ως 4<sup>ο</sup>, με αυτή των παιδιών με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και των παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού

## 3.2. Πληθυσμός – Δείγμα

Οι συμμετέχοντες ήταν παιδιά ηλικίας μεταξύ 8 ως 18 ετών με ΧΝΝ σταδίου 1<sup>ο</sup> έως 4<sup>ο</sup> σύμφωνα με το Αμερικάνικό Εθνικό Ίδρυμα Νεφρολογίας, παιδιά με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και μεταμοσχευμένα παιδιά. Κριτήριο εισαγωγής στη μελέτη, για τους ασθενείς με ΧΝΝ σταδίου 1<sup>ο</sup> ως 4<sup>ο</sup>, ήταν να μην έχει γίνει αλλαγή της μεθόδου αντιμετώπισης τους τελευταίους 3 μήνες ώστε να τεθούν υπό θεραπεία υποκατάστασης ή να υποβληθούν σε μεταμόσχευση, ενώ για τους ασθενείς με τελικού σταδίου ΧΝΝ ή μεταμόσχευση νεφρού να μην έχει γίνει αλλαγή της μεθόδου αντιμετώπισης τους τελευταίους 2 μήνες. Όλοι οι ασθενείς παρακολουθούνται συστηματικά στη Νεφρολογική Μονάδα της Α' Παιδιατρικής Κλινικής του ΑΠΘ σε συνεργασία με το Παιδοψυχιατρικό Τμήμα του «Ιπποκρατείου» Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης. Το δείγμα τελικά αποτέλεσαν 55 παιδιατρικοί ασθενείς με νεφρική νόσο που χωρίστηκαν σε 3 ομάδες και αποτελούνταν η μια ομάδα από 16 παιδιά με μεταμόσχευση νεφρού, η άλλη ομάδα από 14 παιδιά με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και η τελευταία ομάδα από 25 παιδιά με ΧΝΝ σταδίων 1 – 4. Ο πληθυσμός αναφοράς αποτελούνταν από υγιή παιδιά (8-18 ετών) από τοπικά σχολεία και/ή υγιή αδέρφια των συμμετεχόντων με ΧΝΝ και ήταν ίσος σε αριθμό με τα παιδιά της μελέτης, δηλαδή 55 υγιή παιδιά, καθώς και αντίστοιχα σε ηλικία και φύλο. Για τη διενέργεια της μελέτης λήφθηκε επικύρωση από το Επιστημονικό συμβούλιο εγκρίσεων του «Ιπποκρατείου» Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης, γραπτή συγκατάθεση από το γονέα και γραπτή συναίνεση του παιδιού.

## 3.3. Μέθοδος συλλογής των δεδομένων

Η έρευνα διήρκεσε 4 μήνες, από το Δεκέμβριο του 2013 ως και το Μάρτιο του 2014. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για τη διεξαγωγή της μελέτης και ειδικότερα για τη συλλογή των δεδομένων είναι τα εξής:

1. Ειδικά διαμορφωμένο ερωτηματολόγιο με ερωτήσεις που κατέγραφαν δημογραφικές πληροφορίες όπως την ηλικία, το φύλο, το ύψος, την τελευταία τιμή της κρεατινίνης ορού ώστε να υπολογιστεί το στάδιο της νεφρικής νόσου με τη χρήση της εξίσωσης του *Schwartz* και να σταδιοποιηθεί η ΧΝΝ.
2. Ένα δελτίο καταγραφής κλινικών στοιχείων που περιελάμβανε δεδομένα για το χρόνο αρχικής διάγνωσης της ΧΝΝ, το στάδιο ΧΝΝ, τη θεραπεία

υποκατάστασης και τη μεταμόσχευση νεφρού καθώς και το χρόνο που υπήρχε η συγκεκριμένη θεραπευτική μέθοδος.

3. Το γενικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής που δόθηκε στα παιδιά, το KIDSCREEN-52 (για παιδιά).
4. Το γενικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής που δόθηκε στους γονείς, το KIDSCREEN-52 (για γονείς).

### **3.3.1. Το εργαλείο μέτρησης – ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-52**

Για τη διενέργεια της μελέτης χρησιμοποιήθηκε το σταθμισμένο για τον ελληνικό πληθυσμό πολυδιάστατο ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-52, μετά από ειδική άδεια, που λήφθηκε από το διαχειριστή του ερωτηματολογίου. Η ανάπτυξη και στάθμιση του KIDSCREEN έγινε στα πλαίσια του ευρύτερου προγράμματος «Ποιότητα Ζωής και διαχείρισης Ανθρωπίνων Πόρων», στο οποίο πήραν μέρος επτά χώρες της Ευρώπης οι: Ισπανία, Γαλλία, Γερμανία, Αυστρία, Ελβετία, Ολλανδία και Αγγλία. Στη συνέχεια, προστέθηκαν και άλλες έξι χώρες (Σουηδία, Ιρλανδία, Πολωνία, Ουγγαρία, Τσεχία και Ελλάδα) (Ravens-Sieberer et al., 2001 – Ravens-Sieberer et al., 2008). Η Ελλάδα έλαβε μέρος στο πρόγραμμα κατά το έτος 2002 με ανεξάρτητη εθνική χρηματοδότηση. Από τα αποτελέσματα της μελέτης που πραγματοποιήθηκε, εντύπωση προκάλεσε το γεγονός ότι οι Έλληνες έφηβοι δήλωσαν να έχουν φτωχότερη ποιότητα ζωής σε όλους τους τομείς της ζωής τους συγκριτικά με τους εφήβους των υπόλοιπων χωρών που πήραν μέρος στο πρόγραμμα αυτό και αποτελούνταν από 1.200 μαθητές και τους γονείς τους. Σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν μεταξύ των δύο φύλων, με τα κορίτσια να εμφανίζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε πολλές διαστάσεις της συγκριτικά με τα αγόρια (Tzavara et al., 2012).

Το ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-52, το οποίο αποτελείται από 52 ερωτήσεις/θέματα αξιολογεί 10 διαστάσεις σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής (Tzavara et al., 2012). Ειδικότερα, οι διαστάσεις του ερωτηματολογίου KIDSCREEN-52 είναι οι εξής:

1. *Σωματική ευεξία:* αξιολογεί το επίπεδο σωματικής δραστηριότητας, ενέργειας και φυσικής κατάστασης του παιδιού/εφήβου.
2. *Ψυχολογική ευεξία:* εξετάζει τη ψυχολογική ευεξία του παιδιού/εφήβου συμπεριλαμβάνοντας ερωτήσεις σχετικές με θετικά συναισθήματα και την ικανοποίηση από την ζωή.

3. *Διάθεση και Συναισθήματα:* επικεντρώνεται στο κατά πόσο ένα παιδί/έφηβος βιώνει καταθλιπτικά και αγχογόνα συναισθήματα και διαθέσεις.
4. *Αντίληψη εαυτού:* εξετάζει την αντίληψη που έχει το παιδί/έφηβος για τον εαυτό του. Περιλαμβάνει το κατά πόσο η εικόνα του σώματος βιώνεται ως θετική ή αρνητική.
5. *Αυτονομία:* εξετάζει τις ευκαιρίες που δίνονται σε ένα παιδί/έφηβο για να δημιουργήσει το δικό του χρόνο για κοινωνικές σχέσεις και ψυχαγωγία
6. *Σχέσεις με Γονείς και Οικογενειακή Ζωή:* εξετάζει τις σχέσεις με τους γονείς και την ατμόσφαιρα στο σπίτι του παιδιού/εφήβου.
7. *Συνομήλικοι και Κοινωνική Υποστήριξη:* εξετάζει τη ποιότητα των σχέσεων του παιδιού/εφήβου με φίλους και συνομηλίκους.
8. *Σχολικό Περιβάλλον:* αξιολογεί την αντίληψη του παιδιού/εφήβου για τη γνωστική του ικανότητα ως προς τη μάθηση και τη συγκέντρωση καθώς και τα συναισθήματα του για το σχολείο. Συμπεριλαμβάνει την ικανοποίηση του παιδιού/εφήβου με τις ικανότητες και τις επιδόσεις του στο σχολείο. Εξετάζονται επίσης, γενικά συναισθήματα, όπως το κατά πόσο το σχολείο είναι ένα διασκεδαστικό μέρος.
9. *Κοινωνική αποδοχή (Bullying):* εξετάζει τα συναισθήματα απόρριψης από τους συνομηλίκους στο σχολείο. Εξετάζει τόσο το συναίσθημα του να νιώθει κανείς απόρριψη στο σχολείο όσο και το να νιώθει άγχος απέναντι στην ομάδα των συνομηλίκων.
10. *Οικονομικοί πόροι:* εκτιμά την αντίληψη που έχει το ίδιο το παιδί/έφηβος για τους οικονομικούς του πόρους. Κατά πόσο, δηλαδή, νιώθει ότι έχει τις απαιτούμενες οικονομικές δυνατότητες που του/της επιτρέπουν να ζει μ' έναν τρόπο ζωής που είναι συγκρίσιμος με αυτόν των συνομηλίκων του/της.

Το ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-52 στα ελληνικά, χρησιμοποιεί μια κλίμακα αυξανόμενου βαθμού συμφωνίας, που εκφράζεται, είτε ως: 1=ποτέ, 2=σπάνια, 3=αρκετά συχνά, 4=πολύ συχνά, 5= πάντα, είτε ως: 1=καθόλου, 2=λίγο, 3=μέτρια, 4=πολύ, 5=υπερβολικά και αναφέρεται σε διαπιστώσεις και βιώματα της τελευταίας εβδομάδας. Χρησιμοποιήθηκαν δυο εκδόσεις του ερωτηματολογίου, η μια διαμορφωμένη για τα παιδιά ηλικίας 8-18 ετών που συμμετείχαν στη μελέτη (KIDSCREEN-52 για παιδιά) και η άλλη αφορούσε την ειδικά διαμορφωμένη έκδοση του ερωτηματολογίου για τους γονείς τους (KIDSCREEN-52 για γονείς).

### **3.3.2. Διαδικασία χορήγησης του ερωτηματολογίου**

Η χορήγηση του ερωτηματολογίου γίνονταν σε ειδικό χώρο δίπλα ακριβώς από το Παιδονεφρολογικό Εξωτερικό Ιατρείο της Νεφρολογικής Μονάδας της Α' Παιδιατρικής Κλινικής του ΑΠΘ, όπου προσέρχονταν οι ασθενείς στα πλαίσια προγραμματισμένου επανελέγχου. Αφού γινόταν επεξήγηση στους συμμετέχοντες για το σκοπό της μελέτης και την ύπαρξη του ερωτηματολογίου, τα παιδιά και οι έφηβοι καθοδηγούνταν στο πως να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο με την προϋπόθεση πως οι γονείς τους δεν ακούν αλλά μπορούν να έχουν οπτική επαφή με τα παιδιά τους. Απαραίτητο ήταν, πριν γίνει οτιδήποτε από τα παραπάνω, να ενημερωθούν οι συμμετέχοντες ότι η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είναι εθελοντική, αλλά συνιστά πολύ χρήσιμη και βοηθητική πηγή πληροφόρησης για τον ερευνητή. Επίσης, ζητούνταν από τον γονέα/κηδεμόνα η έγγραφη συγκατάθεση για τη συμμετοχή στη μελέτη των ανήλικων παιδιών τους. Παράλληλα, τονίζονταν στους συμμετέχοντες ότι οι απαντήσεις που θα δώσουν είναι σημαντικές και αυτό που ενδιαφέρει είναι η προσωπική τους άποψη, ενώ δεν υπάρχουν σωστές και λανθασμένες απαντήσεις. Οι συμμετέχοντες μπορούσαν να μην συμπληρώσουν κάποια απάντηση αν δεν το επιθυμούσαν, ενώ το ερωτηματολόγιο δίνονταν ατομικά. Μετά την ολοκλήρωση των απαντήσεων οι συμμετέχοντες δέχονταν τις ευχαριστίες μας και τα ερωτηματολόγια τοποθετούνταν σε ειδικό φάκελο ασφαλείας προκειμένου να διασφαλιστεί η εμπιστευτικότητα των δεδομένων. Ο χρόνος συμπλήρωσης του KIDSCREEN-52 ήταν 15-20 λεπτά (με βάση το εγχειρίδιο του). Σε γενικές γραμμές, παιδιά μικρότερης ηλικίας και παιδιά και έφηβοι με μειωμένες δεξιότητες ανάγνωσης χρειάστηκαν περισσότερο χρόνο για να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο αλλά όχι περισσότερο από 30 λεπτά.

### **3.4. Στατιστική ανάλυση**

Το στατιστικό πακέτο για τις Κοινωνικές Επιστήμες (SPSS έκδοση 21.0) χρησιμοποιήθηκε για τη διαχείριση και ανάλυση των δεδομένων. Οι τιμές που έλειπαν αντιμετωπίστηκαν σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές που δίνονται στο εγχειρίδιο του KIDSCREEN-52. Το ποσοστό των δεδομένων που έλειπε ήταν <10% και κρίνεται ως ασφαλές για την εξαγωγή συμπερασμάτων. Σε ορισμένες ερωτήσεις που είναι διατυπωμένες αρνητικά, έγινε επανακωδικοποίηση της βαθμολογίας, ώστε οι υψηλές τιμές να σημαίνουν υψηλότερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Οι ερωτήσεις των εκδόσεων του KIDSCREEN-52 ικανοποιούν τις υποθέσεις του μοντέλου *Rasch*



(μονοδιάστατη φύση των ερωτήσεων, ομοιογένεια ερωτήσεων και ατόμων, επάρκεια της συνολικής βαθμολογίας) και βαθμολογήθηκαν ως κλίμακες *Rasch*. Έγινε έλεγχος κανονικότητας *Kolmogorov-Smirnov* για να ελέγξουμε αν η κατανομή των μεταβλητών είναι συμβατή με την κανονική. Στο σημείο αυτό, για να διευκολυνθεί η ερμηνεία, οι βαθμολογίες των κλιμάκων *Rasch* μετατράπηκαν αρχικά σε Z-τιμές και κατόπιν μετασχηματίστηκαν σε T-τιμές. Οι T-τιμές είχαν μορφή μέσης τιμής κλίμακας το 50 και τυπικής απόκλισης το 10. Υψηλότερες τιμές αντιστοιχούν σε υψηλότερη ποιότητα ζωής υγεία. Οι μέσες τιμές (mean) και οι τυπικές αποκλίσεις (Standard Deviation=SD) χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποσοτικών μεταβλητών και των διαστάσεων του KIDSCREEN-52. Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών της μελέτης. Στη συνέχεια, το ανεξάρτητο t-test και το chi square test χρησιμοποιήθηκαν για να συγκρίνουν τις T-τιμές από τα παιδιά με XNN διαφόρων σταδίων, με τελικού σταδίου XNN, με νεφρική μεταμόσχευση, τους υγιείς μάρτυρες και το σταθμισμένο δείγμα παιδιών του ελληνικού πληθυσμού καθώς και την αντίληψη των γονιών τους για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους. Εκτός από την ανάλυση του συνολικού δείγματος της μελέτης, πραγματοποιήσαμε διερευνητικές αναλύσεις ξεχωριστά για τα παιδιά ηλικίας 8-11 και εφήβους ηλικίας 12-18 ετών καθώς και όλους τους δυνατούς συνδυασμούς μεταξύ των ασθενών της ομάδας μελέτης. Επίπεδα  $p < 0,05$  συνηγορούν υπέρ στατιστικά σημαντικής διαφοράς και το  $p$  προσδιορίστηκε σε όλες τις συγκρίσεις.

### **3.4.1. Καταγραφή, υπολογισμοί και ανάλυση του KIDSCREEN-52 στο SPSS**

Τα βήματα που ακολουθήθηκαν για την καταγραφή, τους υπολογισμούς και την ανάλυση του KIDSCREEN-52 στο SPSS είναι τα παρακάτω:

1. Καταγραφή όλων των απαντήσεων σε στήλες του SPSS.
2. Υπολογισμός μέσου όρου κάθε μιας από τις απαντήσεις στις 10 διαστάσεις σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής του ερωτηματολογίου.
3. Επανακωδικοποίηση των αρνητικά διατυπωμένων ερωτήσεων έτσι ώστε οι υψηλότερες τιμές να υποδεικνύουν καλύτερη ποιότητα ζωής.
4. Μετασχηματισμός τιμών σε z-score ως εξής: Analyze=>Descriptive statistics=>Frequencies=>μεταφορά στο Variable της στήλης Total=>press Statistics=> mean και St. deviation=> Καταγραφή του mean και του St. deviation

ώστε να χρησιμοποιηθούν για τον υπολογισμό του τροποποιημένου z-score.

5. Το τροποποιημένο z-score υπολογίζεται με τον τύπο  $[(total-mean) / St\ deviation]$  και σε νέα στήλη δίπλα στο total της κάθε παραμέτρου από τις 10 (δηλαδή 10 τροποποιημένα z-score συνολικά).
6. Το τροποποιημένο z-score υπολογίζεται ως εξής. Transform=>Compute variable=>θέτω ονομασία tropZ =>Numeric expression και αναγράφω (στήλη total-mean) / St deviation ώστε να δημιουργηθεί η νέα στήλη.
7. Το t-score υπολογίζεται ως εξής Transform=>Compute variable=>θέτω ονομασία=>Numeric expression και αναγράφω  $50+(10*tropZ)$  ώστε να δημιουργηθεί η νέα στήλη.
8. Για τη σύγκριση των t-score κάνω τα εξής: Analyze=>Compare means=>Independent samples t-test=> στο test variable τίθεται με ονομασία Tscore και στο grouping variable τη στήλη group=> grouping variable και μετά το define groups=>στο define groups γράφω τις ομάδες που θέλω να συγκρίνω και κάνω την τελική σύγκριση.
9. Στα αποτελέσματα στον πίνακα independent sample t-test αν στη δεύτερη στήλη το sig. >0.05 τότε το p αντιστοιχεί στην τιμή της 1ης σειράς του 2-tailed. Αν το sig. <0.05 τότε το p αντιστοιχεί στην τιμή της 2ης σειράς του 2-tailed.

# Κεφάλαιο τέταρτο

## Αποτελέσματα

### 4.1. Περιγραφικά στοιχεία δείγματος

Στη μελέτη συνολικά συμμετείχαν 55 παιδιατρικοί ασθενείς με νεφρική νόσο και ίσος αριθμός μαρτύρων αντίστοιχης ηλικίας και φύλου. Ειδικότερα, τα παιδιά με νεφρική νόσο χωρίστηκαν σε 3 ομάδες που αποτελούνταν η μια ομάδα από 16 ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού, η άλλη ομάδα από 14 με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και η τελευταία ομάδα από 25 με ΧΝΝ σταδίων 1 – 4. Τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων στη μελέτη παρουσιάζονται στον πίνακα 5. Επίσης, στον ίδιο πίνακα αναφέρεται και ποιος από τους γονείς/κηδεμόνες απάντησε στο ερωτηματολόγιο.

**Πίνακας 5.** Δημογραφικά στοιχεία των ασθενών με μεταμόσχευση, τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και ΧΝΝ σταδίων 1–4 καθώς και του συνόλου τους.

Παράμετρος	Μεταμοσχευμένοι (n=16)	ΤΣΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση (n=14)	ΧΝΝ στάδια 1-4 (n=25)	Συνολικά (n=55)
Ηλικία (SD)	14,38 (3,34)	12,13 (4,02)	12,61 (4,35)	13,14 (3,99)
Ηλικία 8-11, n (%)	4 (25)	10 (71,43)	12 (48)	26 (47,27)
Ηλικία 12-18, n (%)	12 (75)	4 (28,57)	13 (52)	29 (52,73)
Φύλο, n (%)				
Αγόρια,	6 (37,5)	8 (57,14)	13 (52)	27 (49,09)
Κορίτσια,	10 (62,5)	6 (42,86)	12 (48)	28 (50,91)
Estimated-GFR (ml/min/1,73m <sup>2</sup> ) (SD)	87,21 (27,03)	11,71 (4,02)	63,85 (37,91)	57,35 (40,9)
Ποιος απάντησε το ερωτηματολόγιο, n (%)				
Μητέρα	14 (87,5)	11 (78,57)	20 (80)	45 (81,82)
Πατέρας	1 (6,25)	3 (21,43)	5 (20)	9 (16,36)
Αδερφός/ή	1 (6,25)	–	–	1 (1,82)

ΤΣΧΝΝ: τελικού σταδίου Χρόνια Νεφρική Νόσος, ΧΝΝ: Χρόνια Νεφρική Νόσος, GFR: ρυθμός σπειραματικής διήθησης

## 4.2. Βαθμολογίες ερωτηματολογίου KIDSCREEN-52

Στον πίνακα 6 παρουσιάζονται οι βαθμολογίες των ασθενών εκφραζόμενες σε T-τιμές στις διαστάσεις ποιότητας ζωής του ερωτηματολογίου KIDSCREEN-52.

**Πίνακας 6.** Βαθμολογίες ποιότητας ζωής παιδιών με νεφρική νόσο ετών (μέση τιμή και σε παρένθεση η τυπική απόκλιση).

Κλίμακα KIDSCRENN 52	Μεταμοσχευμένοι (n=16)	ΤΣΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση (n=14)	XNN στάδια 1-4 (n=25)	Όλοι οι ασθενείς (n=55)
Σωματική ευεξία	47,90 (13,23)	47,46 (7,39)	48,1 (8,94)	47,92 (10,29)
Ψυχολογική ευεξία	48,66 (12,02)	54,61 (10,64)	49,76 (9,82)	50,13 (10,73)
Διάθεση και συναισθήματα	49,71 (12,24)	55,95 (2,34)	47,25 (11,08)	49,53 (10,92)
Αντίληψη εαυτού	51,10 (10,08)	53,77 (8,39)	51,28 (9,50)	51,61 (9,39)
Αυτονομία	52,49 (11,32)	51,48 (8,31)	52,08 (8,48)	52,13 (9,37)
Σχέση με γονείς και ζωή στο σπίτι	51,79 (8,66)	56,48 (2,85)	46,9 (10,98)	50,20 (9,80)
Συνομήλικοι και κοινωνική υποστήριξη	49,93 (12,46)	48,54 (7,6)	47,50 (9,70)	48,55 (10,35)
Σχολικό περιβάλλον	52,12 (9,73)	49,65 (7,26)	51,84 (9,65)	51,59 (9,19)
Κοινωνική αποδοχή (bullying)	51,74 (11,26)	45,43 (8,99)	50,58 (10,30)	50,18 (10,47)
Οικονομικοί πόροι	53,61 (6,17)	55,65 (2,62)	48,07 (8,16)	51,29 (7,44)

Στον πίνακα 7 παρουσιάζονται οι βαθμολογίες των γονιών των ασθενών εκφραζόμενες σε T-τιμές στις διαστάσεις ποιότητας ζωής του ερωτηματολογίου KIDSCREEN-52.

**Πίνακας 7.** Βαθμολογίες των γονιών για την ποιότητας ζωής των παιδιών τους με νεφρική νόσο (μέση τιμή και σε παρένθεση η τυπική απόκλιση).

Κλίμακα KIDSCRENN 52	Γονείς μεταμοσχευμένων παιδιών	Γονείς παιδιών με ΤΣΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση	Γονείς παιδιών με XNN στάδια 1-4	Όλοι οι γονείς των ασθενών
Σωματική ευεξία	51,54 (12,50)	49,59 (5,60)	47,90 (5,76)	49,39 (8,26)
Ψυχολογική ευεξία	49,32 (9,47)	51,81 (7,50)	50,13 (8,46)	50,32 (8,44)
Διάθεση και συναισθήματα	48,79 (9,45)	52,65 (7,48)	51,07 (7,82)	50,81 (8,22)
Αντίληψη εαυτού	43,29 (10,52)	48,78 (9,23)	48,65 (9,32)	47,12 (9,80)
Αυτονομία	47,77 (11,66)	43,04 (11,36)	48,85 (8,16)	47,06 (10,21)
Σχέση με γονείς και ζωή στο σπίτι	47,86 (13,93)	49,65 (10,03)	48,96 (9,55)	48,82 (10,92)
Συνομήλικοι και κοινωνική υποστήριξη	53,44 (6,54)	52,55 (10,11)	49,91 (8,93)	51,67 (8,61)
Σχολικό περιβάλλον	49,70 (10,86)	41,20 (8,56)	47,23 (10,79)	46,38 (10,61)
Κοινωνική αποδοχή (bullying)	52,31 (9,43)	51,67 (5,37)	45,65 (12,59)	50,15 (7,89)
Οικονομικοί πόροι	47,12 (10,38)	50,21 (9,58)	44 (16,39)	46,58 (13,20)

### 4.3. Σύγκριση των αποτελεσμάτων με το σταθμισμένο δείγμα του ελληνικού παιδιατρικού πληθυσμού

Από την αξιολόγηση και ανάλυση των απαντήσεων των παιδιών με νεφρική νόσο στο ερωτηματολόγιο KIDSCREEN και τη σύγκριση με τα δεδομένα που υπάρχουν από το σταθμισμένο δείγμα του ελληνικού πληθυσμού (Tzavara et al., 2012) για τις ηλικιακές ομάδες από 8 – 11 ετών και από 12 – 18 ετών προκύπτουν τα δεδομένα που παρουσιάζονται στον πίνακα 8. Έγινε έλεγχος κανονικότητας *Kolmogorov-Smirnov* για να ελέγξουμε αν η κατανομή των μεταβλητών είναι συμβατή με την κανονική, ενώ σε όλους τους πίνακες που ακολουθούν το  $p$  έχει προκύψει μέσω ελέγχου  $t$  με ανεξάρτητο δείγμα (Independent Sample t-Test).

**Πίνακας 8.** Βαθμολογίες ποιότητας ζωής παιδιών με νεφρική νόσο συγκριτικά με τις αντίστοιχες του σταθμισμένου δείγματος του ελληνικού πληθυσμού για τις ηλικιακές ομάδες από 8 – 11 ετών και από 12 – 18 ετών (μέση τιμή και σε παρένθεση η τυπική απόκλιση).

Κλίμακα KIDSCRENN 52	Ασθενείς 8-18 ετών (n=55)	Πληθυσμός αναφοράς 8-18 ετών	Ασθενείς 8-11 ετών (n=26)	Πληθυσμός αναφοράς 8-11 ετών	Ασθενείς 12-18 ετών (n=29)	Πληθυσμός αναφοράς 12-18 ετών
Σωματική ευεξία	47,92 (10,29)	49,94 (9,88)	50,31 (10,13)	53,75(9,99)	46,81 (10,35)	48,55 (9,66)
	$p=0,137$		$p=0,085$		$p=0,339$	
Ψυχολογική ευεξία	50,13 (10,73)	49,92 (9,87)	54,24 (10,78)	53,4 (9,39)	48,22 (10,33)	48,67 (9,93)
	$p=0,879$		$p=0,656$		$p=0,810$	
Διάθεση και συναισθήματα	49,53 (10,92)	49,83 (9,70)	51,90 (9,90)	52,16 (10)	48,42 (11,36)	49,16 (9,90)
	$p=0,821$		$p=0,896$		$p=0,692$	
Αντίληψη εαυτού	51,61 (9,39)	50,17 (10,18)	55,39 (6,66)	54,55 (9,78)	49,85 (10,04)	48,29 (9,57)
	$p=0,298$		$p=0,664$		$p=0,387$	
Αυτονομία	52,13 (9,37)	50,11 (10,14)	52,38 (9,99)	51,56 (9,72)	52,02 (9,24)	49,40 (10,06)
	$p=0,146$		$p=0,673$		$p=0,165$	
Σχέση με γονείς και ζωή στο σπίτι	50,2 (9,80)	50,13 (10,16)	50,01 (10,10)	52,66 (9,21)	50,29 (9,83)	48,96 (10,13)
	$p=0,962$		$p=0,151$		$p=0,485$	
Συνομήλικοι και κοινωνική υποστήριξη	48,55 (10,35)	49,88 (9,95)	48,98 (10,78)	50,68 (10,11)	48,35 (10,33)	49,76 (10)
	$p=0,327$		$p=0,401$		$p=0,454$	
Σχολικό περιβάλλον	51,59 (9,19)	50,05 (10,14)	51,67 (9,44)	54,53 (10,49)	51,56 (9,23)	48,24 (9,26)
	$p=0,266$		$p=0,171$		$p=0,057$	
Κοινωνική αποδοχή (bullying)	50,18 (10,47)	50,13 (10,16)	56,11 (8,52)	47,52 (10,60)	47,41 (10,25)	50,91 (9,64)
	$p=0,976$		<b><math>p=0,0001</math></b>		$p=0,054$	
Οικονομικοί πόροι	51,29 (7,44)	50,19 (10,21)	50,71 (8,95)	48,87 (10,49)	51,56 (6,78)	50,42 (9,81)
	$p=0,428$		$p=0,378$		$p=0,534$	

Παρατηρείται πως τις ηλικιακές ομάδες 8 – 11 ετών στο σταθμισμένο δείγμα υπήρχε λιγότερη καλή αποδοχή συγκριτικά με τα παιδιά με νεφρική νόσο ( $p=0,0001$ ). Αντίθετα, σε μεγαλύτερες ηλικίες 12 – 18 ετών υπήρχε η τάση για λιγότερη καλή αποδοχή στα παιδιά με νεφρική νόσο συγκριτικά με το σταθμισμένο υγιή πληθυσμό ( $p=0,054$ ). Επίσης, στο σχολικό περιβάλλον σε μεγαλύτερες ηλικίες 12 – 18 ετών υπήρχε η τάση για θετικότερη εικόνα στα παιδιά με νεφρική νόσο συγκριτικά με το σταθμισμένο υγιή πληθυσμό ( $p=0,057$ ).

## 4.4. Σύγκριση των αποτελεσμάτων με τους υγιείς μάρτυρες της μελέτης

Από την αξιολόγηση και ανάλυση των απαντήσεων των παιδιών με νεφρική νόσο στο ερωτηματολόγιο KIDSCREEN και τη σύγκριση με τα δεδομένα που προέρχονται από τις απαντήσεις των υγιών μαρτύρων ίσου αριθμού και αντίστοιχης ηλικίας και φύλου με τους ασθενείς της μελέτης, προκύπτουν τα δεδομένα που παρουσιάζονται στον πίνακα 9. Η επιλογή υγιών μαρτύρων της ευρύτερης περιοχής της Θεσσαλονίκης και η καταγραφή των απαντήσεων στο ερωτηματολόγιο ταυτόχρονα με τους ασθενείς της μελέτης έγινε ώστε να προβλεφθεί η περίπτωση τυχόν αλλαγών στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε σχέση κυρίως με τη γενικευμένη οικονομική κρίση που βιώνουμε στον τόπο μας.

**Πίνακας 9.** Ποιότητας ζωής παιδιών με νεφρική νόσο συγκριτικά με την αντίστοιχη των υγιών μαρτύρων για τις ηλικιακές ομάδες από 8 – 11 ετών και από 12 – 18 ετών (μέση τιμή και σε παρένθεση η τυπική απόκλιση).

<b>Κλίμακα KIDSCREEN 52</b>	Ασθενείς 8-18 ετών (n=55)	Υγιείς μάρτυρες 8-18 ετών (n=55)	Ασθενείς 8-11 ετών (n=26)	Υγιείς μάρτυρες 8-11 ετών (n=24)	Ασθενείς 12-18 ετών (n=29)	Υγιείς μάρτυρες 12-18 ετών (n=31)
Σωματική ευεξία	47,92 (10,29)	54,55 (11,52)	50,31 (10,13)	57,94 (10,50)	46,81 (10,35)	51,93 (11,75)
	<i>p=0,004</i>		<i>p=0,035</i>		<i>p=0,076</i>	
Ψυχολογική ευεξία	50,13 (10,73)	49,04 (11,38)	54,24 (10,78)	52,74 (9,62)	48,22 (10,33)	46,17 (11,95)
	<i>p=0,628</i>		<i>p=0,662</i>		<i>p=0,478</i>	
Διάθεση και συναισθήματα	49,53 (10,92)	49,51 (11,22)	51,90 (9,90)	53,69 (7,48)	48,42 (11,36)	46,27 (12,6)
	<i>p=0,993</i>		<i>p=0,533</i>		<i>p=0,488</i>	
Αντίληψη εαυτού	51,61 (9,39)	51,89 (10,90)	55,39 (6,66)	53,91 (10,36)	49,85 (10,04)	50,33 (10,22)
	<i>p=0,891</i>		<i>p=0,637</i>		<i>p=0,86</i>	
Αυτονομία	52,13 (9,37)	50,76 (10,02)	52,38 (9,99)	52,44 (9,11)	52,02 (9,24)	49,46 (10,63)
	<i>p=0,488</i>		<i>p=0,985</i>		<i>p=0,321</i>	
Σχέση με γονείς και ζωή στο σπίτι	50,20 (9,80)	51,88 (8,59)	50,01 (10,1)	54,15 (7,31)	50,29 (9,83)	50,13 (9,19)
	<i>p= 0,366</i>		<i>p= 0,153</i>		<i>p= 0,948</i>	
Συνομήλικοι και κοινωνική υποστήριξη	48,55 (10,35)	50,26 (11,45)	48,98 (10,78)	52,79 (9,28)	48,35 (10,33)	48,31 (12,68)
	<i>p= 0,442</i>		<i>p= 0,258</i>		<i>p= 0,990</i>	
Σχολικό περιβάλλον	51,59 (9,19)	53,16 (8,96)	51,67 (9,44)	56,06 (5,41)	51,56 (9,23)	50,91 (10,49)
	<i>p=0,395</i>		<i>p=0,128</i>		<i>p=0,799</i>	
Κοινωνική αποδοχή (bullying)	50,18 (10,47)	50,22 (10,53)	56,11 (8,52)	51,69 (10,88)	47,41 (10,25)	49,09 (10,23)
	<i>p=0,984</i>		<i>p=0,201</i>		<i>p=0,527</i>	
Οικονομικοί πόροι	51,29 (7,44)	53,49 (5,78)	50,71 (8,95)	53,18 (6,12)	51,56 (6,78)	53,74 (5,59)
	<i>p=0,111</i>		<i>p=0,37</i>		<i>p=0,177</i>	

Παρατηρείται πως σε όλο το ηλικιακό εύρος 8 – 18 ετών στα παιδιά με νεφρική νόσο υπήρχε χαμηλότερη σωματική ευεξία συγκριτικά με τους υγιείς μάρτυρες ( $p=0,004$ ). Επιπλέον, το ίδιο παρατηρείται και στις μικρότερες ηλικίες 8 – 11 ετών στα παιδιά με νεφρική νόσο συγκριτικά με τους υγιείς μάρτυρες ( $p=0,035$ ). Αντίθετα στις μεγαλύτερες ηλικίες 12 – 18 ετών δεν υπάρχει καμιά στατιστική διαφορά στη σωματική ευεξία.



## 4.5. Σύγκριση των αποτελεσμάτων με την εκτίμηση των γονέων για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους

Από την αξιολόγηση και ανάλυση των απαντήσεων των παιδιών με νεφρική νόσο στο ερωτηματολόγιο KIDSCREEN και τη σύγκριση με τα δεδομένα που προέρχονται από τις απαντήσεις των γονιών τους προκύπτουν τα δεδομένα που παρουσιάζονται στον πίνακα 10.

**Πίνακας 10.** Ποιότητας ζωής παιδιών με νεφρική νόσο συγκριτικά με την αντίστοιχη των γονιών τους (μέση τιμή και σε παρένθεση η τυπική απόκλιση).

Κλίμακα KIDSCREEN 52	Μεταμοσχευμένοι (n=16)	Γονείς μεταμοσχευμένων παιδιών	ΤΣΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση (n=14)	Γονείς παιδιών με ΤΣΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση	XNN στάδια 1-4 (n=25)	Γονείς παιδιών με XNN στάδια 1-4	Όλοι οι ασθενείς (n=55)	Όλοι οι γονείς των ασθενών
Σωματική ευεξία	47,9 (13,23)	51,54 (12,50)	47,46 (7,39)	49,59 (5,60)	48,1 (8,94)	47,9 (5,76)	47,92 (10,29)	49,39 (8,26)
		$p=0,431$		$p=0,467$		$p=0,932$		$p=0,434$
Ψυχολογική ευεξία	48,66 (12,02)	49,32 (9,47)	54,61 (10,64)	51,81 (7,50)	49,76 (9,82)	50,13 (8,46)	50,13 (10,73)	50,32 (8,44)
		$p=0,866$		$p=0,491$		$p=0,891$		$p=0,924$
Διάθεση και συναισθήματα	49,71 (12,24)	48,79 (9,45)	55,95 (2,34)	52,65 (7,48)	47,25 (11,08)	51,07 (7,82)	49,53 (10,92)	50,81 (8,22)
		$p=0,814$		$p=0,149$		$p=0,179$		$p=0,508$
Αντίληψη εαυτού	51,10 (10,08)	43,29 (10,52)	53,77 (8,39)	48,78 (9,23)	51,28 (9,50)	48,65 (9,32)	51,61 (9,39)	47,12 (9,8)
		$p=0,04$		$p=0,244$		$p=0,35$		$p=0,023$
Αυτονομία	52,49 (11,32)	47,77 (11,66)	51,48 (8,31)	43,04 (11,36)	52,08 (8,48)	48,85 (8,16)	52,13 (9,37)	47,06 (10,21)
		$p=0,255$		0,098		$p=0,196$		$p=0,012$
Σχέση με γονείς και ζωή στο σπίτι	51,79 (8,66)	47,86 (13,93)	56,48 (2,85)	49,65 (10,03)	46,9 (10,98)	48,96 (9,55)	50,2 (9,8)	48,82 (10,92)
		$p=0,346$		$p=0,031$		$p=0,499$		$p=0,514$
Συνομήλικοι και κοινωνική υποστήριξη	49,93 (12,46)	53,44 (6,54)	48,54 (7,60)	52,55 (10,11)	47,5 (9,70)	49,91 (8,93)	48,55 (10,35)	51,67 (8,61)
		$p=0,329$		$p=0,368$		$p=0,395$		$p=0,108$
Σχολικό περιβάλλον	52,12 (9,73)	49,7 (10,86)	49,65 (7,26)	41,20 (8,56)	51,84 (9,65)	47,23 (10,79)	51,59 (9,19)	46,38 (10,61)
		$p=0,51$		$p=0,038$		$p=0,144$		$p=0,012$
Κοινωνική αποδοχή (bullying)	51,74 (11,26)	52,31 (9,43)	45,43 (8,99)	51,67 (5,37)	50,58 (10,3)	45,65 (12,59)	50,18 (10,47)	50,15 (7,89)
		$p=0,877$		$p=0,059$		$p=0,162$		$p=0,987$
Οικονομικοί πόροι	53,61 (6,17)	47,12 (10,38)	55,65 (2,62)	50,21 (9,58)	48,07 (8,16)	44 (16,39)	51,29 (7,44)	46,58 (13,2)
		$p=0,042$		$p=0,161$		$p=0,31$		$p=0,03$

Παρατηρείται πως στα παιδιά με μεταμόσχευση νεφρού υπήρχε αντίληψη του εαυτού τους σε καλύτερο επίπεδο συγκριτικά με την αντίστοιχη όπως την εκτιμούσαν οι γονείς τους ( $p=0,04$ ). Επιπλέον, οι οικονομικοί πόροι όπως τους αντιλαμβάνονταν τα παιδιά με μεταμόσχευση ήταν καλύτεροι συγκριτικά με το πως τους αντιλαμβάνονταν οι γονείς τους ( $p=0,042$ ).

Τα παιδιά με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση εκτιμούσαν πως είχαν καλύτερη σχέση με τους γονείς τους συγκριτικά με τη δική τους άποψη για το συγκεκριμένο θέμα ( $p=0,031$ ). Αντίστοιχη ήταν και η εκτίμησή τους για το σχολικό περιβάλλον που ήταν θετικότερη συγκριτικά με την εκτίμηση των γονιών τους ( $p=0,038$ ).

Αξιοσημείωτο είναι πως συνολικά τα παιδιά με νεφρική νόσο είχαν καλύτερη εκτίμηση για την αντίληψη του εαυτού τους, ( $p=0,023$ ), για την αυτονομία τους ( $p=0,012$ ), για το σχολικό περιβάλλον ( $p=0,012$ ) και για τους οικονομικούς τους πόρους ( $p=0,03$ ) συγκριτικά με την αντίστοιχη εκτίμηση των γονιών τους για τις επιμέρους διαστάσεις.

## 4.6. Σύγκριση των αποτελεσμάτων μεταξύ παιδιών με ΧΝΝ σε διαφορετικά στάδια, με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και με μεταμόσχευση νεφρού

Από την αξιολόγηση και ανάλυση των απαντήσεων των παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού στο ερωτηματολόγιο KIDSCREEN και τη σύγκριση με τα δεδομένα που προέρχονται από τις απαντήσεις των παιδιών με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση προκύπτουν τα δεδομένα που παρουσιάζονται στον πίνακα 11.

**Πίνακας 11.** Ποιότητας ζωής παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού συγκριτικά με την αντίστοιχη παιδιών με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση (μέση τιμή και σε παρένθεση η τυπική απόκλιση).

Κλίμακα KIDSCRENN 52	Μεταμοσχευμένοι (n=16)	ΤΣΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση (n=14)
Σωματική ευεξία	47,90 (13,23)	47,46 (7,39)
		<i>p</i> =0,919
Ψυχολογική ευεξία	46,86 (12,02)	54,61 (10,64)
		<i>p</i> =0,272
Διάθεση και συναισθήματα	49,71 (12,24)	55,95 (2,34)
		<i>p</i> =0,066
Αντίληψη εαυτού	51,10 (10,08)	53,77 (8,39)
		<i>p</i> =0,546
Αυτονομία	52,49 (11,32)	51,48 (8,31)
		<i>p</i> =0,834
Σχέση με γονείς και ζωή στο σπίτι	51,79 (8,66)	56,48 (2,85)
		<i>p</i> =0,066
Συνομήλικοι και κοινωνική υποστήριξη	49,93 (12,46)	48,54 (7,60)
		<i>p</i> =0,788
Σχολικό περιβάλλον	52,12 (9,73)	49,65 (7,26)
		<i>p</i> =0,554
Κοινωνική αποδοχή (bullying)	51,74 (11,26)	45,43 (8,99)
		<i>p</i> =0,206
Οικονομικοί πόροι	53,61 (6,17)	55,65 (2,62)
		<i>p</i> =0,414

Από την αξιολόγηση και ανάλυση των απαντήσεων των παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού στο ερωτηματολόγιο KIDSCREEN και τη σύγκριση με τα δεδομένα που προέρχονται από τις απαντήσεις των παιδιών με XNN σταδίων 1 – 4 προκύπτουν τα δεδομένα που παρουσιάζονται στον πίνακα 12.

**Πίνακας 12.** Ποιότητας ζωής παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού συγκριτικά με την αντίστοιχη των παιδιών με XNN σταδίων 1 – 4 (μέση τιμή και σε παρένθεση η τυπική απόκλιση).

Κλίμακα KIDSCRENN 52	Μεταμοσχευμένοι (n=16)	XNN στάδια 1-4 (n=25)
Σωματική ευεξία	47,90 (13,23)	48,10 (8,94)
		<i>p</i> =0,961
Ψυχολογική ευεξία	48,66 (12,02)	49,76 (9,82)
		<i>p</i> =0,762
Διάθεση και συναισθήματα	49,71 (12,24)	47,25 (11,08)
		<i>p</i> =0,527
Αντίληψη εαυτού	51,10 (10,08)	51,28 (9,50)
		<i>p</i> =0,956
Αυτονομία	52,49 (11,32)	52,08 (8,48)
		<i>p</i> =0,900
Σχέση με γονείς και ζωή στο σπίτι	51,79 (8,66)	46,90 (10,98)
		<i>p</i> =0,152
Συνομήλικοι και κοινωνική υποστήριξη	49,93 (12,46)	47,50 (9,70)
		<i>p</i> =0,509
Σχολικό περιβάλλον	52,12 (9,73)	51,84 (9,65)
		<i>p</i> =0,289
Κοινωνική αποδοχή (bullying)	51,74 (11,26)	50,58 (10,30)
		<i>p</i> =0,747
Οικονομικοί πόροι	53,61 (6,17)	48,07 (8,16)
		<b><i>p</i>=0,024</b>

Παρατηρείται πως στα παιδιά με μεταμόσχευση νεφρού υπήρχε αντίληψη πως οι οικονομικοί τους πόροι βρίσκονταν σε καλύτερο επίπεδο συγκριτικά με την εκτίμηση των παιδιών με XNN σταδίων 1 – 4 (*p*=0,024).

Από την αξιολόγηση και ανάλυση των απαντήσεων των παιδιών με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση στο ερωτηματολόγιο KIDSCREEN και τη σύγκριση με τα δεδομένα που προέρχονται από τις απαντήσεις των παιδιών με ΧΝΝ σταδίων 1 – 4 προκύπτουν τα δεδομένα που παρουσιάζονται στον πίνακα 13.

**Πίνακας 13.** Ποιότητας ζωής παιδιών με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση συγκριτικά με την αντίστοιχη των παιδιών με ΧΝΝ σταδίων 1 – 4 (μέση τιμή και σε παρένθεση η τυπική απόκλιση).

Κλίμακα KIDSCRENN 52	ΤΣΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση (n=14)	ΧΝΝ στάδια 1-4 (n=25)
Σωματική ευεξία	47,46 (7,39)	48,09 (8,94)
		$p=0,868$
Ψυχολογική ευεξία	54,61 (10,63)	49,76 (9,82)
		$p=0,277$
Διάθεση και συναισθήματα	55,95 (2,33)	47,25 (11,08)
		$p=0,002$
Αντίληψη εαυτού	53,77 (8,39)	51,28 (9,50)
		$p=0,542$
Αυτονομία	51,48 (8,31)	52,08 (8,48)
		$p=0,872$
Σχέση με γονείς και ζωή στο σπίτι	56,48 (2,85)	46,9 (10,98)
		$p=0,001$
Συνομήλικοι και κοινωνική υποστήριξη	48,54 (7,60)	47,50 (9,70)
		$p=0,799$
Σχολικό περιβάλλον	49,65 (7,26)	51,84 (9,65)
		$p=0,589$
Κοινωνική αποδοχή (bullying)	45,43 (8,99)	50,58 (10,30)
		$p=0,250$
Οικονομικοί πόροι	55,65 (2,62)	48,07 (8,16)
		$p=0,001$

Παρατηρείται πως τα παιδιά με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση είχαν καλύτερη εκτίμηση για τη διάθεση και τα συναισθήματά τους ( $p=0,002$ ), για τη σχέση με τους γονείς και τη ζωή στο σπίτι τους ( $p=0,001$ ) και για τους οικονομικούς τους πόρους ( $p=0,001$ ), συγκριτικά με την αντίστοιχη εκτίμηση των παιδιών με ΧΝΝ σταδίων 1 – 4 για τις επιμέρους διαστάσεις.

## Κεφάλαιο Πέμπτο

### Συζήτηση – Συμπεράσματα – Εισηγήσεις

#### 5.1. Συζήτηση

Η μελέτη αυτή, για πρώτη φορά στην Ελλάδα και στην Κύπρο, αξιολογεί την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε παιδιά με ΧΝΝ διαφόρων σταδίων, τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και μεταμόσχευση νεφρού, με τη χρήση σταθμισμένου για τον ελληνικό πληθυσμό πολυδιάστατου ερωτηματολογίου. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΧΝΝ αποτελεί θέμα ιδιαίτερος σημαντικό, γιατί η χρονιότητα της ασθένειας και η φύση της θεραπείας επιδρούν καθοριστικά στον τρόπο ζωής τους, ενώ επιπλέον καλούνται καθημερινά να αντιμετωπίσουν πολλαπλά προβλήματα, τόσο σε σωματικό, όσο σε ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο.

Συνολικά στη μελέτη συμμετείχαν 55 ασθενείς ηλικίας από 8 ως 18 ετών, που αποτελούνταν από 25 ασθενείς με ΧΝΝ μεταξύ 1<sup>ου</sup> ως 4<sup>ου</sup> σταδίου, 16 ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού και 14 ασθενείς με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση. Το εργαλείο μέτρησης-ερωτηματολόγιο για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής που επιλέχθηκε ήταν το KIDSCREEN-52, κυρίως γιατί είναι ένα σύγχρονο ερωτηματολόγιο που είναι αξιόπιστο και είναι άριστα σταθμισμένο στον ελληνικό παιδιατρικό πληθυσμό (Tzavara et al., 2012). Η διάρκεια συλλογής των δεδομένων ήταν τετράμηνη και γίνονταν κατά τη διάρκεια προγραμματισμένης κλινικής επίσκεψης, στα πλαίσια επανελέγχου των ασθενών στην Νεφρολογική Μονάδα της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Α.Π.Θ. στο «Ιπποκράτειο» Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης. Επίσης, συμμετείχαν και αντίστοιχοι σε αριθμό, ηλικία και φύλο, υγιείς μάρτυρες από τοπικά σχολεία και/ή υγιή αδέρφια των συμμετεχόντων.

Με βάση τα ευρήματα της μελέτης, στις ηλικιακές ομάδες 8–11 ετών στο σταθμισμένο δείγμα του ελληνικού πληθυσμού υπήρχε λιγότερο καλή κοινωνική αποδοχή συγκριτικά με τα παιδιά με νεφρική νόσο ενώ αντίθετα, στις μεγαλύτερες

ηλικίες 12–18 ετών υπήρχε η τάση για λιγότερη καλή κοινωνική αποδοχή στα παιδιά με νεφρική νόσο συγκριτικά με το σταθμισμένο υγιή ελληνικό παιδιατρικό πληθυσμό. Το γεγονός αυτό φανερώνει πως στις μικρότερες ηλικίες τα παιδιά με νεφρική νόσο δεν αισθάνονται εκφοβισμό, είναι αποδεκτά από τους άλλους και αντιμετωπίζονται με σεβασμό λόγω πιθανά της μεγαλύτερης «ευαισθησίας» για τις κοινωνικές σχέσεις σε αυτές τις ηλικίες. Δυστυχώς, η προηγούμενη διαπίστωση αντιστρέφεται στα μεγαλύτερα παιδιά που εμφανίζουν ένα αίσθημα «βασανισμού», εκφοβισμού και απόρριψης από τους συνομηλίκους τους. Παρόλα αυτά, φαίνεται πως με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης δεν επηρεάζεται ιδιαίτερα η ποιότητα ζωής των παιδιών με νεφρικά νοσήματα, συγκριτικά με τον σταθμισμένο υγιή ελληνικό πληθυσμό όπως διαπιστώθηκε και σε άλλες μελέτες όπου παιδιατρικοί ασθενείς με ΧΝΝ είχαν αποτελέσματα συγκρίσιμα με εκείνα του γενικού πληθυσμού (Eijsermans et al., 2004 – Chiu et al., 2007).

Υπάρχει βέβαια και το εύρημα που προκύπτει κατά τη σύγκριση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΧΝΝ με τα δεδομένα που προέρχονται από το πιο περιορισμένο δείγμα των υγιών μαρτύρων, σύμφωνα με το οποίο σε όλο το ηλικιακό φάσμα των 8–18 ετών στα παιδιά με νεφρική νόσο υπήρχε χαμηλότερη σωματική ευεξία συγκριτικά με τους υγιείς μάρτυρες. Χαρακτηριστικά, το ίδιο παρατηρήθηκε στις μικρότερες ηλικίες 8–11 ετών στα παιδιά με νεφρική νόσο συγκριτικά με τους υγιείς μάρτυρες αλλά όχι στις μεγαλύτερες ηλικίες. Η χαμηλή σωματική ευεξία σημαίνει ότι τα παιδιά είναι σωματικά εξουθενωμένα, έχουν κακή σωματική κατάσταση και διακατέχονται από ένα αίσθημα ότι δεν είναι σε καλή φυσική κατάσταση ενώ εμφανίζουν και χαμηλή ενεργητικότητα. Η ερμηνεία αυτού ευρήματος μπορεί να σχετίζεται με το μικρό αριθμό των υγιών μαρτύρων γιατί το εύρημα δεν παρατηρήθηκε κατά τη σύγκριση με το σταθμισμένο δείγμα, αν και υπάρχει βιβλιογραφία που τεκμηριώνει το αίσθημα χαμηλότερης σωματικής ευεξίας στα παιδιά με ΧΝΝ συγκριτικά με τον υγιή πληθυσμό (Goldstein et al., 2006).

Η επιλογή υγιών μαρτύρων από την ευρύτερη περιοχή της Θεσσαλονίκης και η καταγραφή των απαντήσεων στο ερωτηματολόγιο ταυτόχρονα με τους ασθενείς της μελέτης έγινε ώστε να προβλεφθεί η περίπτωση τυχόν αλλαγών στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε σχέση κυρίως με τη γενικευμένη οικονομική κρίση που βιώνουμε στον τόπο μας. Παρόλο που το σταθμισμένο δείγμα του ελληνικού πληθυσμού προέρχεται από μεγάλο αριθμό συμμετεχόντων, δυστυχώς έχει εκτιμήσεις της ποιότητας ζωής των παιδιών κατά το κύριο μέρος του πριν την

οικονομική κρίση και για να προβλεφθεί τυχόν αλλαγή στην εκτίμησή τους, επιλέχθηκε να συμπεριληφθεί και αυτό το σχετικά μικρό δείγμα των 55 υγιών μαρτύρων στη μελέτη μας.

Όταν γίνεται σύγκριση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΧΝΝ με την εκτίμηση των γονιών για τη ποιότητα ζωής των παιδιών τους, υπάρχουν αρκετές διαφορές. Συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε πως στα παιδιά με μεταμόσχευση νεφρού υπήρχε αντίληψη του εαυτού τους σε καλύτερο επίπεδο συγκριτικά με την αντίστοιχη όπως την εκτιμούσαν οι γονείς τους, ενώ και οι οικονομικοί πόροι ήταν καλύτεροι συγκριτικά με το πως τους αντιλαμβάνονταν οι γονείς τους. Τα παιδιά σε περιτοναϊκή κάθαρση εκτιμούσαν πως είχαν καλύτερη σχέση με τους γονείς τους συγκριτικά με τη δική τους άποψη για το συγκεκριμένο θέμα, ενώ αντίστοιχη ήταν και η εκτίμησή τους για το σχολικό περιβάλλον που είχαν θετικότερη εκτίμηση συγκριτικά με αυτή των γονιών τους. Αξιοσημείωτο είναι πως συνολικά τα παιδιά με νεφρική νόσο είχαν καλύτερη εκτίμηση για την αντίληψη του εαυτού τους, για την αυτονομία τους, για το σχολικό περιβάλλον και για τους οικονομικούς τους πόρους, συγκριτικά με την αντίστοιχη εκτίμηση των γονιών τους για τις επιμέρους διαστάσεις.

Οι αντικρουόμενες απόψεις μεταξύ της εκτίμησης της ποιότητας ζωής των παιδιών από τα ίδια και από τους γονείς προβληματίζουν. Βέβαια, αυτές οι διαφορές μπορούν να υποδείξουν συγκεκριμένες περιοχές της προβληματικής επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας. Έχει διαπιστωθεί ότι το μεγαλύτερο μέρος των διαφορών στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής μεταξύ των παιδιών και των γονιών τους συμβαίνει κατά την εφηβεία. Αυτό ενδέχεται να σχετίζεται με την αδυναμία των εφήβων ασθενών με χρόνιες παθήσεις να επικοινωνούν προσωπικά, να εκδηλώνουν τα συναισθήματα και τις σκέψεις τους στην οικογένεια και να εμφανίζουν αυξημένη τάση ανεξαρτησίας λόγω ακριβώς της ηλικίας τους. Αυτό το μοτίβο συμπεριφοράς μπορεί να οδηγήσει τον έφηβο σε απομόνωση, ψυχολογική ανισορροπία και τελικά μη συμμόρφωση σε τυχόν θεραπεία. Οι διαφορές μεταξύ των απόψεων των παιδιών και των γονιών τους έχει επίσης περιγραφεί σε άλλες παρόμοιες μελέτες που ειδικότερα αφορούν και έφηβους ασθενείς (López et al., 2010 – Park et al., 2012). Ειδική μνεία θα γίνει και στη μοναδική μελέτη στην οποία χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-27 σε έφηβους με μεταμόσχευση νεφρού και στους γονείς τους, όπου παρατηρήθηκαν όπως και στη μελέτη μας, αντικρουόμενες απόψεις μεταξύ της εκτίμησης της ποιότητας ζωής των παιδιών από τα ίδια και από τους γονείς σε αρκετές διαστάσεις της ποιότητας ζωής (Dobbels et al., 2010). Η μελέτη αυτή αποτελεί και τη μοναδική στη βιβλιογραφία που χρησιμοποιείται το



συγκεκριμένο εργαλείο σε παιδιά με νεφρολογικά νοσήματα καθώς και τους γονείς τους.

Στην αξιολόγηση και ανάλυση των απαντήσεων των παιδιών με νεφρικά νοσήματα μεταξύ τους παρατηρείται πως δεν υπάρχει καμιά διαφορά στην ποιότητα ζωής μεταξύ των παιδιών με ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και των παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού. Πιθανά το εύρημα αυτό να σχετίζεται με την πλήρη συνειδητοποίηση του νοσήματος καθώς και τη σχετικής ευκολίας της περιτοναϊκής κάθαρσης (νυκτερινό πρόγραμμα) από τα παιδιά ώστε η μεταβολή της κατάστασής τους να μην τα επηρεάζει. Αντίστοιχο εύρημα έχει παρατηρηθεί σε μελέτη προερχόμενη από την Κίνα στην οποία, όπως και στη μελέτη μας, δεν παρατηρήθηκε οποιαδήποτε διαφορά μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας της ποιότητας ζωής παιδιών σε περιτοναϊκή κάθαρση και παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού, επιπλέον όμως και των γονιών τους (Chiu et al., 2007).

Η ποιότητας ζωής των παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού στη διάσταση των οικονομικών πόρων βρίσκονταν σε καλύτερο επίπεδο συγκριτικά με την εκτίμηση των παιδιών με ΧΝΝ σταδίων 1<sup>ου</sup>-4<sup>ου</sup>. Πιθανά η εξήγηση του αισθήματος ικανοποίησης από τους οικονομικούς πόρους, την αξιοποίηση και απόλαυσή τους καθώς και το αίσθημα ευημερίας που έχουν εντονότερα τα παιδιά με μεταμόσχευση νεφρού να είναι πλασματικό. Το αίσθημα ικανοποίησής τους μάλλον οφείλεται περισσότερο στην ψυχική τους ευημερία που συμπαρασύρει και τα υπόλοιπα, όπως η αξιοποίηση και απόλαυση των οικονομικών τους πόρων όσοι και να είναι αυτοί.

Επίσης, παρατηρήθηκε πως τα παιδιά σε περιτοναϊκή κάθαρση είχαν καλύτερη εκτίμηση για τη διάθεση και τα συναισθήματά τους, για τη σχέση με τους γονείς και τη ζωή στο σπίτι τους και για τους οικονομικούς τους πόρους, συγκριτικά με την αντίστοιχη εκτίμηση των παιδιών με με ΧΝΝ σταδίων 1<sup>ου</sup>- 4<sup>ου</sup> για τις επιμέρους διαστάσεις. Φυσικά, αυτό που έχει γενικότερα παρατηρηθεί στη βιβλιογραφία είναι πως η μεγαλύτερη διαφορά στην ποιότητα ζωής παρατηρείται μεταξύ των μεθόδων υποκατάστασης, δηλαδή αιμοκάθαρσης έναντι περιτοναϊκής κάθαρσης, με την πρώτη να προσφέρει χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής στα παιδιά (Buyan et al., 2010 – Goldstein et al., 2006 – Gerson et al., 2004 – Gerson et al., 2005).

## 5.2. Συμπεράσματα

Συνοψίζοντας τα ευρήματα της μελέτης, διαπιστώνεται πως:

1. Η ποιότητα ζωής στα παιδιά με ΧΝΝ σε διάφορα στάδια από το 1<sup>ο</sup> ως το 4<sup>ο</sup>, τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και μεταμόσχευση νεφρού είναι αντίστοιχη με αυτή του σταθμισμένου ελληνικού δείγματος και μάλιστα οι πάσχοντες εμφανίζουν καλύτερη κοινωνική αποδοχή στις μικρές ηλικίες σε σχέση με τους υγιείς Ελληνόπαιδες.
2. Κατά τη σύγκριση των παιδιών με ΧΝΝ με υγιείς μάρτυρες, διαπιστώθηκε πως τα πάσχοντα παιδιά εμφάνιζαν χαμηλότερη σωματική ευεξία συγκριτικά με τα υγιή.
3. Μεταξύ των παιδιών με ΧΝΝ και των γονιών τους υπήρχαν αρκετές αντικρουόμενες απόψεις στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών, σε διαστάσεις όπως η αντίληψη του εαυτού τους, οι οικονομικοί πόροι, η σχέση με τους γονείς τους, το σχολικό περιβάλλον και την αυτονομία τους.
4. Στην αξιολόγηση και ανάλυση των απαντήσεων των παιδιών με νεφρικά νοσήματα μεταξύ τους παρατηρείται πως δεν υπάρχει καμιά διαφορά στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής μεταξύ των παιδιών με ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και των παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού.
5. Η ποιότητας ζωής των παιδιών με μεταμόσχευση νεφρού στις διαστάσεις των οικονομικών πόρων βρίσκονταν σε καλύτερο επίπεδο από αυτή των παιδιών με ΧΝΝ σταδίων 1<sup>ο</sup>-4<sup>ο</sup>, ενώ και τα παιδιά υπό περιτοναϊκή κάθαρση είχαν καλύτερη εκτίμηση για τη διάθεση και τα συναισθήματά τους, για τη σχέση με τους γονείς και τη ζωή στο σπίτι τους και για τους οικονομικούς τους πόρους, συγκριτικά με την αντίστοιχη εκτίμηση των παιδιών με ΧΝΝ σταδίων 1<sup>ο</sup>- 4<sup>ο</sup> για τις επιμέρους διαστάσεις.

### **5.3.Περιορισμοί της μελέτης**

Για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων και την ολοκλήρωση της μελέτης επιτακτική ήταν η ανάγκη της αποδοχής του βασικότερου της περιορισμού που είναι ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων. Όμως, η ΧΝΝ είναι σχετικά σπάνια στα παιδιά και στην Ελλάδα σύμφωνα με πρόσφατα στοιχεία η επίπτωση της τελικού σταδίου ΧΝΝ ανέρχεται σε 9 νέες περιπτώσεις ανά έτος ανά ένα εκατομμύριο παιδιών και εφήβων. Επομένως, η συλλογή μεγαλύτερου δείγματος θα χρειαζόνταν πολυκεντρική συνεργασία και εδώ φτάνουμε στο δεύτερο περιορισμό της μελέτης που είναι το ένα μόνο κέντρο που συμμετείχε, η Νεφρολογική Μονάδα της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Α.Π.Θ.

Επίσης, όσο αφορά το ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-52, παρόλο που είναι σύγχρονο, αξιόπιστο και κυρίως σταθμισμένο για τον ελληνικό παιδιατρικό πληθυσμό δεν έχει δοκιμαστεί ιδιαίτερα σε κλινικούς πληθυσμούς στους οποίους υπάρχει και διαθέσιμη κλινική διάγνωση καθώς και πληροφόρηση για τη σοβαρότητα του προβλήματος υγείας, πρόβλημα κοινό για όλα σχεδόν τα ερωτηματολόγια.

Αξίζει όμως να αναφερθεί πως η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη αντίστοιχη μελέτη σε παιδιά με ΧΝΝ στην Ελλάδα και στην Κύπρο, με τον αριθμό των συμμετεχόντων να φτάνει και να ξεπερνά αντίστοιχες μελέτες από τον Ευρωπαϊκό χώρο, ενώ και το ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-52 που χρησιμοποιήθηκε φαίνεται να γνωρίζει ιδιαίτερη άνθιση στη χρήση του παγκοσμίως και είναι ένα από τα ελάχιστα σταθμισμένα παιδιατρικά ερωτηματολόγια στον ελληνικό πληθυσμό.

### **5.4.Εισηγήσεις**

Με την παρούσα μελέτη διερευνήθηκαν οι επιπτώσεις στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, παιδιών με ΧΝΝ σε διαφορετικά στάδια, με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και με μεταμόσχευση νεφρού. Η επιμήκυνση της ζωής αυτών των παιδιών με τη βελτίωση των μεθόδων υποκατάστασης, κυρίως της περιτοναϊκής κάθαρσης αλλά βασικά της μεταμόσχευσης νεφρού, κάνει επιτακτική την ανάγκη ταυτόχρονης βελτίωσης της ποιότητας ζωής τους. Τα ευρήματα της μελέτης μας καθώς και η ανασκόπηση των ευρημάτων από μελέτες της διεθνούς βιβλιογραφίας οδηγούν στο συμπέρασμα ότι είναι απαραίτητη η συνεχής εκτίμηση των παιδιών και εφήβων με ΧΝΝ, αλλά και των γονιών τους, άμεσα και με ακρίβεια.

Σημαντικό είναι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής να αξιολογείται τακτικά ώστε να καταστούν κατανοητές οι ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους. Ακόμη, πρέπει να προσδιοριστούν ποια στάδια ΧΝΝ παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης δυσμενών δευτερογενών συμπτωμάτων σε επίπεδο οργανικό και ψυχοσυναισθηματικό, ιδιαίτερα στους έφηβους ασθενείς.

Είναι επιτακτική στο μέλλον η έρευνα, με όσο το δυνατό μεγαλύτερο αριθμό συμμετεχόντων, ώστε να εξαχθούν τεκμηριωμένα συμπεράσματα σχετικά με την ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με ΧΝΝ σε διαφορετικά στάδια, με τελικού σταδίου ΧΝΝ υπό περιτοναϊκή κάθαρση και με μεταμόσχευση νεφρού. Επίσης, χρειάζεται να προσδιοριστεί αναλυτικά η επίδραση στην ποιότητα ζωής παραγόντων, όπως είναι το στάδιο της ΧΝΝ, το είδος της θεραπευτικής αγωγής και της θεραπείας υποκατάστασης, το φύλο, η ηλικία και η οικογενειακή κατάσταση.

Σκόπιμο είναι να ενταχθούν τα εργαλεία μέτρησης-ερωτηματολόγια στη ρουτίνα παρακολούθησης των παιδιών με ΧΝΝ μαζί με τις λοιπές κλινικοεργαστηριακές τους εξετάσεις. Με το τρόπο αυτό θα μπορεί να αξιολογούνται ατομικά για τον κάθε ασθενή οι επιδράσεις της μετάβασης από το ένα στάδιο ΧΝΝ στο επόμενο και κυρίως θα μπορούν να γίνονται οι κατάλληλες παρεμβάσεις ώστε η μετάβαση να είναι όσο το δυνατόν πιο ομαλή. Παρεμβάσεις, είτε άμεσα στον ίδιο τον ασθενή είτε έμμεσα μέσω του σχολείου, των φίλων και κυρίως της οικογένειας με απώτερο σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΧΝΝ.

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Al-Uzri, A., Matheson, M., Gipson, D.S., Mendley, S.R., Hooper, S.R., Yadin, O., et al. (2013). The impact of short stature on health-related quality of life in children with chronic kidney disease. *Journal of Pediatrics*, 163(3), 736-741.
- Amarantos, E., Martinez, A., & Dwyer, J. (2001). Nutrition and quality of life in older adults. *Journal of Gerontology Series A' Biological Sciences and Medical Sciences*, 56(2), 54-64.
- Ansari, I., Sheikh, A., Ahmed, S.S., Jabbar, Q., & Ali, S. (2014). Management of anemia and other hematologic derangements in patients with Chronic Kidney Disease. *Arab Journal of Nephrology and Transplantation*, 7(1), 13-19.
- Andreev, E., Koopman, M., & Arisz, L. (1999). A rise in plasma creatinine that is not a sign of renal failure: which drugs can be responsible? *Journal of Internal Medicine*, 246, 247-252.
- Anthony, S.J., Hebert, D., Todd, L., Korus, M., Langlois, V., Pool, R., et al. (2010). Child and parental perspectives of multidimensional quality of life outcomes after kidney transplantation. *Pediatric Transplantation*, 14, 249-256.
- Bullinger, M., & Ravens-Sieberer, U. (1995). General principles, methods and areas of application of quality of life research in children. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 44, 391-399.
- Bunchman, T.E., Wood, E.G., Schenck, M.H., Weaver, K.A., Klein, B.L., & Lynch R.E. (1991). Pretreatment of formula with sodium polystyrene sulfonate to reduce dietary potassium intake. *Pediatric Nephrology*, 5, 29-32.
- Buyan, N., Türkmen, M.A., Bilge, I., Baskin, E., Haberal, M., Bilginer, Y., et al. (2010). Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). *Pediatric Nephrology*, 25, 1487-1496.
- Chan, J.C., Williams, D.M., & Roth, K.S. (2002). Kidney failure in infants and children. *Pediatrics in Review*, 23, 47-60.
- Chiu, M.C., Ng, C.F., Lee, L.P., Lai, W.M., & Lau, S.C. (2007). Automated peritoneal dialysis in children and adolescents—benefits: a survey of patients and parents on health-related quality of life. *Peritoneal Dialysis International*, 27(2), S138–142.

- Cho, M.H. (2013). Clinical approach to quality of life in children with end-stage renal disease. *Korean Journal of Pediatrics*, 56, 323-326.
- Dobbels, F., Decorte, A., Roskams, A., & Van Damme-Lombaerts, R. (2010) Health-related quality of life, treatment adherence, symptom experience and depression in adolescent renal transplant patients. *Pediatric Transplantation*, 14(2), 216-223.
- Eijssermans, R.M., Creemers, D.G., Helders, P.J., & Schroder, C.H. (2004). Motor performance, exercise tolerance, and health-related quality of life in children on dialysis. *Pediatric Nephrology*, 19, 1262–1266.
- Eiam-Ong, S., & Sitprija, V. (2002). Comorbidities in patients with end-stage renal disease in developing countries. *Artificial Organs*, 26, 753-756.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). A review of measures of quality for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84, 205-211.
- ESCAPE Trial Group, Wühl, E., Trivelli, A., Picca, S., Litwin, M., Peco-Antic, A., et al. (2009) Strict blood-pressure control and progression of renal failure in children. *New England Journal of Medicine*, 361, 1639-1650.
- Evans, R.G., Barer, M.L., Marmor, T. R. (eds.), (1994). Why are some people healthy and others not? *The Determinants of Population Health*. New York, Aldine De Gruyter.
- Flynn, J.T., Mitsnefes, M., Pierce, C., Cole, S.R., Parekh, R.S., Furth, S.L., et al. (2008). Blood pressure in children with chronic kidney disease: a report from the Chronic Kidney Disease in Children study. *Hypertension*, 52, 631-637.
- Flynn, J.T., & Warady, B.A. (2000). Peritoneal dialysis in children: challenges for the new millennium. *Advances in Renal Replacement Therapy*, 7(4), 347-354.
- Franscini, L.M., Von Vigier, R.O., Pfister, R., Casaulta-Aebischer, C., Fossali, E., & Bianchetti, M.G. (2002). Effectiveness and safety of the angiotensin II antagonist irbesartan in children with chronic kidney diseases. *American Journal of Hypertension*, 15, 1057-1063.
- Furth, S.L., Gerson, A.C., Neu, A.M., & Fivush, B.A. (2001). The impact of dialysis and transplantation on children. *Advances in Renal Replacement Therapy*, 8, 206-213.

- Gandek, B., & Ware, J.E.Jr. (1998) Methods for validating and norming translations of health status questionnaires: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment. Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 953-959.
- Gerson, A., Hwang, W., Fiorenza, J., Barth, K., Kaskel, F., Weiss, L., et al. (2004). Anemia and health-related quality of life in adolescents with chronic kidney disease. *American Journal of Kidney Diseases*, 44, 1017-1023.
- Gerson, A.C., Riley, A., Fivush, B.A., Pham, N., Fiorenza, J., Robertson, J., et al. (2005). Assessing health status and health care utilization in adolescents with chronic kidney disease. *Journal of the American Society of Nephrology*, 16, 1427-1432.
- Goldstein, S.L., Graham, N., Burwinkle, T., Warady, B., Farrah, R., & Varni, J.W. (2006). Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatric Nephrology*, 21, 846–850.
- Goldstein, S.L., Rosburg, N.M., Warady, B.A., Seikaly, M., McDonald, R., Limbers, C., et al. (2009). Pediatric end stage renal disease health-related quality of life differs by modality: a PedsQL ESRD analysis. *Pediatric Nephrology*, 24, 1553-1560.
- Grubb, A., Nyman, U., Bjork, J., Lindstrom, V., Rippe, B., Sterner, G., et al. (2005). Simple cystatin C-based prediction equations for glomerular filtration rate compared with the modification of diet in renal disease prediction equation for adults and the Schwartz and the Counahan-Barratt prediction equations for children. *Clinical Chemistry*, 51, 1420–1431.
- Haffner, D., Wühl, E., Schaefer, F., Nissel, R., Tönshoff, B., & Mehls, O. (1998) Factors predictive of the short- and long-term efficacy of growth hormone treatment in prepubertal children with chronic renal failure. The German Study Group for Growth Hormone Treatment in Chronic Renal Failure. *Journal of the American Society of Nephrology*, 9, 1899-1907.
- Harambat, J., Van Stralen, K., Kim, J.J., & Tizard, E.J. (2012). Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatric Nephrology*, 27, 363-373.
- Harding, L. (2001). Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 79-96.

- Harshman, L.A., Neuberger, M.L., & Brophy, P.D. (2012). Chronic hemodialysis in pediatric patients: technical and practical aspects of use. *Minerva Pediatrica*, 64, 159-169.
- Herjanic, B., Brown, R. (1975). Are children reliable reporters? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 3, 41-48.
- Hogg, R.J., Furth, S., Lemley, K.V., Portman, R., Schwartz, G.J., Coresh, J., et al. (2003). National Kidney Foundation's Kidney Disease Outcomes Quality Initiative clinical practice guidelines for chronic kidney disease in children and adolescents: evaluation, classification, and stratification. *Pediatrics*, 111, 1416-1421.
- Jozefiak, T., Larsson, B., & Wichstrom, L. (2009). Changes in quality of life among Norwegian school children: a six-month follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 7-19.
- Kaur, A., & Davenport, A. (2014). Hemodialysis for infants, children, and adolescents. *Hemodialysis International*, doi: 10.1111/hdi.12163
- KDIGO clinical practice guideline for the diagnosis, evaluation, prevention, and treatment of Chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD). (2009). Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD-MBD Work Group. *Kidney International Supplements*, 113, 1-130.
- K/DOQI. (2006). Clinical practice guidelines and clinical practice recommendations for anemia in chronic kidney disease. *American Journal of Kidney Diseases*, 47, 1-145.
- Khan, I.H. (1998). Comorbidity: the major challenge for survival and quality of life in end-stage renal disease. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 13(S1), 76-79.
- Kist-van Holthe tot Echten, J.E., Nauta, J., Hop, W.C., de Jong, M.C., Reitsma-Bierens, W.C., Ploos van Amstel, S.L., et al. (1993). Protein restriction in chronic renal failure. *Archives of Disease in Childhood*, 68, 371-375.
- Kul, M., Cengel Kültür, E., Senses Dinç, G., Bilginer, Y., Uluç, S., & Baykan, H. (2013). Quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease: a comparative study between different disease stages and treatment modalities. *Turkish Journal of Pediatrics*, 55(5), 493-499.



- Kurtin, P.S., Landgraf, J.M., & Abetz, L. (1994). Patient-based health status measurements in pediatric dialysis: expanding the assessment of outcome. *American Journal of Kidney Diseases*, 24, 376-382.
- Landgraf, J.M., Maunsell, E., Speechley, K.N., Bullinger, M., Campbell, S., Abetz, L., et al. (1998) Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research*, 7(5), 433-445.
- Lawry, K.W., Brouhard, B.H., & Cunningham, R.J. (1994). Cognitive functioning and school performance in children with renal failure. *Pediatric Nephrology*, 8, 326-329.
- López, C.A., Fernández Escribano, A., Cantanero, G.G., Luque, A., & Izquierdo García, E. (2010). Quality of life perceived by children with chronic kidney disease and by their parents. *Nefrologia*, 30, 103-109.
- Lopes, M., Ferraro, A., & Koch, V.H. (2014). Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4-5 and their caregivers. *Pediatric Nephrology*, 29(7), 1239-1247.
- Mahan, J.D., Warady, B.A., & Consensus Committee. (2006). Assessment and treatment of short stature in pediatric patients with chronic kidney disease: a consensus statement. *Pediatric Nephrology*, 21, 917-930.
- Marciano, R.C., Soares, C.M., Diniz, J.S., Lima, E.M., Silva, J.M., Canhestro, M.R., et al. (2011). Behavioral disorders and low quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 26, 281-290.
- McKenna, A.M., Keating, L.E., Vigneux, A., Stevens, S., Williams, A., & Geary, D.F. (2006). Quality of life in children with chronic kidney disease-patient and caregiver assessments. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 21, 1899-1905.
- Mitsnefes, M., Flynn, J., Cohn, S., Samuels, J., Blydt-Hansen, T., Saland, J., et al. (2010). Masked hypertension associates with left ventricular hypertrophy in children with CKD. *Journal of the American Society of Nephrology*, 21, 137-144.
- Moe, S., Drüeke, T., Cunningham, J., Goodman, W., Martin, K., Olgaard, K., et al. (2006). Definition, evaluation, and classification of renal osteodystrophy: a position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney International*, 69, 1945-1953.

- Morton, M.J., Reynolds, J.M., Garralda, M.E., Postlethwaite, R.J., & Goh, D. (1994). Psychiatric adjustment in end-stage renal disease: a follow up study of former paediatric patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 38, 293-303.
- National Kidney Foundation. (2002). K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *American Journal of Kidney Diseases*, 39, 1-266.
- National Kidney Foundation. (2003). K/DOQI clinical practice guidelines for bone metabolism and disease in children with chronic kidney disease. *American Journal of Kidney Diseases*, 42, 1-202.
- National Kidney Foundation. (2007). K/DOQI Clinical Practice Guidelines and Clinical practice recommendations for anemia in chronic kidney disease: 2007 update of hemoglobin target. *American Journal of Kidney Diseases*, 50, 474.
- National Kidney Foundation. (2009). K/DOQI clinical practice guidelines for nutrition in chronic renal failure: 2008 Update. *American Journal of Kidney Diseases*, 53, 11-104.
- Neul, S.K., Minard, C.G., Currier, H., & Goldstein, S.L. (2013). Health-related quality of life functioning over a 2-year period in children with end-stage renal disease. *Pediatric Nephrology*, 28(2): 285-293.
- Nissel, R., Lindberg, A., Mehls, O., Haffner, D., & Pfizer International Growth Database (KIGS) International Board. (2008). Factors predicting the near-final height in growth hormone-treated children and adolescents with chronic kidney disease. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 93, 1359-1365.
- Panel of Dietary Intakes for Electrolytes and Water, Standing Committee on the Scientific Evaluation of Dietary Reference Intakes, Food and Nutrition Board, Institute of Medicine. (2004). Dietary Reference Intakes for Water, Potassium, Sodium, Chloride, and Sulfate. National Academic Press, Washington, DC. Available at [www.nap.edu/books/0309091691/html](http://www.nap.edu/books/0309091691/html)
- Park, K.S., Hwang, Y.J., Cho, M.H., Ko, C.W., Ha, I.S., Kang, H.G., et al. (2012). Quality of life in children with end-stage renal disease based on a PedsQL ESRD module. *Pediatric Nephrology*, 27, 2293-2300.
- Rajmil, L., Herdman, M., Fernandez, M-J., Detmar, S., Bruil, J., Ravebs-Sieberer, U., et al. (2004). Generic health-related quality of life instruments in children and

- adolescents: A qualitative analysis of content. *Journal of Adolescent Health*, 34, 37-45.
- Ravens-Sieberer, U., Beckers, M., & Bullinger, M. (1999). Health-related quality of life and health behavior in school children: an epidemiological survey. *Quality of Life Research*, 3, 563.
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger M. (1998) Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399-407.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellach, B.M., Bruil J, et al. (2001). Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Social and Preventive Medicine*, 46(5), 294-302.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., et al. (2008) The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value Health*, 11(4), 645-658.
- Reynolds, J.M., Garralda, M.E., Postlethwaite, R.J., & Goh, D. (1991). Changes in psychosocial adjustment after renal transplantation. *Archives of Disease in Childhood*, 66, 508-513.
- Roscoe, J.M., Smith, L.F., Williams, E.A., Stein, M., Morton, A.R., Balfe, J.W., et al. (1991). Medical and social outcome in adolescents with end-stage renal failure. *Kidney International*, 40, 948-953.
- Schaefer, F., & Warady, B.A. (2011). Peritoneal dialysis in children with end-stage renal disease. *Nature Reviews Nephrology*, 7(11), 659-668.
- Schwartz, G.J., Feld, L.G., & Langford, D.J. (1984). A simple estimate of glomerular filtration rate in full-term infants during the first year of life. *Journal of Pediatrics*, 104, 849-854.
- Schwartz, G.J., Haycock, G.B., Edelmann, C.M.Jr., & Spitzer, A. (1976). A simple estimate of glomerular filtration rate in children derived from body length and plasma creatinine. *Pediatrics*, 58, 259-263.
- Schwartz, G.J., Muñoz, A., Schneider, M.F., Mak, R.H., Kaskel, F., Warady, B.A., et al. (2009). New equations to estimate GFR in children with CKD. *Journal of the American Society of Nephrology*, 20, 629-637.

- Seikaly, M., Ho, P.L., Emmett, L., & Tejani, A. (2001). The 12th Annual Report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study: renal transplantation from 1987 through 1998. *Pediatric Transplantation*, 5, 215-231.
- Sethi, S.K., Bunchman, T., Raina, R., & Kher, V. (2014). Unique considerations in renal replacement therapy in children: core curriculum 2014. *American Journal of Kidney Diseases*, 63(2), 329-345.
- Simeoni, M.C., Auquier, P., Antoniotti, S., Sapin, C., & San Marco, J.L. (2000). Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSPA. *Quality of Life Research*, 9(4), 393-403.
- Skevington, S.M., Sattorius, N., & Amir, M. (2004). Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings. The history of the WHOQOL instruments. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 39, 1-8.
- Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V., & Balla, D.A. (2005). Vineland-II Adaptive Behavior Scales: *Survey Forms Manual*. Circle Pines, MN: AGS Publishing.
- Srivastava, T., Alon, U.S, Althahabi, R., & Garg, U. (2009). Impact of standardization of creatinine methodology on the assessment of glomerular filtration rate in children. *Pediatric Research*, 65, 113-116.
- Starfield, B., Riley, A.W., Green, B.F., Ensminger, M.E., Ryan, S.A., Kelleher, K., et al. (1995). The adolescent child health and illness profile. A population based measure of health. *Medical Care*, 33, 553-566.
- Starfield, B., Robertson, J., & Riley, A.W. (2002). Social class gradients and health in childhood. *Ambulatory Pediatrics*, 2, 238-246.
- Sutherland, S.M., & Alexander, S.R. (2012). Continuous renal replacement therapy in children. *Pediatric Nephrology*, 27(11), 2007-2016.
- Taylor, R.M., Wray, J., & Gibson, F. (2010). Measuring quality of life in children and young people after transplantation: methodological considerations. *Pediatric Transplantation*, 14, 445-458.
- Tong, A., Wong, G., McTaggart, S., Henning, P., Mackie, F., Carroll, R.P., et al. (2013). Quality of life of young adults and adolescents with chronic kidney disease. *Journal of Pediatrics*, 163(4), 1179-1185.

- Trachtman, H., & Gauthier, B. (1988). Effect of angiotensin-converting enzyme inhibitor therapy on proteinuria in children with renal disease. *Journal of Pediatrics*, 112, 295-298.
- Tzavara, C., Tzonou, A., Zervas, I., Ravens-Sieberer, U., Dimitrakaki, C., & Tountas, Y. (2012). Reliability and validity of the KIDSCREEN-52 health-related quality of life questionnaire in a Greek adolescent population. *Annals of General Psychiatry*, 11, 3.
- Uauy, R.D., Hogg, R.J., Brewer, E.D., Reisch, J.S., Cunningham, C., & Holliday, M.A. (1994). Dietary protein and growth in infants with chronic renal insufficiency: a report from the Southwest Pediatric Nephrology Study Group and the University of California, San Francisco. *Pediatric Nephrology*, 8, 45-50.
- Van der Heijden, B.J., van Dijk, P.C., Verrier-Jones, K., Jager, K.J., & Briggs, J.D. (2004). Renal replacement therapy in children: data from 12 registries in Europe. *Pediatric Nephrology*, 19, 213-221.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94, 2090-2106.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., & Szer, I.S. (2004). The PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: reliability and validity. *Journal of Rheumatology*, 31, 2494-2500.
- Varni, J.W., Limbers, C.A., & Burwinkle, T.M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/ severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 43.
- Varni, J.W., Seid, M., & Kurtin, P.S. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39, 800-812.
- Vimalachandra, D., Hodson, E.M., Willis, N.S., Craig, J.C., Cowell, C., Knight, J.F. (2006). Growth hormone for children with chronic kidney disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD003264.

- Vogels, T., Verrips, G.H., Verloove-Vanhorick, S.P., Fekkes, M., Kamphuis, R.P., Koopman, H.M., et al. (1998). Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Quality of Life Research*, 7(5), 457-465.
- Wallander, J.L., Schmitt, M., & Koot, H.M. (2004). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585.
- Wasson, J.H., Kairys, S.W., Nelson, E.C., Kalishman, N., & Baribeau, P. (1994). A short survey for assessing health and social problems of adolescents. Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project (The COOP). *Journal of Family Practice*, 38, 489-494.
- Wesseling-Perry, K. (2013). Bone disease in pediatric chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 28(4), 569-576.
- Wesseling-Perry, K., & Salusky, I.B. (2013). Chronic kidney disease: mineral and bone disorder in children. *Seminars in Nephrology*, 33, 169-179.
- WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organisation project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2, 153-159.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organisation. *Social Science & Medicine*, 41, 1403-1409.
- Wingen, A.M., Fabian-Bach, C., & Mehls, O. (1991). Low-protein diet in children with chronic renal failure-1-year results. European Study Group for Nutritional Treatment of Chronic Renal Failure in Childhood. *Pediatric Nephrology*, 5, 496-500.
- Wühl, E., & Schaefer, F. (2008). Therapeutic strategies to slow chronic kidney disease progression. *Pediatric Nephrology*, 23, 705-716.

# ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Η αίτηση για τη χρησιμοποίηση του ερωτηματολογίου KIDSCREEN-52

## I. COLLABORATION between the KIDSCREEN Group and

Name (Title): PAPACHRISTOU FOTIOS (PROF)  
 Institution: ARISTOTLE UNIVERSITY Dept: 1st PEDIATRIC DEPT.  
 Street Address: KONSTANTINOUPOLEOS 49  
 City: THESSALONIKI State: \_\_\_\_\_ Zip (Postal) Code: 54642  
 Country GREECE  
 Phone Number: (0030) 2310892466 Fax: (0030) 2310992784  
 E-mail: yandot@med.uth.gr

### SUMMARY of the STUDY

Title of the study:	<u>Quality of life in children with chronic renal disease</u>
Type of Research:	<u>Prospective</u>
Objectives/ Design:	<u>To register and evaluate the quality of life scores in children with different stages of chronic renal disease</u>
Study population: (including the number of cases, age, illnesses/diseases)	<u>• 30 children with renal disease stages I to IV, aged between 10-18 years</u> <u>• Parents of 30 chronic renal disease children, aged 5-17 years</u> <u>• 30 healthy children</u> <span style="margin-left: 20px;">→ aged 10-18 years</span>
Measurement points:	<u>• Compare quality of life in children with CRD with healthy controls</u> <u>• Compare the child self and parent proxy scores</u>
Other Instruments:	<u>Biochemical indexes</u>
Name of funder:	<u>No funder</u>
Timeframe:	Beginning of Study: <u>15 March 2013</u> Expected end of Study: <u>15 September 2013</u>

#### Questionnaire Version(s) planned to be included:

- |   |   |
|---|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> KIDSCREEN-52 child & adolescent version | <input checked="" type="checkbox"/> KIDSCREEN-52 parent version |
| <input type="checkbox"/> KIDSCREEN-27 child & adolescent version            | <input type="checkbox"/> KIDSCREEN-27 parent version            |
| <input type="checkbox"/> KIDSCREEN-10 index child & adolescent version      | <input type="checkbox"/> KIDSCREEN-10 index parent version      |

Language Version(s) planned to be included: Greek

*Η απαντητική επιστολή του διαχειριστή του ερωτηματολογίου KIDSCREEN-52 Prof. Dr. Ravens-Sieberer (και του συνεργάτη του Brit Gardemeier) που ήταν θετική για τη χρήση του ερωτηματολογίου*

**AW: KIDSCREEN - Request for a Questionnaire + Collaboration Form Attachment**  
Από [Brit Gardemeier](#)  
Προς [yandot@med.auth.gr](mailto:yandot@med.auth.gr)  
[Κοινοποίηση ravens-sieberer@uke.de](mailto:ravens-sieberer@uke.de)  
Ημερομηνία 12/03/2013 09:49

Dear Prof. Dr. Papachristou Fotios,

Thank you for your interest in the KIDSCREEN instruments and your email to Prof. Dr. Ravens-Sieberer. I am a co-worker of Prof. Dr. Ravens-Sieberer, working in the co-ordination of the European KIDSCREEN project in Hamburg, Germany. We have received your signed collaboration form and are very happy to collaborate with you. You are registered for the use of the KIDSCREEN Quality of Life questionnaires for children/adolescents and parents. For 35 countries linguistic adapted language versions are available (please see our website). As a collaboration partner of the KIDSCREEN group you are welcome to join the members' area (<http://www.kidscreen.org/english/members/>) of our project website [www.kidscreen.org](http://www.kidscreen.org). There you can download (see "questionnaires" below members) the respective KIDSCREEN questionnaire version and other useful material. Your password is: kidscreen For using the KIDSCREEN questionnaires we kindly advise you to work with the KIDSCREEN manual.

The KIDSCREEN manual\* (only available in English) can be directly ordered for 40 € (plus handling and shipping) at the publishing company Pabst-Science-Publishers (<http://pabst-science-publishers.com/36.0.html> - here you can search for KIDSCREEN). The manual describes all relevant user information necessary for applying the KIDSCREEN questionnaires, e.g. psychometrics, norm data for group and individual comparisons, and instructions on how to score the instrument. We are looking forward to collaborating with you and wish you all the best for your studies. Please do not hesitate to contact us if further queries arise.

With best wishes,  
Brit Gardemeier ,  
KIDSCREEN Group Europe

\* [http://pabst-science-publishers.com/index.php?30&backPID=30&swords=kidscreen&tt\\_products=100](http://pabst-science-publishers.com/index.php?30&backPID=30&swords=kidscreen&tt_products=100) Brit Gardemeier Research Assistant University Medical Center Hamburg-Eppendorf Center for Psychosocial Medicine Department of Child and Adolescent Psychiatry, Psychotherapy and Psychosomatics Martinistraße 52, W29 D - 20246 Hamburg Tel. +49 (040) 7410 57377 Fax +49 (040) 7410 40234 Email: [b.gardemeier@uke.uni-hamburg.de](mailto:b.gardemeier@uke.uni-hamburg.de) <http://child-public-health.de>



Στη μελέτη απονεμήθηκε το 1<sup>ο</sup> (πρώτο) βραβείο για την καλύτερη εργασία στο 52<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Παιδιατρικό Συνέδριο προς τιμή «Σ. Δοξιάδη»

678  
ΙΟΥΝΙΟΥ 2014

ΠΡΟΕΔΡΟΣ  
ΡΟΔΟΣ PALACE - ΡΟΔΟΣ

52<sup>ο</sup>  
Πανελλήνιο  
Παιδιατρικό Συνέδριο

www.ped-congress.gr

**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ**

**ΕΠΑΘΛΟ ΔΟΞΙΑΔΗ**

Απονέμεται στους κ. κ.

**Ιωάννη Ντότη, Νικολέτα Πρίντζα, Στέλλα Σταμπουλή, Χρύσα  
Γκόγκα, Σταματία Αντωνίου, Αντιγόνη Παυλάκη, Νικόλαο  
Κοντοδημόπουλο, Φώτιο Παπαχρήστου**

Για τη συμμετοχή τους στην εργασία με θέμα:

**ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ  
ΝΟΣΟ ΚΑΙ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΝΕΦΡΟΥ**

Ρόδος, 8 Ιουνίου 2014

Εκ μέρους της Οργανωτικής Επιτροπής & του Δ.Σ. της Ελληνικής Παιδιατρικής Εταιρείας

Ο Πρόεδρος

*Α. Κωνσταντόπουλος*

Καθηγητής Ανδρέας Κωνσταντόπουλος

Ελληνική  
Παιδιατρική  
Εταιρεία