

Tytuł: Ocena funkcjonowania psychospołecznego oraz jakości życia pacjentów z atrezią dróg żółciowych po zabiegu metodą Kasai / Evaluation of the psychosocial functioning and quality of life in patients with biliary atresia after the Kasai procedure

Słowa kluczowe: ATREZJA DRÓG ŻÓŁCIOWYCH HEPATOPORTOENTEROSTOMIA JAKOŚĆ ŻYCIA METODA KASAI

Keywords: BILIARY ATRESIA KASAI PORTOENTEROSTOMY QUALITY OF LIFE

Autorzy:

Anna Jakubowska-Winecka - Zakład Psychologii Zdrowia Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”

Marta Biernacka - Zakład Psychologii Zdrowia, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa

Natalia Ołdak - Klinika Gastroenterologii, Hepatologii, Zaburzeń Odżywiania i Pediatrii, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa

Małgorzata Rurarz - Centrum Medyczne Damiana, Warszawa

Maria Janowska - Klinika Chirurgii Dziecięcej i Transplantacji Narządów, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa

Piotr Czubkowski - <p>Klinika Gastroenterologii, Hepatologii, Zaburzeń Odżywiania i Pediatrii, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa</p>

Streszczenie:

Wprowadzenie: Atrezja dróg żółciowych (ADŻ) to postępująca choroba wewnątrz- i zewnątrzwątrobowych dróg żółciowych, z objawami obserwowanymi w pierwszych tygodniach życia. Jest to najczęstsza przyczyna cholestazy niemowląt, prowadząca do przeszczepienia wątroby (ang. liver transplantation, LTx). Leczeniem z wyboru jest zabieg hepatoportoenterostomii metodą Kasai, polegający na usunięciu zarośniętych dróg żółciowych, a następnie wszyciu pętli jelitowej Roux-Y do wnęki wątroby. Przywrócenie odpływu żółci pozwala na spowolnienie progresji choroby, jednakże większość pacjentów wymaga przeszczepienia wątroby. Pacjenci, którzy tego nie wymagają, muszą być obserwowani z powodu powikłań wynikających z przewlekłej dysfunkcji wątroby.

Cel badania: Ocena funkcjonowania psychospołecznego i jakości życia (QoL) u dzieci, które przeżyły z narządem własnym.

Metody: Przeprowadzono ocenę psychologiczną dzieci z ADŻ niewymagających przeszczepienia wątroby. W badaniu wzięło udział 22 dzieci – 15 dziewczynek i 7 chłopców w wieku od 4 do 18

lat ($11,5 \pm 3,6$ lat). Poziom funkcjonowania emocjonalnego i społecznego ustalono za pomocą The Child Behavior Checklist (CBCL) oraz Youth Self Report (YSR). Do oceny jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia HRQOL użyto kwestionariusza KINDL. Dodatkowo strategie radzenia sobie ze stresem były badane z wykorzystaniem kwestionariusza „Jak sobie radzisz?”.

Wyniki: Nie zaobserwowano problemów w funkcjonowaniu emocjonalnym i społecznym w badanej grupie. Wykazano, że im większa intensywność trudności emocjonalnych w grupie, tym niższy poziom subiektywnego poczucia jakości życia. Aktywne strategie radzenia sobie i szukanie wsparcia społecznego były najskuteczniejszymi modelami przystosowania się do choroby przewlekłej. Nie stwierdzono istotnej różnicy w zależności od płci i wieku.

Wnioski: U chorych z ADŻ subiektywna jakość życia ma związek z funkcjonowaniem psychospołecznym. Strategie antystresowe w tej grupie oparte są na modelu aktywnego radzenia sobie i poszukiwania wsparcia społecznego.

Abstract:

Background: Biliary atresia (BA) is a progressive disease of extra and intrahepatic bile ducts developing in the first weeks of life. It is the main cause of neonatal cholestasis and the most frequent indication for liver transplantation in children. The first line treatment is Kasai hepatoportoenterostomy (HPE) which is a resection of fibrous remnants of biliary ducts followed by anastomosing a conventional Roux-en-Y loop of jejunum to the fibrous edges of the transected fibrous tissue in the porta hepatis. The restoration of intestinal bile flow can delay or even stop the progression of BA, however most of the children eventually are liver transplantation candidates even after successful HPE. Those who survive without transplantation require long-life follow-up due to chronic liver disease. The aim of the study was to assess the psychosocial functioning and the quality of life (QoL) in pediatric transplant-free survivors.

Methods: We performed psychological assessment in transplant-free children with BA. Twenty-two children (15 girls and 7 boys aged from 6 to 18 yrs (11.5 ± 3.6 yrs)) participated in the study. The level of emotional and social functioning was diagnosed by using The Child Behavior Checklist (CBCL) and Youth Self Report (YSR). The KINDL was used for HRQOL assessment. Additionally strategies for coping with stress were being investigated by “How Do You Cope?” Questionnaire.

Results: We did not observe problems in emotional and social functioning in the study group. However the greater the intensity of the emotional difficulties in the group the lower level of the subjective sense of quality of life. Active coping strategies and seeking social support were most effective models for adaptation to the chronic disease. No significant gender and age differences were found.

Conclusion: In transplant-free patients with BA HRQoL is related to psychosocial functioning. The anti-stress strategies in this group are based on the model of active coping and seeking

social support.