Znaczenie Badań nad Jakością Życia w Chorobach Rzadkich: Klucz do Lepszej Opieki i Wsparcia

Znaczenie Badań nad Jakością Życia w Chorobach Rzadkich: Klucz do Lepszej Opieki i Wsparcia

Choroby rzadkie, cechujące się niską prewalencją, stanowią istotne wyzwanie medyczne, psychologiczne i społeczne zarówno dla pacjentów, jak i ich rodzin. Mimo postępów w diagnostyce i terapii, badania nad jakością życia (QoL) nadal pozostają niedostatecznie rozwinięte. Ze względu na przewlekły, postępujący i często poważnie obciążający charakter chorób rzadkich, zrozumienie oraz skuteczne poprawienie jakości życia (QoL) pacjentów są kluczowe dla zapewnienia kompleksowej i spersonalizowanej opieki.

Badania nad jakością życia (QoL) w chorobach rzadkich odgrywają kluczową rolę, szczególnie w kontekście podejmowania decyzji klinicznych, kształtowania polityki zdrowotnej oraz opracowywania spersonalizowanych strategii terapeutycznych. Ich znaczenie wynika z potrzeby holistycznego podejścia do opieki nad pacjentami, uwzględniającego nie tylko aspekty medyczne, ale także psychologiczne i społeczne.

Tradycyjne miary wyników klinicznych, takie jak wskaźniki przeżywalności czy tempo progresji choroby, nie oddają w pełni codziennych trudności i niezaspokojonych potrzeb pacjentów. Włączenie oceny QoL do badań pozwala lepiej zrozumieć fizyczne, emocjonalne i społeczne obciążenia chorych, co sprzyja opracowywaniu skuteczniejszych interwencji poprawiających ich dobrostan. Ponadto integracja badań nad QoL z analizami chorób rzadkich pomaga w zmniejszaniu luki między postępem medycznym a rzeczywistymi doświadczeniami pacjentów. Kluczową rolę w tym procesie odgrywają miary wyników zgłaszanych przez pacjentów (PROMs), umożliwiające obiektywne określenie wpływu choroby i leczenia na życie codzienne. Co więcej, badania nad QoL dostarczają istotnych danych wspierających decyzje regulacyjne i refundacyjne, wskazując na skuteczność terapii poza klasycznymi wskaźnikami klinicznymi.

Doświadczenie życia z wadą wrodzoną lub rzadką chorobą genetyczną jest znacznie bardziej złożone niż jej cechy medyczne. Może mieć wpływ na każdy aspekt życia jednostki. Chociaż genetycy starają się promować dobre samopoczucie pacjentów, a termin QOL jest często przywoływany w odniesieniu do tego wyniku, nie ma jasności co do tego, co właściwie przyczynia się do QOL z perspektywy pacjenta. W przeszłości badania nad schorzeniami genetycznymi ograniczały się do historii naturalnej i opisów cech klinicznych. W ostatnich latach coraz częściej badano QOL w chorobach genetycznych. Wyniki tych badań zaczęły rzucać światło na subiektywne doświadczenie życia z chorobą genetyczną oraz złożony, często głęboki wpływ na QOL poszczególnych osób. Postęp w tej rozwijającej się dziedzinie badań był jednak utrudniony przez problemy koncepcyjne i metodologiczne, a literatura medyczna nadal

w ograniczonym stopniu przedstawia perspektywę osób dotkniętych tymi schorzeniami.

Nieustającym wyzwaniem w dziedzinie badań nad QOL jest jej pomiar. Trwają dyskusje na temat tego, jak dokładnie ocenić QOL. Podejście do pomiaru i wybór konkretnego narzędzia wynikają w dużej mierze ze sposobu definiowania QOL oraz dostępności specyficznych, rzetelnych i trafnych narzędzi. Do pomiaru QOL stworzono wiele różnych i rozbieżnych skal, które dzielą się na generyczne i specyficzne dla danej choroby. Dużym problemem w ocenie QOL dzieci z wadami wrodzonymi i chorobami rzadkimi pozostaje brak specyficznych narzędzi dla danych jednostek chorobowych. Skale generyczne zostały zaprojektowane tak, aby można je było badać w każdym stanie zdrowia, dlatego są najbardziej przydatne do dokonywania porównań między populacjami lub między grupami kontrolnymi i badanymi. Skale QOL specyficzne dla danej choroby mogą być przydatne do oceny wewnątrz grupy, ale nie do porównań normatywnych. Skale te mogą być również przydatne w ocenie wyników badań klinicznych specyficznych dla danego schorzenia.

Pomiar QOL u dzieci i młodzieży wiąże się z licznymi wyzwaniami. Chociaż pojęcie QOL jest takie samo niezależnie od wieku, domeny, które tworzą QOL różnią się w ciągu całego życia. Dlatego konieczne jest zastosowanie albo pediatrycznego narzędzia do pomiaru QOL, albo narzędzia do pomiaru QOL z wersjami specyficznymi dla danego wieku. Kontrowersyjną kwestią jest metoda raportowania. Podstawowym założeniem jest to, że dziecko jest najlepszym sędzią swojej QOL, więc skala samoopisowa jest idealna. Rzeczywiście, dostępne są liczne pediatryczne skale QOL dla dzieci w wieku zaledwie 5 lat. Jednak w przypadku niektórych dzieci, szczególnie tych bardzo małych lub z zaburzeniami funkcji poznawczych, przeprowadzenie samooceny może być niemożliwe, dlatego rodzic lub główny opiekun pełni rolę pełnomocnika. Istnieje dyskusja czy rodzice mogą w sposób dokładny ocenić QOL swojego dziecka. Badania dają rozbieżne wyniki między rodzicami i dziećmi, nawet w obrębie tej samej kohorty. Dlatego istnieje silna potrzeba prowadzenia dalszych badań nad QOL w grupie dzieci z wadami wrodzonymi, chorobami rzadkimi i przewlekłymi wieku rozwojowego w celu dostarczenia pełnego obrazu QOL i identyfikacji czynników ją warunkujących.

W Polsce i za granicą podejmuje się coraz więcej badań dotyczących QOL dzieci chorych przewlekle i ich rodzin. Głównym celem takich badań jest określenie, w jakim stopniu choroba dziecka wpływa na QOL. Sama QOL jest złożonym i wielowymiarowym konstruktem, który reprezentuje ogólny dobrostan jednostki poprzez zarysowanie indywidualnych pozytywnych i negatywnych aspektów życia. We współczesnym zaawansowanym systemie opieki medycznej nacisk na rozwój kładzie się nie tylko na bezpośrednie efekty leczenia, ale także na QO pacjenta, a jednocześnie na QOL jego rodziny i opiekunów prawnych.

Wady wrodzone, choroby rzadkie i przewlekłe wieku rozwojowego mogą mieć potencjalnie duży negatywny wpływ na życie jednostek. W wielu badaniach stwierdzono, że QOL dzieci dotkniętych tymi schorzeniami jest znacznie niższa w porównaniu do dzieci zdrowych. W dostępnych badaniach nad QOL dzieci z wadami rozwojowymi i chorobami rzadkimi

stwierdzono różnice w postrzeganiu aspektów fizycznych i psychospołecznych QOL. W niektórych badaniach nie stwierdzono upośledzenia fizycznych domen QOL, ale stwierdzono znaczne obniżenie QOL w domenie psychospołecznej w porównaniu do zdrowych dzieci. Świadczy to o tym, że osoby obiektywnie "zdrowe" mogą nadal odczuwać niższą QOL. Ogólnie rzecz biorąc, wyniki badań podkreślają subiektywny charakter postrzegania QOL przez poszczególne osoby. Co ważne, w kilku badaniach stwierdzono, że dzieci z chorobami genetycznymi odczuwają wyższą QOL niż ich rówieśnicy niedotknięci tą chorobą. Na przykład pacjenci z hemofilią mieli znacząco bardziej pozytywne psychospołeczne QOL niż osoby zdrowe. Z kolei w badaniu Grootenhuis i wsp. dotyczącym nastolatków z dystrofią mięśniową postrzegana QOL w domenach funkcjonowania fizycznego była znacząco wyższa niż u ich niedotkniętych chorobą rówieśników. Autorzy postawili tezę, że życie z postępującą chorobą zmieniło wartości pacjentów w taki sposób, że reagują oni inaczej niż dzieci zdrowe.
W literaturze z zakresu psychologii zdrowia ta koncepcja zmiany wartości w celu dostosowania oczekiwań, a tym samym satysfakcji, jest określana jako przesunięcie odpowiedzi. Pozostaje ona niedostatecznie zbadana u dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi.

W przypadku wad wrodzonych poziom QOL dzieci i rodzin pozostaje zróżnicowany. Dostępne badania wskazują na obniżoną QOL dzieci z wrodzonym rozszczepem kręgosłupa. Literatura wskazuje, że najniżej ocenionym obszarem QOL dzieci z wrodzonym rozszczepem kręgosłupa (MMC) pozostaje funkcjonowanie fizyczne, a najwyżej ocenionym funkcjonowanie emocjonalne. W przypadku atrezji przełyku (EA) badacze odnotowali dobrą QOL operowanych dzieci. Badanie przeprowadzone przez Dingemann i wsp. oceniające długoterminową QOL związaną ze zdrowiem po złożonym i/lub skomplikowanym EA u dorosłych i dzieci zarejestrowanych w niemieckiej grupie wsparcia pacjentów wykazało doskonałą QOL związaną ze zdrowiem u dzieci. Natomiast Chetcuti i wsp. potwierdził dobrą QOL dorosłych operowanych z powodu EA. Ure i wsp. przeprowadzili badanie 58 pacjentów, w tym pięćdziesięciu pacjentów z pierwotnym zespoleniem i 8 pacjentów z interpozycją jelita grubego. Odnotowali oni doskonałą QOL u pacjentów z pierwotnym zespoleniem i akceptowalną QOL u pacjentów z transpozycją okrężnicy.

Postęp w leczeniu i opiece okołooperacyjnej znacznie zmniejszył ryzyko zabiegu, poprawił długoterminowe wyniki i przedłużył życie pacjentów. Nadal jednak można się zastanawiać, czy sukces chirurgiczny i wyniki kliniczne korelują
z samopoczuciem i QOL pacjentów. Teza, że wiele cech stanu fizycznego dziecka wiąże się z QOL, powinna być przedmiotem dalszych badań w celu ustalenia czy efekty te odzwierciedlają po prostu ogólne nasilenie choroby dziecka, czy też specyficzny niekorzystny wpływ danej funkcji.

Padaczka jest jednym z najczęstszych przewlekłych schorzeń neurologicznych u dzieci i wiąże się ze zwiększonym ryzykiem pogorszenia QOL związanej ze zdrowiem. Dzieci z padaczką doświadczają trudności w różnych aspektach funkcjonowania, w tym w problemach emocjonalnych i behawioralnych, kompetencjach społecznych, osiągnięciach akademickich i życiu rodzinnym, których skutki rozciągają się na dorosłość. Postępowanie w padaczce wymaga

rozpoznania potencjalnych skutków padaczki i wszystkich aspektów życia. Padaczka dziecięca jest jednym z najbardziej znaczących i rozpowszechnionych schorzeń neurologicznych w okresie rozwojowym. Kilka badań wskazuje, że padaczka dziecięca jest wysokim czynnikiem ryzyka złych wyników psychospołecznych, w tym depresji i lęku, niskiej samooceny, problemów behawioralnych i trudności w nauce. W badaniu Ying i wsp. badającej funkcjonowanie rodzin dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w Malezji, wyniki zgłaszane przez badanych opiekunów były najwyższe dla domen funkcjonowania społecznego, funkcjonowania poznawczego i relacji rodzinnych, a najniższe dla domeny czynności codziennych.

Pacjenci z chorobami rzadkimi wykazują obniżony poziom QOL. Johansen i wsp. badali QOL dwustu dziewięciu dzieci z rzadkimi schorzeniami (wrodzony brak kończyn, arthrogryposis multiplex congenita, zespół Marfana, zespół Ehlersa-Danlosa, niskorosłość spowodowana dysplazją szkieletową, niedoskonałość osteogenezy oraz rozszczepem kręgosłupa). Analiza potwierdziła hipotezę, że dzieci z rzadkimi schorzeniami mają niską HRQOL. Badanie wykazało, że norweskie dzieci z rzadkimi schorzeniami miały znacząco niższe wyniki HRQOL raportowane przez rodziców w porównaniu ze zdrowymi norweskimi dziećmi. Badanie wykazało, że najwyższy poziom HRQOL odnotowano w zakresie funkcjonowania fizycznego, a najniższy w zakresie funkcjonowania emocjonalnego.

Czynniki wpływające na jakość życia dzieci z wadami wrodzonymi, chorobami rzadkimi oraz przewlekłymi wieku rozwojowego

Literatura dysponuje ograniczonymi dowodami dotyczącymi czynników mających wpływ na QOL dzieci z wadami wrodzonymi, chorobami rzadkimi oraz przewlekłymi wieku rozwojowego. Badacze starają się określić, jakie czynniki mogą wpływać na QOL oraz w jakim stopniu choroba i związane z nią objawy wpływają na QOL dzieci i ich rodzin. Wymieniane w literaturze determinanty QOL można podzielić na czynniki związane z choroba i jej leczeniem, czynniki socjodemograficzne, kliniczne i psychospołeczne.

W literaturze toczy się dyskusja na temat wpływu czynników klinicznych (ciężkość kliniczna, stopień niepełnosprawności lub upośledzenia, powikłania) na QOL pacjentów pediatrycznych z chorobami wrodzonymi i rzadkimi. Zgodnie z oczekiwaniami, w opublikowanych badaniach stwierdzono, że czynniki związane z chorobą mają negatywny wpływ na QOL wśród osób z chorobami genetycznymi i wadami wrodzonymi. Zazwyczaj czynniki te są silnie skorelowane jedynie z fizycznymi wymiarami QOL. Zmienne kliniczne wydają się mieć znacznie mniejszy wpływ na psychospołeczny aspekt QOL, nawet wśród osób z niską QOL w zakresie psychospołecznym. W wielu badaniach stwierdzono, że zmienne kliniczne wyjaśniają stosunkowo niewielką lub nieistotną część wariancji psychospołecznej QOL. Jednakże w badaniu Sawin i wsp. potwierdzono związek między nasileniem choroby a QOL dzieci z wrodzonym rozszczepem kręgosłupa. Wśród objawów mających wpływ na znaczne obniżenie QOL Clayton i wsp.

wymienia nietrzymanie moczu, które było również czynnikiem ograniczającym niezależność społeczną. W przypadku dzieci z padaczką większość czynników mających wpływ na QOL jest bezpośrednio związana z częstymi napadami i działaniami niepożądanymi przyjmowanych leków. Somppi i wsp. odnotowali upośledzoną QOL z powodu infekcji układu oddechowego, duszności, nocnego kaszlu i dysfagii u jednej trzeciej badanych przez siebie pacjentów z EA. W kilku badaniach nad chorobami rzadkimi stwierdzono, że nasilenie choroby nie było istotnie związane z żadną z domen QOL. Dane te podkreślają znaczenie badania czynników nieklinicznych mających wpływ na QOL. Główne problemy, z jakimi borykają się operowane dzieci z EA, dotyczą układu oddechowego i żołądkowo-przełykowego, a mianowicie nawracający kaszel i przeziębienie, zapalenie płuc, reaktywne drogi oddechowe, dysfagia i GERD. Pomimo tego, ogólna QOL tej grupy pacjentów wydaje się być dobra, choć aby to potwierdzić, potrzebne jest większe badanie z dłuższą obserwacją. Corchon i wsp. wśród czynników mających wpływ na obniżenie QOL dzieci z RTT wymienia padaczkę. Wielu autorów uważa, że RTT jest postępującą chorobą neurodegeneracyjną, prowadzącą do całkowitej niepełnosprawności u dotkniętego nią dziecka. Dzieci, które spędzały w programach rehabilitacyjnych ponad 10 godzin tygodniowo, prezentowały istotnie wyższą QOL w wymiarze funkcjonowania fizycznego niż dzieci korzystające z leczenia rehabilitacyjnego od 5 do 10 godzin tygodniowo.

Istotny wpływ na QOL chorych dzieci mają również czynniki psychospołeczne: dobrostan psychologiczny, radzenie sobie, postrzeganie choroby, funkcjonowanie rodziny i poczucie własnej wartości. Opublikowane badania potwierdzają, że dobrostan psychiczny ma silny negatywny związek z QOL. Pacjenci z objawami depresji, lęku i cierpienia psychicznego miały ogólnie niższy poziom QOL zarówno w domenach fizycznych, jak i psychospołecznych. Samoocena i postrzeganie choroby były również silnymi predyktorami QOL. Badanie Gollust i wsp. wykazało, że poczucie własnej wartości było najsilniejszym predyktorem QOL, niezależnie od statusu choroby. Potwierdza to tezę, że to uczucia i przekonania jednostki determinują jej QOL - bardziej niż posiadanie choroby genetycznej.

W ramach teorii stresu i radzenia sobie z nim, radzenie sobie ze stresem stanowi rodzaj pośrednika między czynnikiem stresogennym (posiadanie choroby genetycznej) a QOL. Strategie radzenia sobie z problemami okazały się istotnymi predyktorami QOL. Chociaż dana strategia radzenia sobie nie jest z natury dobra lub zła (tj. adaptacyjna lub maladaptacyjna), niektóre strategie wydają się być bardziej skuteczne niż inne w przystosowaniu się do życia z chorobą genetyczną. W niektórych badaniach stosowanie technik unikania, rozpraszania i wyłączania się było związane z niższą QOL. Osoby o bardziej fatalistycznym lub bezradnym nastawieniu również miały niższą QOL. Z drugiej strony, akceptacja, optymizm i poczucie nadziei wiązały się z wyższą QOL. Bouman i wsp. stwierdzili, że operowane dzieci z EA były narażone na zwiększone ryzyko wystąpienia problemów z nauką, emocjonalnych i behawioralnych w porównaniu z dziećmi zdrowymi.

Niektórzy badacze zauważyli, że niska QOL jest klinicznie związana z wiekiem dziecka, wykształceniem i wiekiem rodziców lub funkcjonowaniem rodziny. Tymczasem w innych

badaniach zauważono, że QOL w MMC nie ma związku z wiekiem, zdolnością funkcjonalną, płcią czy poziomem zmian. Podobnie w przypadku dzieci z atrezją przełyku, czynniki takie jak płeć, wiek ciążowy, towarzyszące anomalie, typ EA, operacja przełyku oraz status socjoekonomiczny rodziców nie wydają się mieć istotnego wpływu na QOL. Potwierdzono natomiast związek QOL z funkcjonowaniem rodziny dzieci z wadami wrodzonymi, chorobami rzadkimi i przewlekłymi.

Funkcjonowanie rodziny w kontekście jakości życia dziecka

Czynniki rodzinne są istotnie związane z fizycznym i psychospołecznym funkcjonowaniem dzieci i młodzieży z wadami wrodzonymi, chorobami rzadkimi oraz przewlekłymi wieku rozwojowego. Funkcjonowanie rodziny odnosi się do społecznych i strukturalnych właściwości globalnego środowiska rodzinnego. Obejmuje wiele aspektów środowiska rodzinnego, w tym relacje między członkami rodziny, przywiązanie rodzica do dziecka oraz poziom konfliktu, spójności, adaptacji, jakości komunikacji i organizacji. Wykazano, że choroba dziecka wpływa na relacje rodzinne, w tym relacje rodzic-dziecko, małżeństwo/partner, rodzeństwo i dalsza rodzina, a także na styl/praktyki rodzicielskie. Wiele rodzin zgłasza nasilenie konfliktów rodzinnych, spadek komunikacji, poczucie izolacji i trudności w nawiązywaniu więzi między rodzicami a dzieckiem po rozpoznaniu choroby, ale część z nich odczuwa większą spójność i wsparcie rodziny. Obciążenia finansowe związane z chorobą oraz zakłócenia w pracy i rutynie rodzinnej związane z długimi pobytami w szpitalu i częstymi wizytami lekarskimi również mają istotny wpływ na adaptację rodziny po rozpoznaniu choroby dziecka.

Ciężar choroby dziecka jest często tak silnym stresorem dla rodziców, że nie są oni w stanie samodzielnie sobie z nim poradzić. Zaburza to relacje między rodzicami, prowadzi do konfliktów i pretensji, w tym dotyczących poglądów na leczenie dziecka, a także stosowanych ograniczeń i metod wychowawczych. Próbując poradzić sobie z nadmiarem emocji związanych z diagnozą dziecka, rodzice niekiedy rzucają się w wir pracy lub sięgają po alkohol. Do tych wszystkich negatywnych doświadczeń dochodzi brak akceptacji i wsparcia społecznego oraz ciągłe zmęczenie i stres wynikający z permanentnej czujności i zwiększonej liczby obowiązków. Codzienna opieka i rehabilitacja dziecka niepełnosprawnego, jak i sama niepełnosprawność są stresorami sprzyjającymi rozwojowi różnych zaburzeń i wypalenia zawodowego. Zjawisko to w większym stopniu dotyczy matek niż ojców, gdyż matki wykonują szereg czynności opiekuńczych, domowych, pielęgnacyjnych i wychowawczych. Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością jako samotny rodzic jest niezwykle trudne. Samotni rodzice dzieci niepełnosprawnych są nadmiernie obciążeni obowiązkami i często nie mają wsparcia ze strony bliskich im osób. Matki takich dzieci są narażone na duże ryzyko wystąpienia obciążenia psychicznego i fizycznego, a niektóre nawet doświadczają depresji.

Rosnąca liczba badań nad wynikami leczenia wykazała, że poważna choroba dziecka może mieć długotrwałe fizyczne i psychiczne następstwa zarówno dla dziecka, jak i jego rodziny. Wyniki te były wielokrotnie opisywane w badaniach ankietowych i wywiadach rodzinnych, najczęściej po przebytych chorobach i hospitalizacjach. W przypadku dzieci cierpiących na długotrwałe, wyniszczające schorzenia, wyniki tych wywiadów rodzinnych są istotne dla podjęcia interwencji mających na celu minimalizację wpływu choroby na funkcjonowanie rodziny i QOL dzieci i rodziców. Mniej zrozumiałe są natomiast praktyczne implikacje tych wyników. W badaniu Feudtner i wsp. stwierdzono, że matki, ojcowie i rodzeństwo dzieci z chorobami zagrażającymi życiu mieli wyższe wskaźniki diagnozowania i korzystania z opieki zdrowotnej w porównaniu z rodzinami z grupy kontrolnej, a wzorzec ten był jeszcze bardziej wyraźny wśród rodzin dzieci, u których choroba była przewlekła i wiązała się z długotrwałym osłabieniem. Wyniki tej analizy sugerują związek pediatrycznych chorób zagrażających życiu ze zdrowiem psychicznym i fizycznym członków rodziny poza normatywnym doświadczeniem rodziny w Stanach Zjednoczonych, która ma wiele podstawowych stresorów.

Dla pracowników pediatrycznej opieki zdrowotnej zajmujących się dziećmi z chorobami przewlekłymi oraz dla dorosłych opiekujących się członkami ich rodzin, wyniki dostępnych badań sugerują wyjście poza odizolowane rozważania na temat zdrowia dziecka z chorobą przewlekłą i rozważenie współzależności między zdrowiem psychicznym i fizycznym każdego członka rodziny. Dzieci z chorobami przewlekłymi są zależne od swoich rodziców, którzy zaspokajają zarówno ich fizyczne, jak i emocjonalne potrzeby zdrowotne. Jednakże rodzice sprawujący tę opiekę mogą doświadczać silnego stresu związanego z obawą, że ich dziecko może umrzeć, i obserwować, jak zmaga się z chorobą, a jednocześnie radzić sobie z towarzyszącym im stresem logistycznym i finansowym. Przewlekły stres prowadzi do pogorszenia zdrowia psychicznego i fizycznego rodziców poprzez mechanizmy biologiczne i zmniejszoną koncentrację na zarządzaniu własnym zdrowiem i przewlekłymi warunkami zdrowotnymi. Skutki dla zdrowia psychicznego i fizycznego rodziców mogą z kolei wpływać na ich zdolność do optymalnego zarządzania zdrowiem fizycznym i psychicznym dziecka, prowadząc do nieosiągania optymalnych wyników zdrowotnych dziecka.

Podsumowując, badania nad QoL stanowią nieodłączny element zarządzania chorobami rzadkimi, oferując holistyczne spojrzenie wykraczające poza aspekty biomedyczne. Zwiększenie roli oceny QoL w praktyce klinicznej nie tylko poprawi jakość opieki nad pacjentami, ale także przyczyni się do skuteczniejszej polityki zdrowotnej i lepszego wykorzystania zasobów dla społeczności dotkniętych chorobami rzadkimi.

dr hab. Anna Rozensztrauch – Koordynator Badań Jakości Życia w Chorobach Rzadkich – odpowiedzialny za projektowanie, wdrażanie i monitorowanie badań dotyczących

jakości życia pacjentów z chorobami rzadkimi, zarówno w Polsce, jak i za granicą, współpracując z zespołami medycznymi, specjalistami i organizacjami pacjentów w celu poprawy wyników zdrowotnych i wspierania potrzeb psychospołecznych osób dotkniętych tymi schorzeniami

[1]Department of Pediatrics and Coordinated Child Care, Wroclaw Medical University, 50-367 Wroclaw, Poland.

Źródło strony:
http://chorobyrzadkie.gov.pl/aktualnosci/znaczenie-badan-nad-jakoscia-zycia-w-chorobach-rzadkich-klucz-do-lepszej-opieki-i