

Journée Mondiale du Rein

Colloque

Jeudi 10 mars 2016

“Prendre soin de ses reins
pour sa santé de demain !”

Académie nationale de médecine, Paris

9 h 00 - 16 h 30

Dialyse chez l'enfant Qualité de vie et impacts sociaux

Pr. Michel Tsimaratos

Service de Pédiatrie Multidisciplinaire Timone

AP-HM et Université Aix-Marseille





Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

Base de données publique transparence-santé

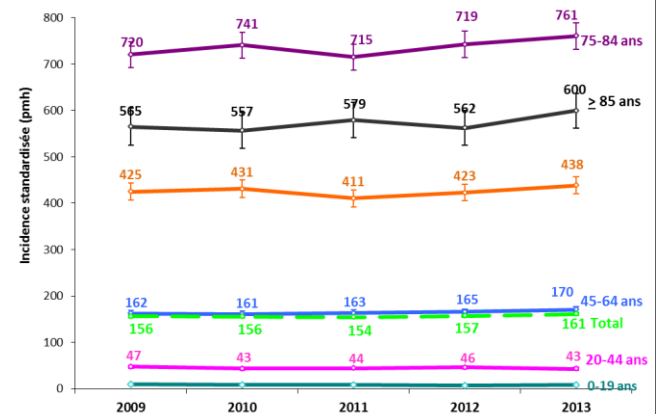
Déclaration Michel Tsimaratos 2013-2016

- Avantages: Pfizer SAS, Fresenius Medical care, Novo Nordisk, Novartis Pharma, Astellas Pharma, Fresenius Kabi, Icomed, Genzyme, Sigma-tau France, Becton-Dickinson France SAS, Sanofi Aventis France, Alexion pharma France, LFB Biomédicaments, Nutricia Nutrition clinique, Novartis Vaccines and diagnostics SAS
- Conventions: Janssens, Alexion Pharma France, AMGEN SAS, Sanofi Aventis France, Pfizer

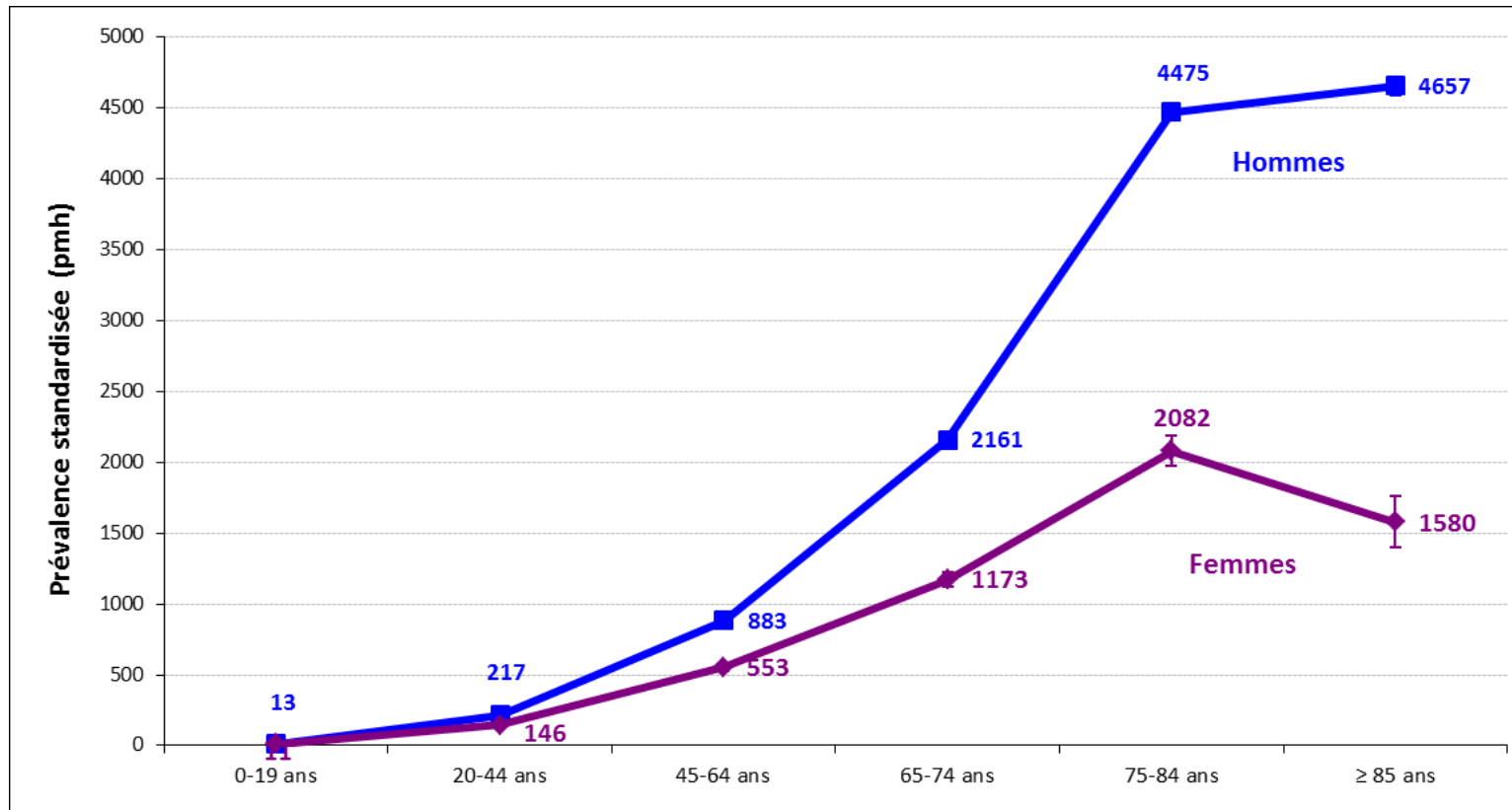
L'insuffisance rénale chronique

- L'insuffisance rénale chronique est définie par l'altération de la filtration glomérulaire. Elle évolue inexorablement vers l'aggravation, allant jusqu'à l'insuffisance rénale chronique terminale.
- L'incidence globale de l'insuffisance rénale terminale dans la tranche 0-20 ans était de 7,5 par millions d'habitants avec une augmentation selon l'âge, variant de 3 (5 à 9 ans) à 10,7 (15-19 ans).

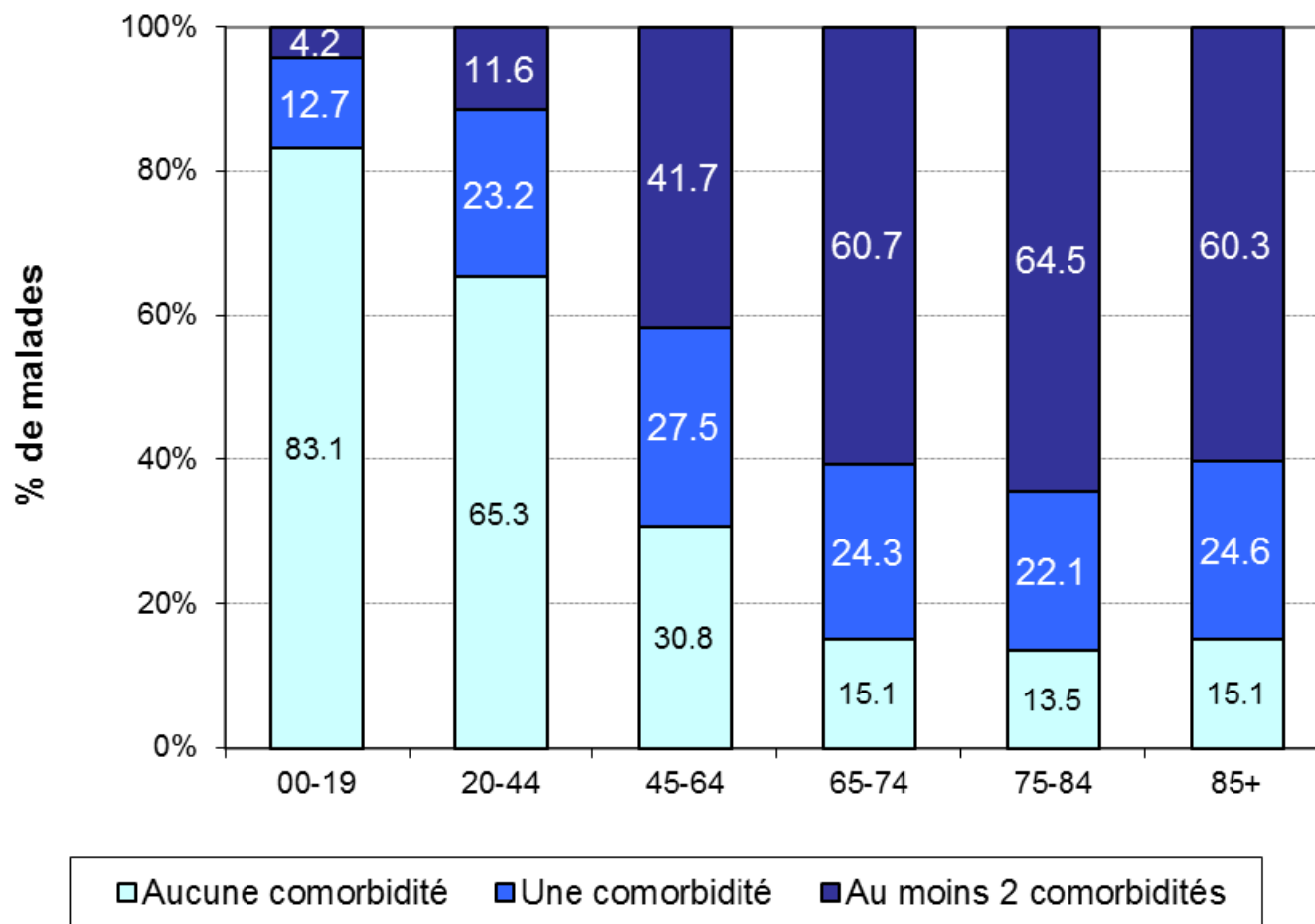
[Rapport REIN 2013]



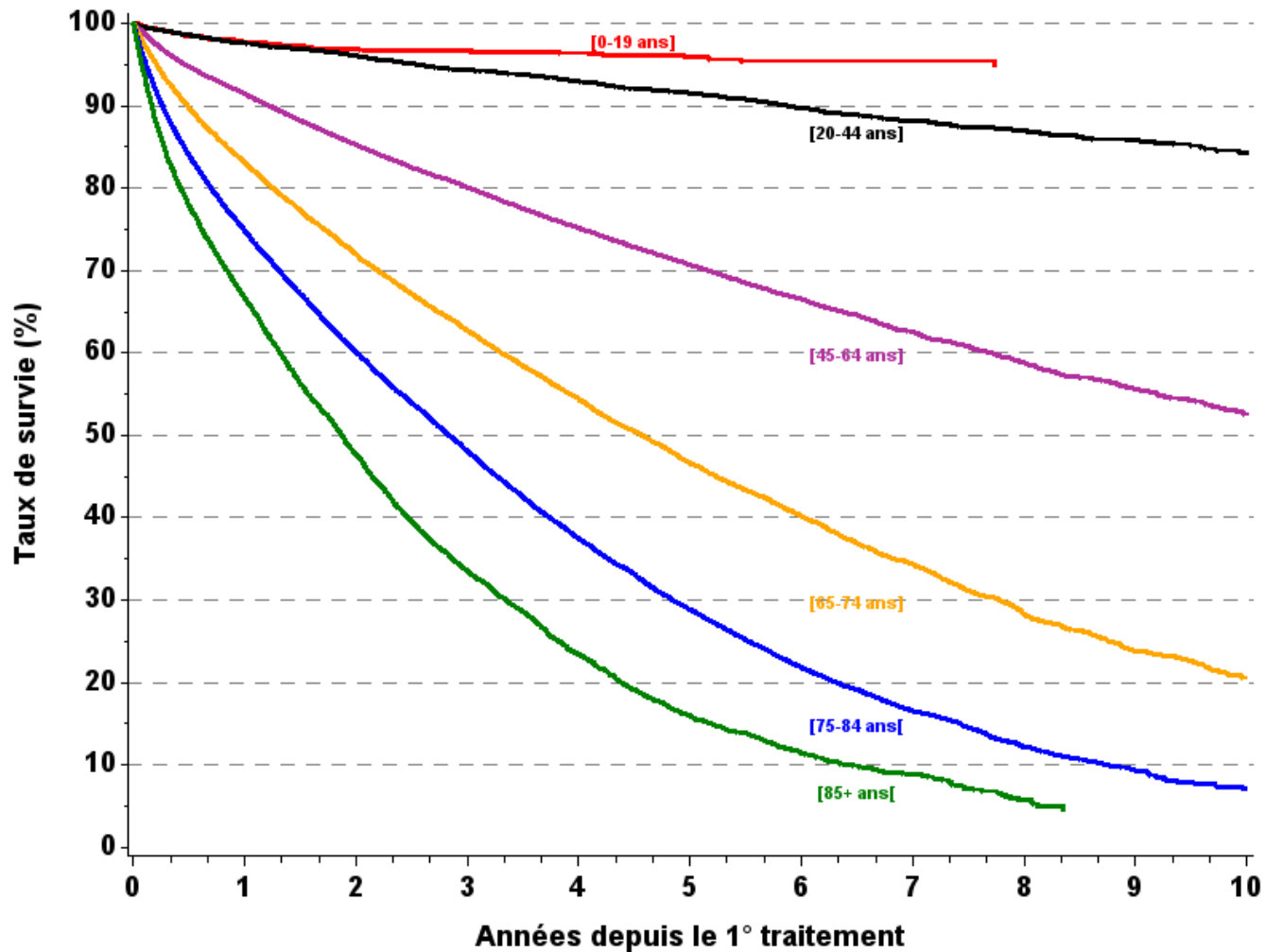
Prévalence



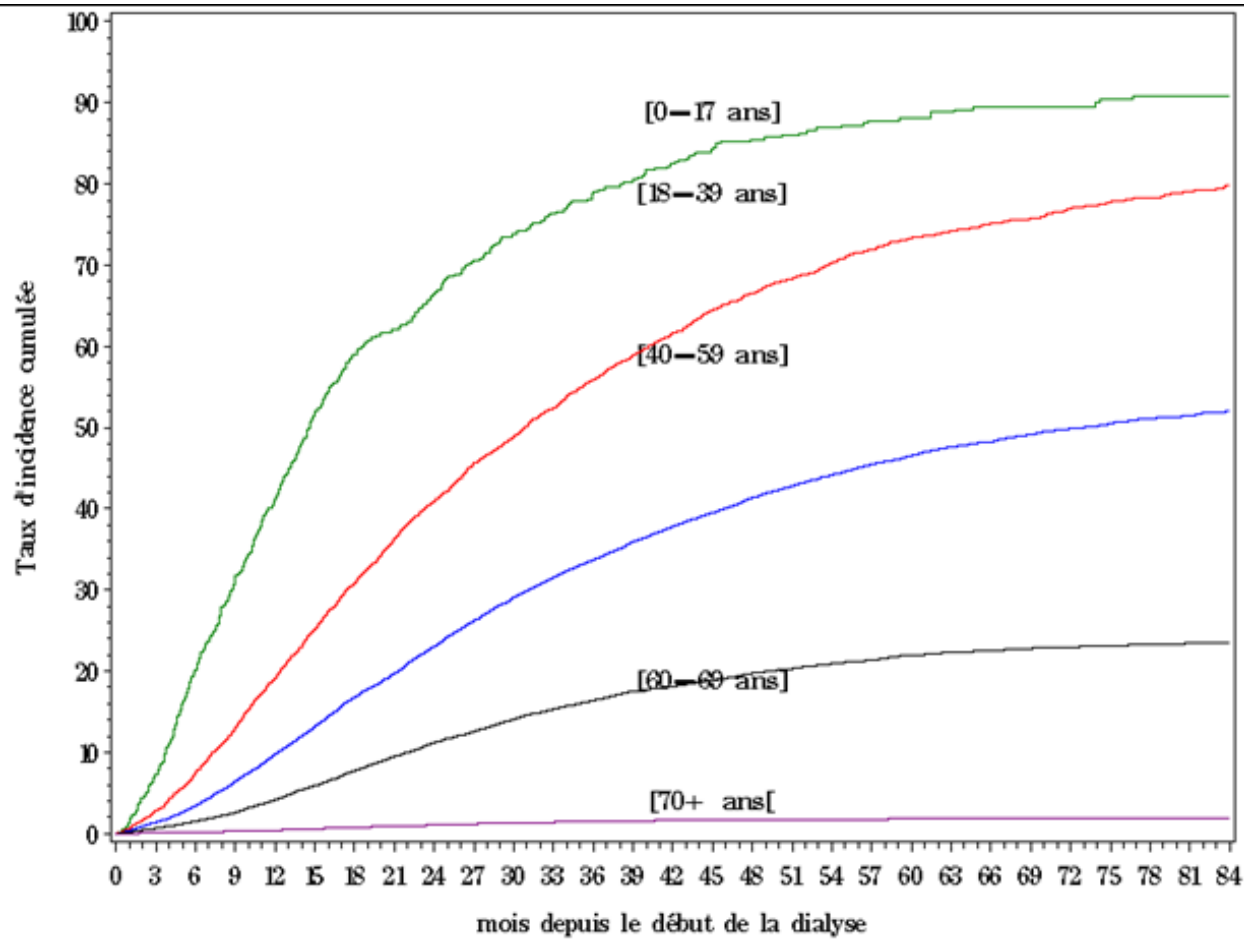
Comorbidités



Espérance de vie



Accès à la greffe



Un peu d'histoire

- 1963: première DP chez l'enfant
- 1969: ouverture du service d'hémodialyse pédiatrique
- 1973: programme de greffe rénale pédiatrique
- 1985: organisation territoriale en France
- 2005: état des lieux
- 2016: première greffe ABO incompatible chez l'enfant

Des progrès majeurs

- Accès vasculaires
- Erythropoïétine
- Hormone de croissance
- Nutrition
- Néphroprotection
- Dépistage anténatal
- Diagnostic moléculaire
- Hémodialyse intensive

Des contraintes permanentes

- Espace/temps
- Régime
- Médicaments
- **La qualité de vie des malades en dialyse est altérée par rapport à la qualité de vie de la population générale.**
 - La proportion de sujets ayant une qualité de vie altérée variait de
 - 20 à 50 % pour la composante physique,
 - 12 à 47 % pour la composante mentale.
 - Plus de 75 % des dialysés avaient au moins un des 8 scores inférieur au seuil qui définit une qualité de vie altérée.

[Rapport qualité de vie – REIN Volet dialyse 2005]

Etat des lieux

- [Décret n° 2002- 1198 du 23 septembre 2002 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de sante qui exercent l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le code de la sante publique. NOR: SANH0222824D]
- 23 CHU contribuent à l'activité
- Centres de référence/compétence
- Plateau technique couteux et spécifique
- Un tarif adapté (2009)
- Diversification de l'activité

[adapté d'après M Tsimaratos 2007]

Parcours de soins

- Les principales causes de l'IRC chez l'enfant sont les néphropathies héréditaires (27%), les malformations du rein et des voies urinaires (24%), et les néphropathies glomérulaires (15%).
- Le traitement de l'IRCT chez l'enfant s'appuie sur la mise en place d'un programme dialyse-transplantation rénale, dans un centre spécialisé.
- En France, les enfants sont accueillis dans les CHU, par des équipes spécialisées multidisciplinaires

[adapté d'après M Tsimaratos 2007]

Qualité de vie

- Si les bénéfices en termes de qualité de vie après transplantation sont actuellement mieux appréhendés, la période précédant la transplantation est moins bien connue
 - Il ne semble pas y avoir de différence entre DP et HD

[Goldstein 2006]

- L'adolescence est la période la mieux étudiée.
 - Les ados IRC expriment une qualité de vie altérée, une diminution de l'accès aux activités, et plus de problèmes médicaux

[Gerson 2005]

Maladie chronique, pédiatrie et QdV

- L'étude de la qualité de vie des patients chroniques est le plus souvent limitée à quelques déterminants cliniques, excluant d'autres facteurs (socioéconomique, psycho-comportemental, rapport aux systèmes de soins), qui sont décrits comme ayant un rôle majeur dans les pathologies chroniques de l'enfant
 - L'impact de la maladie sur la famille est souvent majeur, en rapport avec la douleur, les limites physiques et l'estime de soi *[Panepinto 2005]*
 - Les patients les plus sévères n'ont pas toujours les scores de QdV les plus graves *[Arnaud 2008]*
- Peu d'études rapportent l'impact de cette période sur l'entourage des enfants en hémodialyse, qui supporte plus de contraintes psychosociales *[Wiedebusch 2010]*

Méthodologie?

- Les enquêtes sont généralement transversales, mais peu proposent un suivi sur plusieurs mois.
 - Les patients et leurs proches doivent être interrogés
 - Les filles semblent plus affectées par les problèmes d'apparence physique
 - La durée de la maladie dans le temps vient peser sur le vécu des patients et de leurs familles

[Sahri 2013]

Santé publique

- L'objectif de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques comme la 5^{ème} priorité.
- L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé.

[D Sommelet 2007]

Des outils adaptés

- La qualité de vie des enfants est évaluée par des questionnaires standardisés, validés et disponibles en langue française : KIDSCREEN et VSP-A. Le choix de la version du questionnaire distribué dépend de l'âge de l'enfant (8-10 ans ou 11-17 ans)
 - La qualité de vie des enfants est également évaluée du point de vue des parents : questionnaire QUALIN pour les 0 à 3 ans, et KIDSCREEN VSP-A pour les 4 à 17 ans. Enfin, la qualité de vie des parents est évaluée au moyen du questionnaire SF-36.
- [Serra-Sutton 2006]*
- PHRC 2010 en cours « Effet des déterminants individuels et populationnels sur la qualité de vie des enfants atteints d'insuffisance rénale chronique terminale, en période de dialyse ».

L'enjeu: des adultes en devenir

- 83 % des 336 enfants transplantés avant 1985 étaient vivants 20 ans après la greffe,
 - 77 % d'entre eux avaient un greffon fonctionnel (après une ou plusieurs greffes successives).
 - Les trois-quarts de ces jeunes adultes travaillaient,
 - un tiers seulement vivait en couple,
 - 15 % avaient des enfants.
- Certains de ces patients vivaient avec le même greffon depuis plus de 30 ans.
- La principale séquelle de l'insuffisance rénale chronique chez ces jeunes était la petite taille
 - La taille finale conditionnait le niveau de réussite scolaire et professionnelle et d'indépendance dans la vie sociale.

[M Broyer, 2004]

Qualité de vie à l'âge adulte

- Un travail comparable montrait peu d'évolution dans la population transplantée (27.1 ans et 12.3 ans à la première greffe).
 - 31.1% vivaient en couple (52.2%) et 35.7% avec leurs parents (21.0%).
 - Peu avaient un niveau d'études supérieures (bac +3) et on comptait moins de filles bachelières avec plus de demandeurs d'emploi (18.5% vs. 10.4%; $P < 0.01$).
- Les facteurs prédictifs de difficultés socioprofessionnelles étaient :
 - la sévérité de la maladie (âge de début, caractère héréditaire) ,
 - la présence de comorbidites ou d'atteintes sensorielles,
 - le niveau d'éducation du patient ou de ses parents,
 - le fait d'être une fille
 - et le retour en dialyse après une première greffe.

[Loirat, 2014]

Le temps passe

- Globalement, les enfants qui ont reçu une greffe de rein ont une réduction de leur qualité de vie, sociofamiliale.
 - Le degré d'atteinte de la QdV dépend de nombreux facteurs comme la sévérité de la maladie, l'âge mais aussi le type d'études.
- En plus, les conflits et les séparations familiales, l'absence de cohésion et l'interruption des activités familiales habituelles contribuent à dégrader la QdV.
 - En particulier, le stress lié à la prise en charge quotidienne d'un enfant malade est associé à une diminution de la qualité de vie.

[EM Fredericks 2014]

Famille et transition

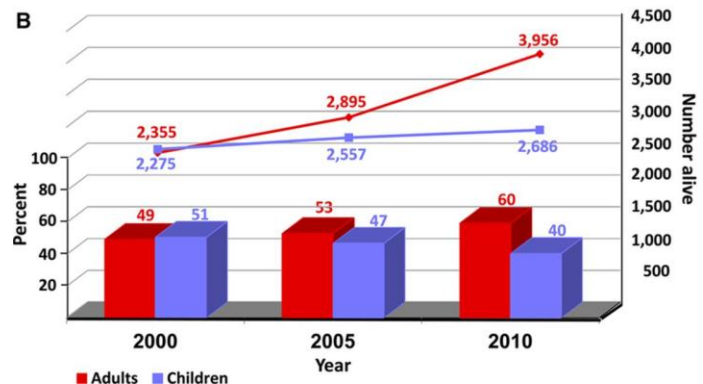
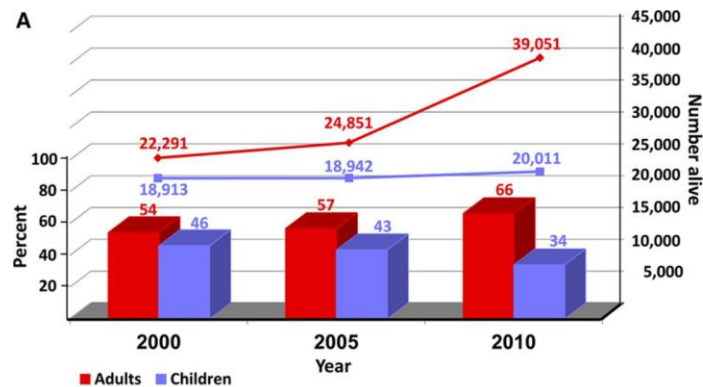
- La capacité des adolescents à devenir de jeunes adultes responsables dépend de la capacité des familles à ajuster leur place et leur rôle.
 - L'indépendance est en rapport avec la responsabilisation et la reconnaissance de leurs compétences
- Il s'agit d'un processus d'autant plus complexe que les familles ont tissé des liens étroits avec les équipes médicales qui occupent une place importante dans la prise en charge (cocooning).

[EM Fredericks 2014]

Médecine prédictive?

- L'exemple des cardiopathies congénitales

The numbers and proportions of adults and children in Quebec, Canada, with all (A) and severe (B) congenital heart disease over time in 2000, 2005, and 2010.



Copyright © American Heart Association, Inc. All rights reserved.

Impacts familiaux et ...

- Tous les parents notent des changements dans leur vie après un diagnostic de maladie chronique, indépendamment du type de traitement.
 - Lorsque les enfants sont en traitement à la maison (DP), les changements concernent également le lieu de vie.
- Beaucoup de mamans ne travaillent pas, quel que soit le mode de traitement.
 - Les mamans les plus éduquées optent plus pour la DP.
 - Les mamans les plus éduquées expriment aussi plus de peurs en rapport avec le traitement.

...et enjeux sociaux

- La maladie rénale chronique transforme la vie familiale.
 - Pour plus de 40 % des parents, cela signifie une dégradation de leur situation financière.
 - 30% d'entre eux considèrent que ça améliore leur rapport aux enfants malades.
- L'environnement familial est également transformé.
 - La vie sociale des parents est bouleversée dans 30 à 40 % des cas.
 - Les mamans sont plus affectées par ces bouleversements.
 - Tous notent la création de nouvelles relations, mais plutôt en rapport avec les parents d'autres enfants malades.

[K Kilič-Pstrusińska 2014]

Conclusions

- La maladie chronique bouleverse la vie familiale
- La prise en charge multidisciplinaire pour les enfants en IRC, doit tenir compte des contraintes familiales
- Les enfants souffrant d'une maladie chronique doivent bénéficier d'un soutien socio-scolaire et psychosocial.
- La transition vers l'âge adulte doit être optimisée.
- Le soutien psychosocial doit être poursuivi à l'âge adulte

Pour en savoir plus...

- Arnaud C et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics* 2008 ; 121 :54-64
- Couchaud C, Lassalle M, Jacquelinet C, Anne Courrèges. Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie. Rapport 2013. 2015
- Gerson A et al. Assessing health status and health care utilization in adolescents with chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol* 2005 ; 16 : 1427-32
- Goldstein SL et al. Health related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatr Nephrol* 2006 ;21 :846-850
- Janaina Matos Moreira et al. Anxiety, depression, resilience and quality of life in children and adolescents with pre-dialysis chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol* (2015) 30 :2153–2162
- Lidwien A. Tjaden et al. Health-related quality of life in patients with pediatric onset of end-stage renal disease: state of the art and recommendations for clinical practice. *Pediatr Nephrol* 2015.
- Panepinto JA et al. Health-related quality of life in children with sickle cell disease : child and parent perception. *Br J Haematol* 2005 ; 130 : 437-44
- Shari K. Neul et al. Health-related quality of life functioning over a 2-year period in children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol* (2013) 28 :285–293
- Wiedebusch S et al. Health-related quality of life, psychosocial strains, and coping in parents of children with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol*. 2010 ; 25(8) :1477-85