

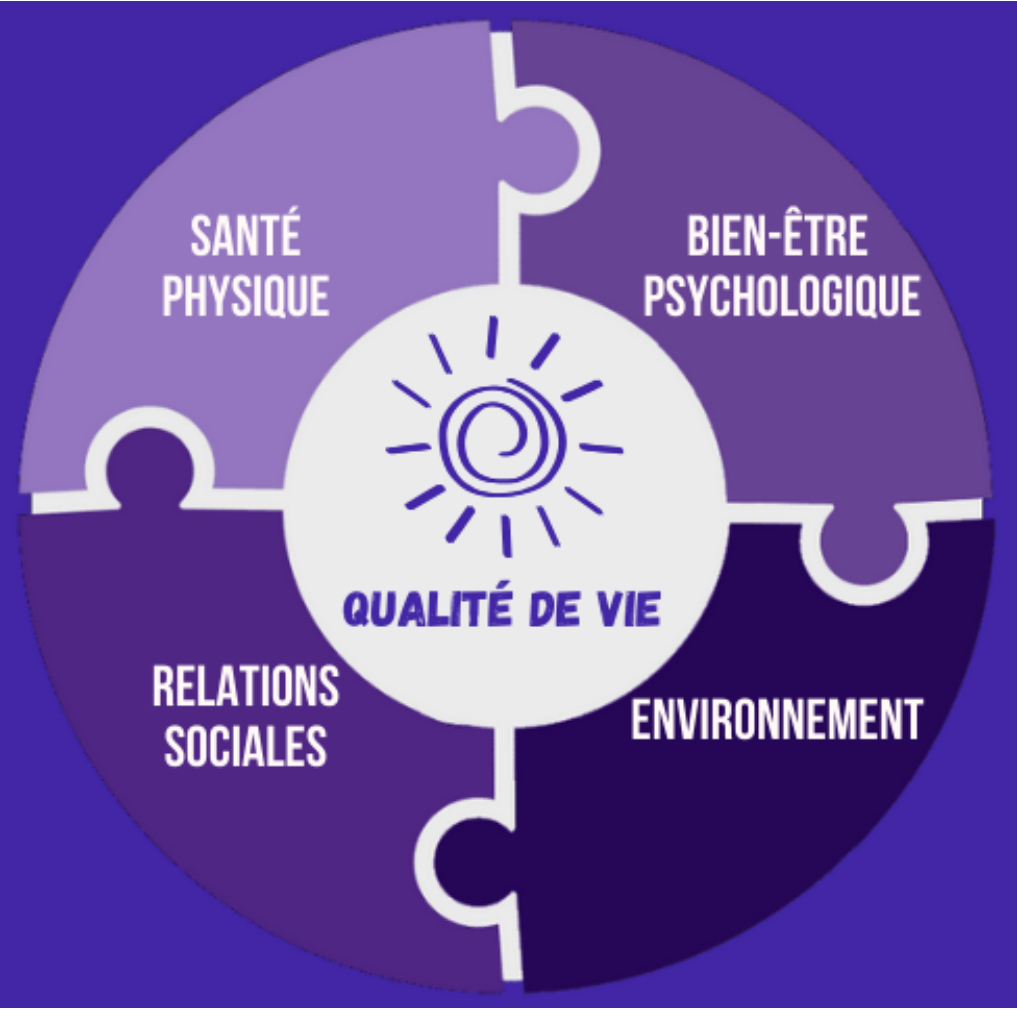
Impact de la maladie rénale chronique sur la qualité de vie et le devenir des adolescents



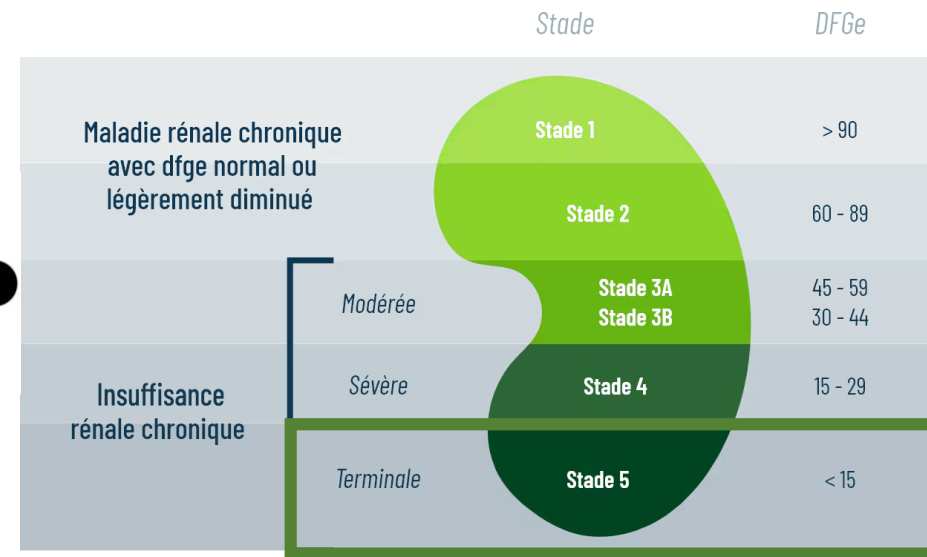
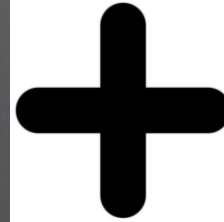
Dr Cyrielle Parmentier, Trousseau
Journées Nationales de l'APNP
2024 Rouen

Hôpital
Armand-Trousseau
AP-HP





Stade	DFGe
Stade 1	> 90
Stade 2	60 - 89
Stade 3A Stade 3B	45 - 59 30 - 44
Stade 4	15 - 29
Stade 5	< 15



Françoise DOLTO

« le complexe du homard »

« les homards, quand ils changent de carapace, perdent d'abord l'ancienne et restent sans carapace, le temps d'en fabriquer une nouvelle.

Pendant ce temps là, ils sont très en danger.
Pour les adolescents, c'est un peu la même chose »

L'âge médian de 13 ans

60 % sont des garçons

< 20% de greffe préemptive

35% démarrent en DP

(10% chez les adultes)

30% démarrent la dialyse en urgence

20 % des cas via la réanimation

(9% chez les adultes)

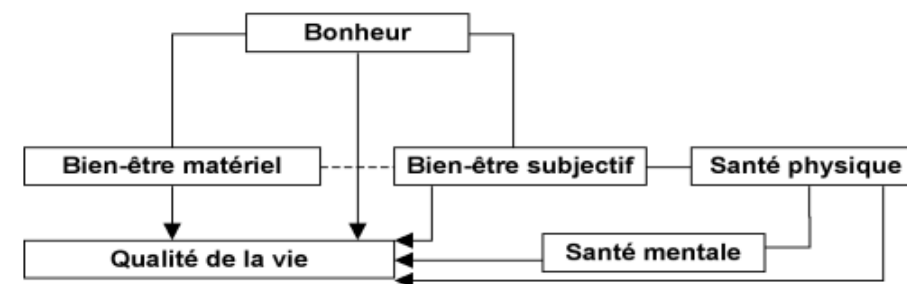
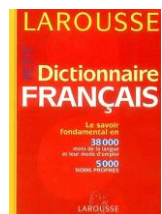


Le mot « qualité » est défini par le Larousse comme ***ce qui rend quelque chose supérieur à la moyenne :***
« Préférer la qualité à la quantité » ou
« chacun des aspects positifs de quelque chose »

« Il ne faut pas chercher à rajouter des années à sa vie, mais plutôt essayer de rajouter de la vie à ses années »
Oscar Wilde

La définition de l'OMS de 1993 :

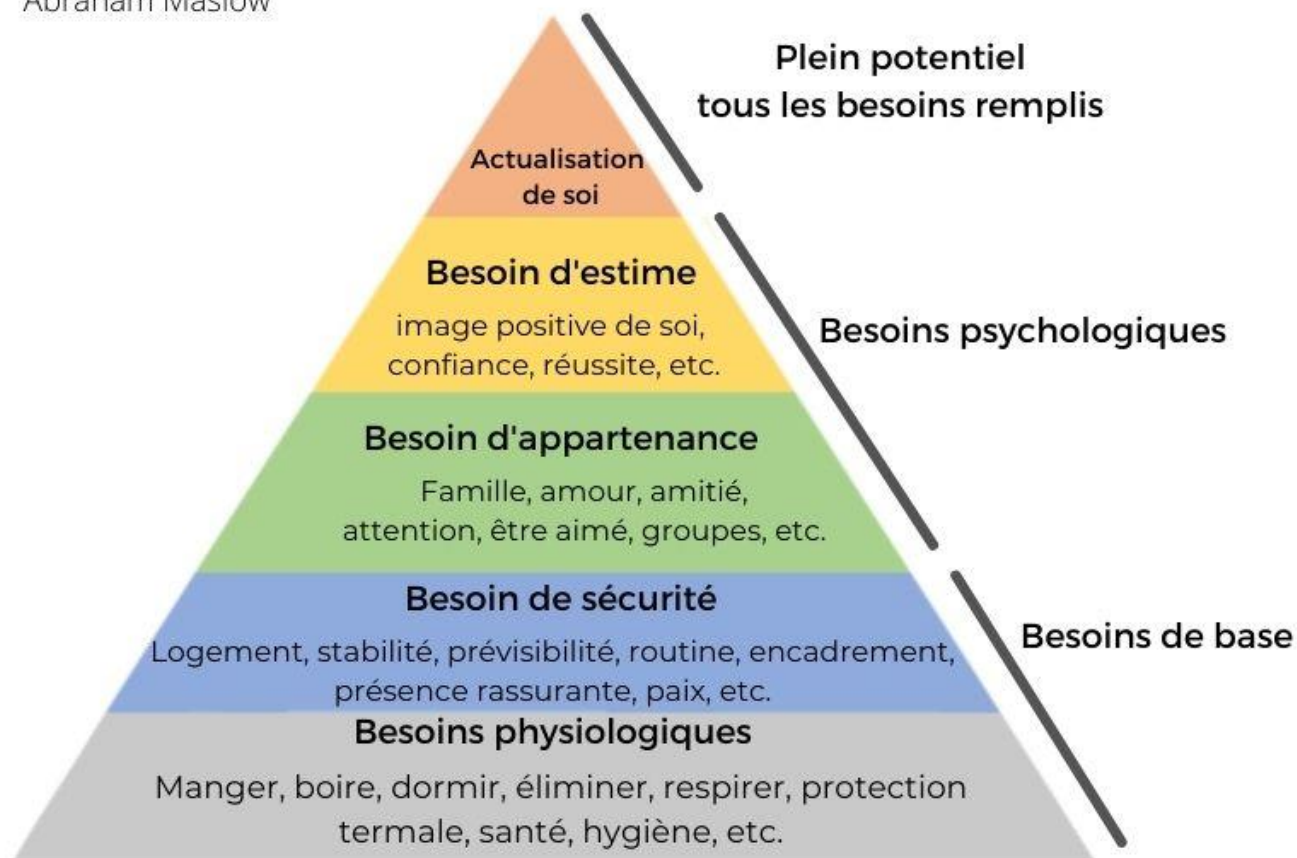
la qualité de vie est définie comme la **perception qu'un individu a de sa place dans la vie**, dans le contexte de la **culture** et du **système de valeurs** dans lequel il vit, en relation avec ses **objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes**

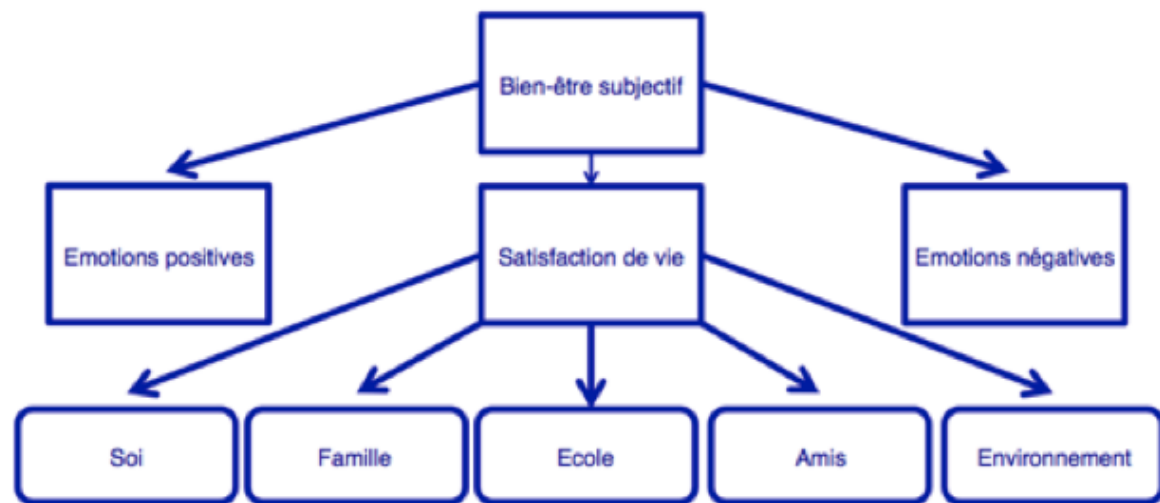
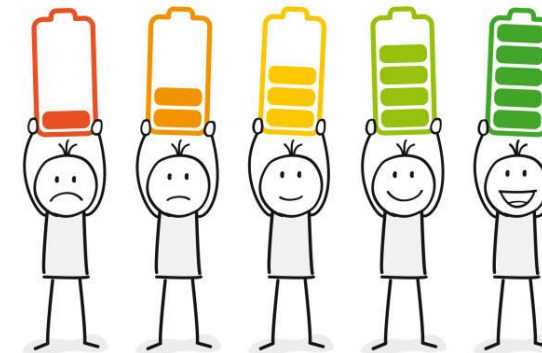
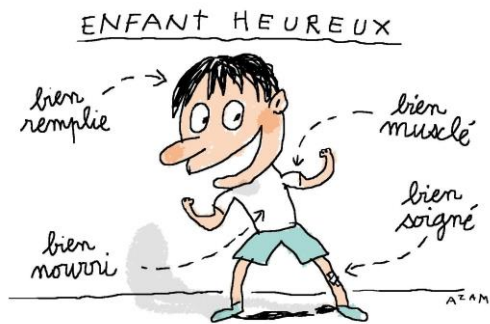




Abraham Maslow

La pyramide des Besoins fondamentaux



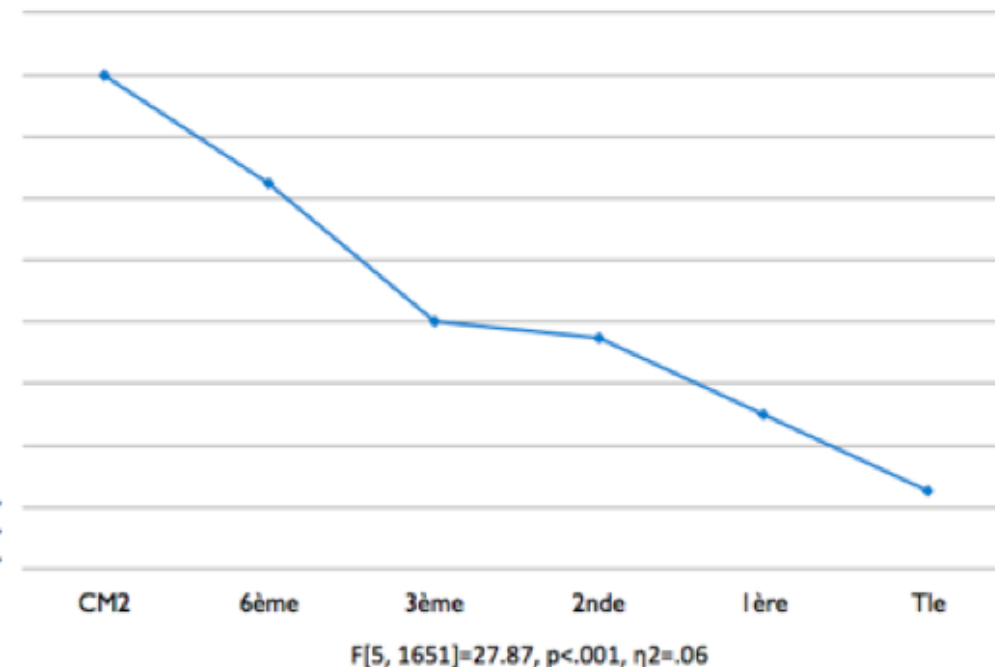


Le modèle théorique du bien-être subjectif des élèves, d'après Randolph, Kangas & Ruokamo (2009)

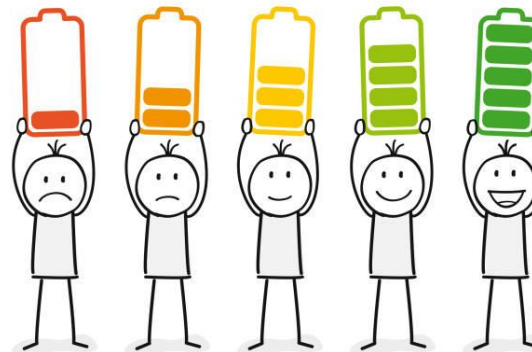
	N.
CM2	201
6ème	238
3ème	471
2nde	228
1ère	142
Term	382
TOT.	1662

N = 1662 élèves
(52% filles)
Moye = 14.73
(SD = 2.6;
Min = 8; Max = 21)

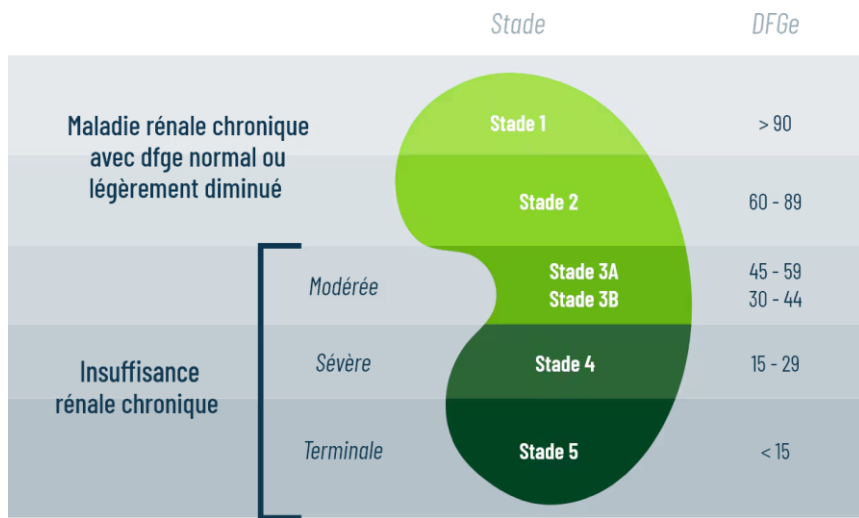
Établissements
issus de plusieurs
académies : Paris,
Lille, Bordeaux,
Normandie,
Dordogne.



La satisfaction de vie des élèves en France (Fenouillet, Martin-Krumm, Heutte & Besançon, 2014)



Champ	Domaine	Exemples	CHQ	PedsQL	Kidscreen
Physique	Activité physique	Sports, exercice physique	+		+
	Restriction des activités	Limitation marcher, courir, se baisser, monter étages	+	+	
	Symptômes physique	Douleur, céphalées	+	+	
	Ressenti	En pleine forme, se sentir résistant			+
Psychologique	Pensées négatives	Se sentir inquiet, triste	+	+	+
	Emotions positives	Se sentir content joyeux	+		+
	Estime de soi	Etre satisfait de son apparence, de ce qu'on a accompli	+		+
	Fonctionnement cognitif	Difficultés à se concentrer, à apprendre	+		+
Social	Comportement	Par rapport à l'âge, voler, contester	+		
	Amis	Relations, influence	+ (pos)	+ (neg)	+
	Ecole	Relations enseignants, travail		+	+
	Famille	Activités, compréhension, écoute, aide, protection	+		+
	Isolement, intégration sociale	Se sentir seul, exclus		+	+
	Ressources financières	Assez d'argent pour faire des choses avec ses amis			+



Quality of Life of Young People With Chronic Kidney Disease

AJKD

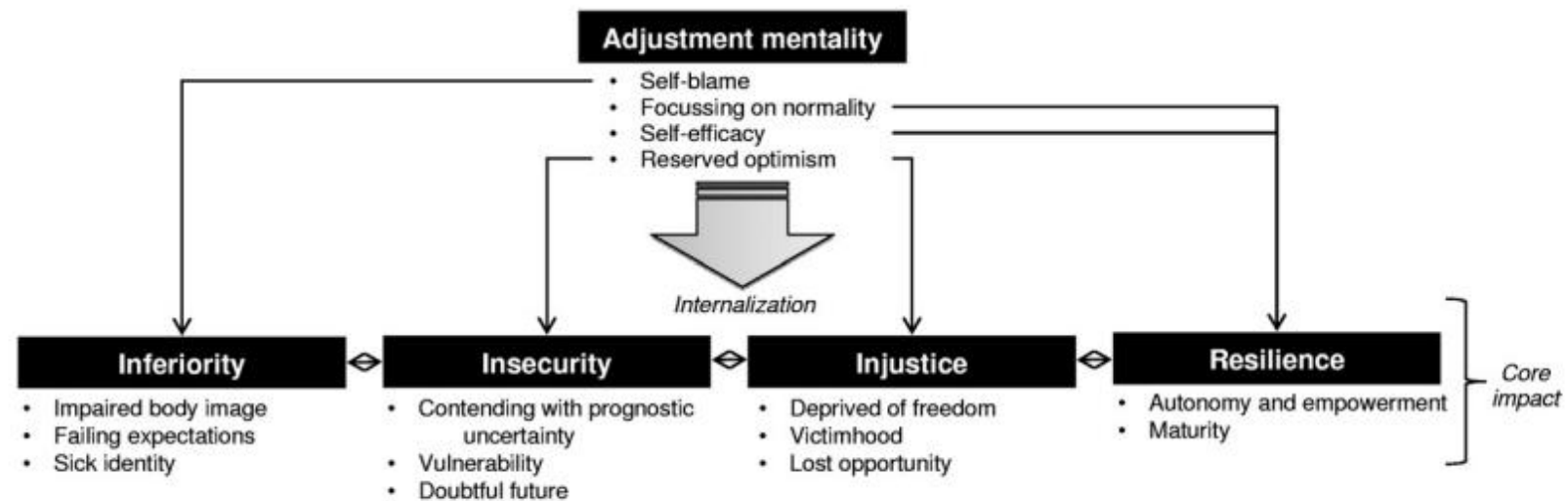
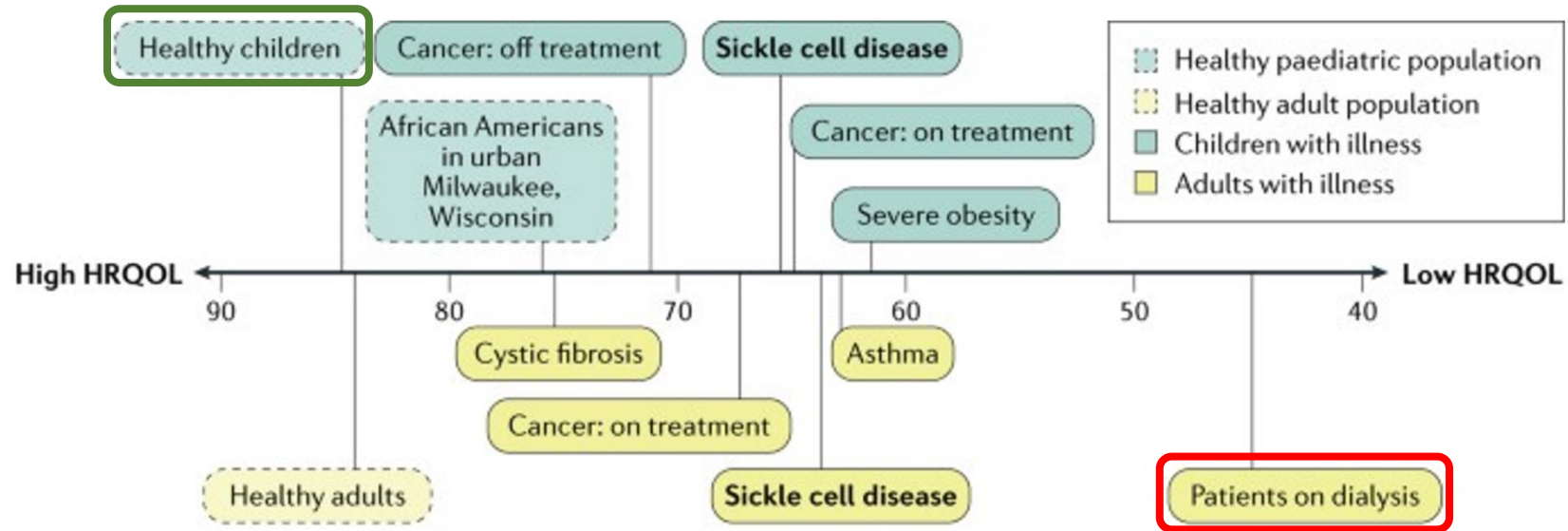
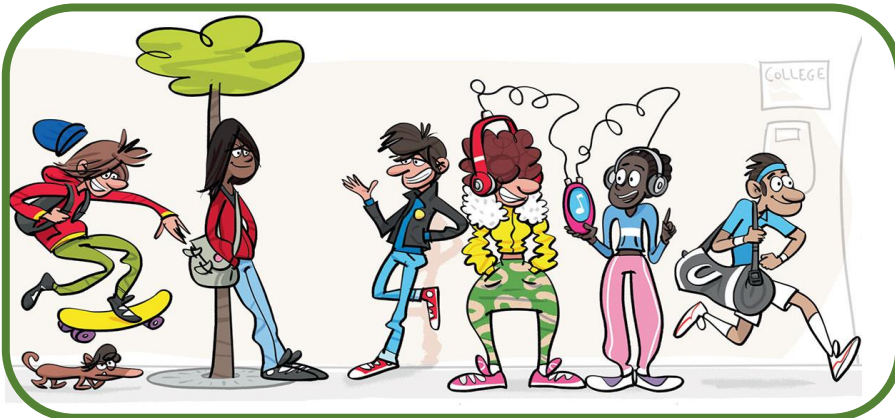


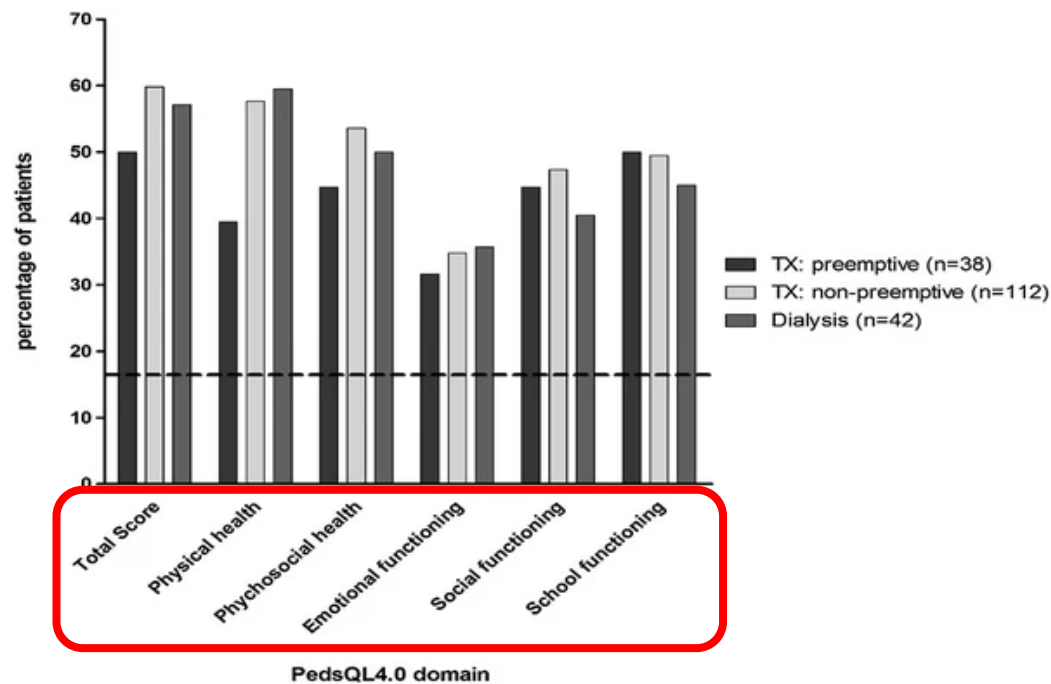
Figure 1. Thematic schema.



Nature Reviews | Disease Primers



Le Health-related Quality of Life (HrQoL) = questionnaire permettant d'évaluer l'influence des maladies chroniques et des handicaps sur la santé mentale et physique des patients et de leurs familles.



Proportion of children with impaired HRQoL (PedsQL™ score > 1 SD below the healthy norm).
Dotted line represents the 16% of the Dutch healthy norm with impaired quality of life according to their PedsQL™ score. Patients in all three treatment modalities reported more often impaired HRQoL in all domains compared with the healthy norm ($P < .05$)

Children on dialysis as well as renal transplanted children report severely impaired health-related quality of life, *Pediatric nephro* 2018



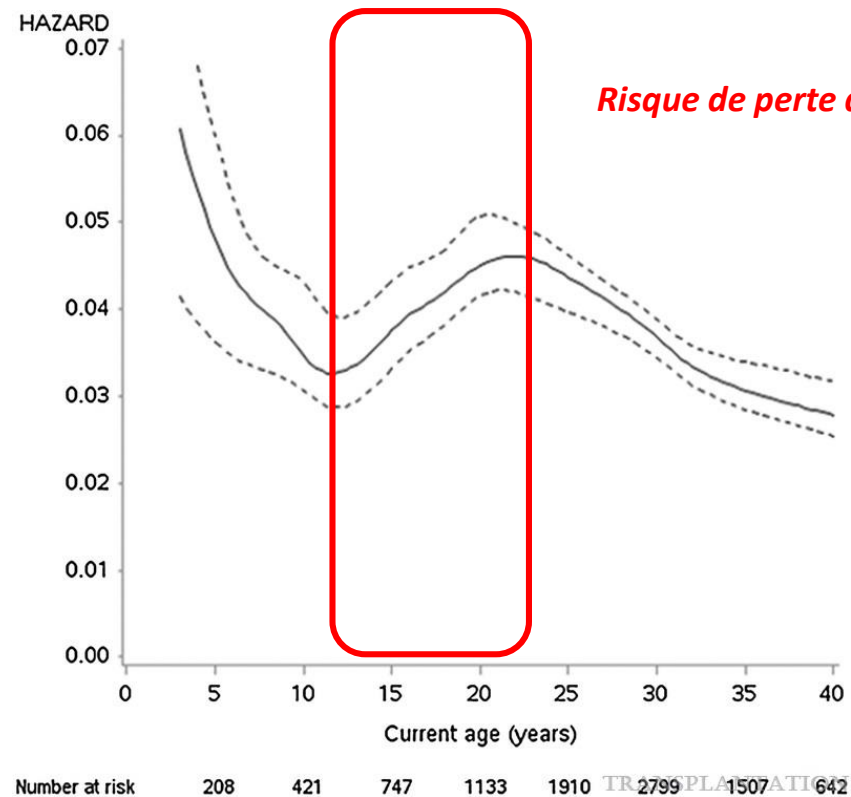
TABLE 8. Meta-analysis of self-reported PedsQL ESKD module score among ESKD children with peritoneal dialysis versus hemodialysis across different studies ($n = 2$).

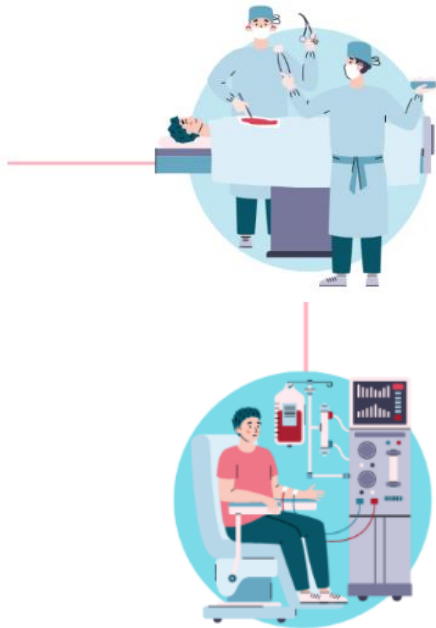
PedsQL 3.0 ESKD module	PD (n)	HD (n)	SMD (95% CI)	p	I ² (95% CI); p value
General fatigue	49	17	0.80 (0.21 to 1.39)	0.008	0.00% (0.00%–29.00%); $p = 0.9725$
Renal disease problems	49	17	0.23 (–0.33 to 0.80)	0.414	0.00% (0.00%–12.00%); $p = 0.8333$
Treatment problems	49	17	0.21 (–0.35 to 0.78)	0.454	0.00% (0.00%–32.00%); $p = 0.9881$
Family and peer interaction	49	17	0.55 (–0.02 to 1.13)	0.062	0.00% (0.00%–9.00%); $p = 0.4922$
Worry	49	17	0.64 (0.06 to 1.22)	0.031	47.42% (0.00%–82.00%); $p = 0.1679$
Perceived physical appearance	49	17	0.53 (–0.04 to 1.11)	0.068	0.00% (0.00%–15.00%); $p = 0.7445$
Communication	49	17	0.50 (–0.07 to 1.07)	0.087	0.00% (0.00%–10.0%); $p = 0.8348$
ESKD module total	49	17	0.86 (0.27 to 1.45)	0.005	0.00% (0.00%–21.0%); $p = 0.5150$

Health-related quality of life for pediatric patients with end-stage kidney disease (PedsQL) Hemodialysis international 2024



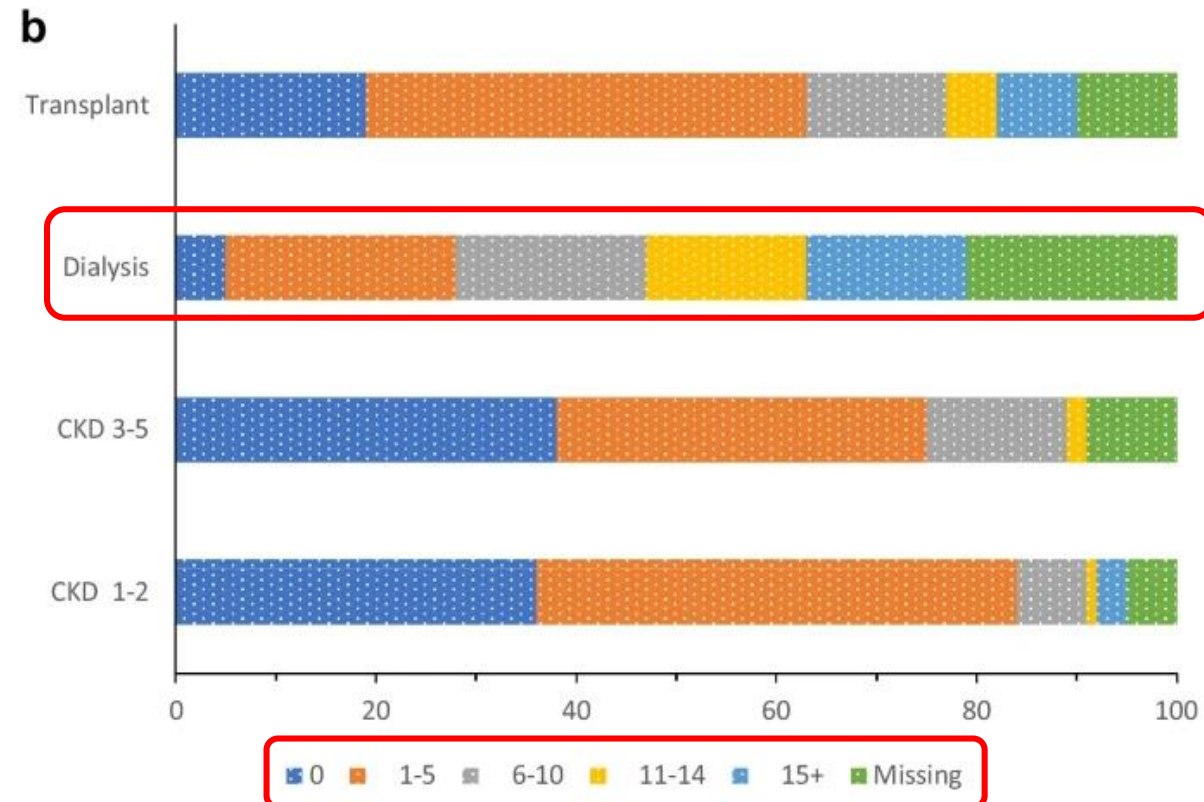
- **15% donneurs vivants**
- Risque de rupture de suivi / **suivi irrégulier**
- Risque majoré de **perte de greffon**
- **Transition** = risque de rupture de suivi
- non adhésion = **30 à 70 %** des adolescents transplantés





	Stade	DFGe
Maladie rénale chronique avec dfge normal ou légèrement diminué	Stade 1	> 90
	Stade 2	60 - 89
Insuffisance rénale chronique	Modérée Stade 3A Stade 3B	45 - 59 30 - 44
	Sévère Stade 4	15 - 29
	Terminale Stade 5	< 15

Number days of school absence over a 4-week period across CKD stages



School attendance and sport participation amongst children with chronic kidney disease: a cross-sectional analysis from the Kids with CKD (KCAD) study. Pediatric nephrology 2023



- **Relationship :**
- **3 x plus d'adultes dépendants de leurs parents**
- 67% mariés / concubinage (vs 74% dans la pop générale)
- **40% sans sexualité active**

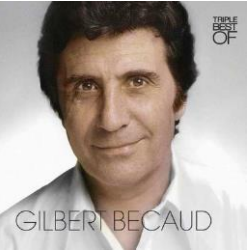
➔ *Body image concerns and social inhibition can create real barriers to committing to a relationship or starting a family*



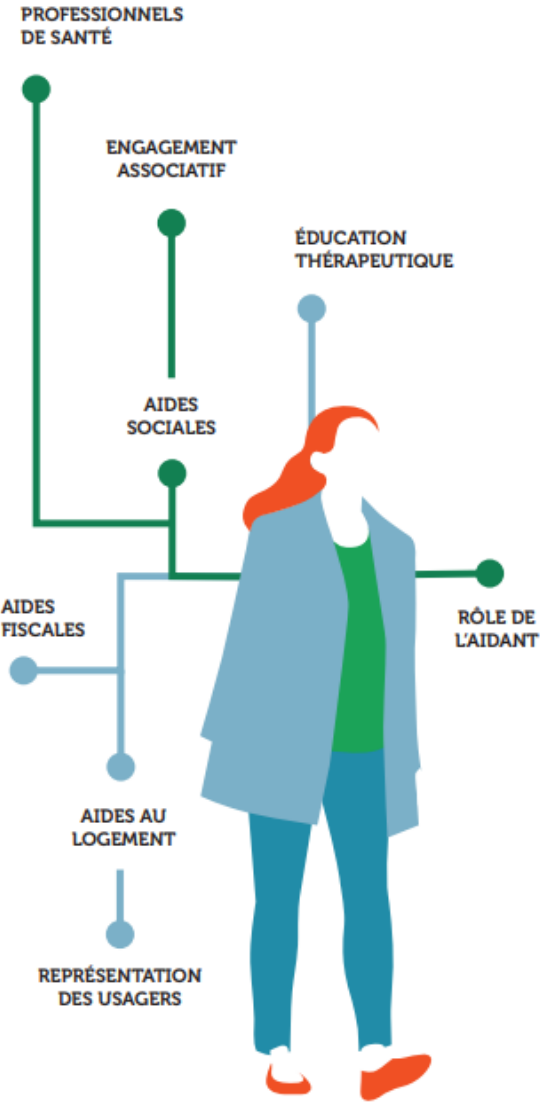
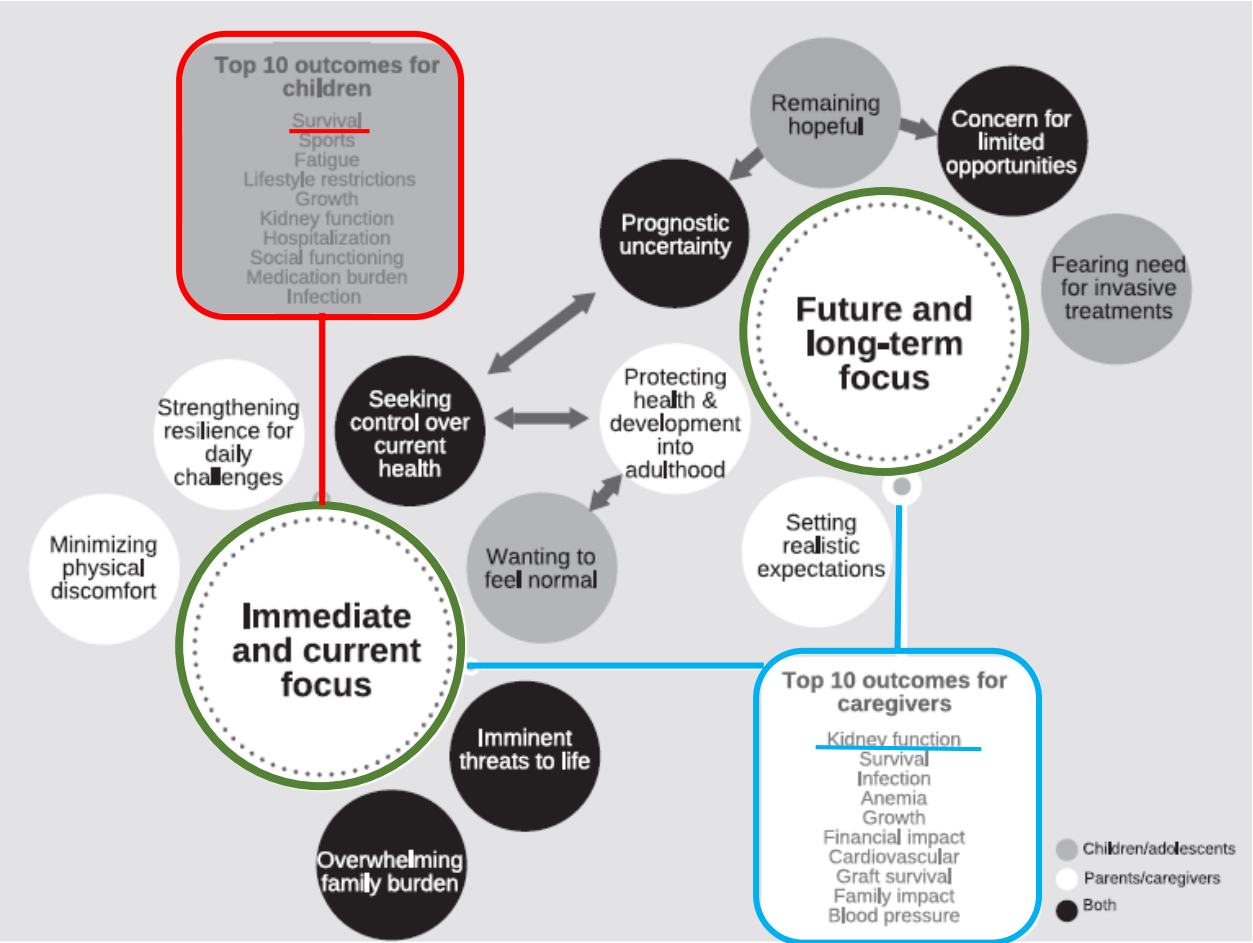


- **Educational and employment**
- **42% ont eu l'équivalent du Bac** (vs 72% dans la pop générale)
- **25%** ont abandonné l'école avant 16 ans
- Parmi les patients greffés avant l'âge de 16 ans ,
25% ne travaillent pas à l'âge adulte (vs 10% dans la pop générale)





Et maintenant....





Hôpital
Armand-Trousseau
AP-HP

