

Jakość życia dzieci z przewlekłą chorobą nerek w Polsce

Katarzyna Kiliś-Pstrusińska

**Katedra i Klinika Nefrologii Pediatrycznej
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu**

VII Zjazd PTNefD, Łódź 2015

Jakość życia

- **jakość życia** → przedmiot zainteresowania wielu dyscyplin naukowych
- **domeny:** warunki materialne, zdrowie, edukacja, czas wolny, relacje społeczne, osobiste bezpieczeństwo, jakość państwa i podstawowe prawa, jakość środowiska naturalnego
- **dobrobyt subiektywny:** postrzegana jakość życia, tzn. satysfakcja czerpana z różnych jego aspektów oraz z życia jako całości (także: emocje, system wartości)

Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia

(HRQoL; Health Related Quality of Life)

- HRQoL → wyznaczona stanem zdrowia, występującymi chorobami, naturalnym procesem starzenia się
- domeny HRQoL u dzieci z przewlekłą chorobą:
 - funkcjonowanie
 - ✓ fizyczne,
 - ✓ emocjonalne
 - ✓ społeczne
 - ✓ szkolne (poznawcze)
 - ✓ ogólne poczucie dobrostanu

Jakość życia → kryterium efektywności leczenia.

Może uzasadniać zastosowanie lub nie określonych procedur medycznych.

Adekwatna opieka

.....

- ✓ adekwatne odżywienie
- ✓ wzrost
- ✓ przygotowanie do Tx
- ✓ przejście pod opiekę „nefrologów dorosłych” (samodzielność, niezależność)
- ✓ **HRQoL**

HRQoL

- ✓ ogólna
- ✓ *składowe: funkcjonowanie*
 - fizyczne
 - emocjonalne
 - społeczne
 - szkolne

Wzrost liczby dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi

- postępy medycyny:
 - ✓ utrzymanie przy życiu noworodków z niską masą urodzeniową, wadami wrodzonymi
 - ✓ wykrywanie i leczenie wad wrodzonych
 - ✓ wzrost skuteczności terapii

- **dzieci z chorobą przewlekłą w Polsce:**
 - ✓ **do 14. r.ż. 27%** (0-4 lata: **23%**, 5-9: **30%**, 10-14: **29%**), M>K
 - ✓ **w wieku 15–19 lat: 23%**, K>M

Częstość występowania chorób przewlekłych u młodzieży 15-19 lat (% badanych)

Choroba	Ogółem	Dziewczęta	Chłopcy
Alergia	11,1	13,0	9,3
Astma	3,7	3,9	3,5
Bóle pleców	3,4	3,7	3,1
Silne bóle głowy	3,1	2,8	3,4
Przewlekłe zapalenie oskrzeli	1,5	1,1	1,9
Choroby tarczycy	1,3	2,1	0,5
Bóle szyi	1,2	1,0	1,5
Przewlekłe choroby nerek	1,2	2,1	0,4
Wysokie ciśnienie krwi	0,6	0,7	0,5
Choroba wrzodowa żołądka lub dwunastnicy	0,6	0,4	0,8
Zapalenie stawów i kości	0,3	0,4	0,4
Reumatoidalne zapalenie stawów	0,3	0,5	0,1
Cukrzyca	0,3	0,3	0,2
Nowotwór złośliwy	0,1	0,1	0,0
Inne choroby	5,1	4,9	5,4

Na podstawie *Stan zdrowia ludności Polski*, GUS, Warszawa 2011.

Na co powinniśmy zwrócić uwagę?

Edukacja

PedsQL 4.0 generic core scales from: (A). CKD child self-report,

	Physical functioning	Emotional functioning	Social functioning	School functioning	Overall HRQoL
(A). children, <i>n</i> = 171					
CT, <i>n</i> = 118	78.13 (63.28–7.5)	65.0 (55.0–80.0)	80.0 (60.0–90.5)	65.0 (50.0–75.0)	71.74 (58.15–80.98)
CKD 2–3, <i>n</i> = 75	78.13 (60.94–87.50)	65 (55–77.5)	80.0 (60–100)	65.0 (50–80)	69.02 (57.07–81.52)
CKD 4–5, <i>n</i> = 43	78.13 (65.63–84.38)	65.0 (55–80)	80.0 (65–93.75)	65.0 (55–70)	72.83 (60.87–79.08)
HD, <i>n</i> = 22	40.63 (18.75–65.63)	52.5 (35.0–75.0)	67.5 (50.0–80.0)	47.5 (35.0–65.0)	50.54 (40.22–64.13)
PD, <i>n</i> = 31	62.5 (50.0–75.0)	70.0 (56.25–73.75)	70.0 (50.0–90.0)	62.5 (50.0–75.0)	64.13 (51.09–75.0)
<i>p</i> value	0.001^{ab}	0.11	0.02^a	0.87	0.001^b

Typ szkoły	Rok szkolny				
	2008/2009	2009/2010	2010/2011	2011/2012	2012/2013
Ogółem	11 172	10 519	10 651	10 239	8 747
Przedszkole	1233	1225	1200	1311	1169
Szkoła podstawowa	6028	5552	5670	5177	4307
Gimnazjum	3491	3200	3253	3210	2775
Szkoła ponadgimnazjalna	420	542	528	541	496

Dane z SIO, 2014

Edukacja

Uczęszczanie do szkoły w pełnym wymiarze:

NAPRTCS

Badania WŁASNE

✓ **DO: 78% HD: 53%**

DO: 45% HD: 34% Z: 83%

**Uczęszczanie do szkoły - najlepszy wskaźnik socjalizacji
i niezależności dziecka z przewlekłą chorobą.**

**W większości przypadków nie ma przeciwwskazań medycznych
do kontynuowania nauki w szkołach ogólnodostępnych.**

Dziecko i nastolatek z chorobą przewlekłą w szkole

- gorsze funkcjonowanie szkolne
- większe obciążenie szkolnym stresem
- ofiara rówieśniczej przemocy
- ukrywanie choroby przed szkołą (zalecenia lekarzy????)

Projekt MEN: „Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi”

Model pracy z uczniem z chorobą przewlekłą: działania wspierające, prawo do zmiany sposobu przeprowadzenia sprawdzianów lub egzaminów.

Wysokość ciała

- wysokość ciała a QoL: $\uparrow$ vs. $\downarrow \rightarrow$ atrakcyjność, większe możliwości społeczne, osiągnięcia szkolne, wyższa samoocena
- badania Gerson i wsp.: 402 dzieci, 2-4 CKD, wiek 11 ± 4 lat, wzrost < 5 pc - 23% (86)

niski wzrost $\rightarrow$ negatywny wpływ na HRQoL
dwukrotnie zwiększone ryzyko zaburzeń HRQoL w porównaniu z dziećmi z CKD i prawidłową wysokością ciała

Health-Related Quality of Life of Children With Mild to Moderate Chronic Kidney Disease

Arlene C. Gerson, Alicia Wentz, Allison G. Abraham, Susan R. Mendley, Stephen R. Hooper, Robert W. Butler, Debbie S. Gipson, Marc B. Lande, Shlomo Shinnar, Marva M. Moxey-Mims, Bradley A. Warady and Susan L. Furth

Pediatrics 2010;125:e349-e357; originally published online Jan 18, 2010;

Wysokość ciała

The Impact of Short Stature on HRQoL in Children with Chronic Kidney Disease

Amira Al-Uzri, MD, MCR^{1,*}, Matthew Matheson, MS², Debbie S. Gipson, MD³, Susan R. Mendley, MD⁴, Stephen R. Hooper, Ph.D⁵, Ora Yadin, MD⁶, David Rozansky, MD, Ph.D¹, Marva Moxey-Mims, MD⁷, Susan L. Furth, MD⁸, Bradley A. Warady, MD⁹, and Arlene C. Gerson, Ph.D¹⁰ on behalf of the Chronic Kidney Disease in Children Study Group

Demographics of participants at baseline.

Characteristic	GH: 24%		GH: 10%	
	Short Stature (SS) (N=71)		Normal Height (NH) (N=412)	
Age (y) mean ± SD	10.37 ± 4.47		11.28 ± 4.31	
Age < 8 years	23 (32%)		98 (24%)	
Male *	36 (51%)		261 (63%)	
African-American race	12 (17%)		84 (20%)	
Hispanic ethnicity	12 (17%)		61 (15%)	

- N=483, CKD I-III
- SS ≤ 3pc (15%)
- badania prospektywne:
0 - 0.5 – 1 - 2 lata
- 0.5 – SS: ↓ PhFp
- zwiększenie wzrostu u SS
→ wzrost PhFp i SFp

Wzrost wysokości ciała i leczenie GH związane z istotnym podwyższeniem HRQoL dzieci w obszarze funkcjonowania fizycznego i społecznego (w ocenie rodziców).

ORIGINAL ARTICLE

Evaluation of quality of life by young adult survivors of severe chronic kidney disease in infancy

Djalila Mekahli · Sarah Ledermann · Ambrose Gullett · Lesley Rees

Cohort	41
Male/Female	30 (73 %) / 11 (27 %)
Comorbidities/no comorbidities	22 (54 %) / 19 (46 %)
Median (range) age at diagnosis of CKD	0.1 (0.0–1.4) years
Median (range) age at start of RRT	4.5 (0.0–15.6) years
Median (range) age at the time of survey	19.2 (16.3–23.4) years
Mean (SD) age at the time of survey	19.7 (2.23)

Table 4 RAND-36 Health Survey 1.0 scores according to sex, presence of absence of comorbidities, modality of treatment at the moment of the survey, number of treatment modality changes and final height

	UK	All cohort (n = 41)	P value	Males (n = 30)	Females (n = 11)	P value	With comorbidities (n = 22)	Without comorbidities (n = 19)	P value	Transplanted (n = 35)	Dialysed (n = 5)	P value	≤1 treatment modality change (n = 13)	>1 treatment modality change (n = 28)	P value	Height ≥2 SDS (n = 18)	Height ≤2 SDS (n = 23)	P value
Physical functioning	95.5 (12.1)	76.2 (29.8)	<0.001	75.5 (30.3)	75.0 (29.3)	NS	67.1 (35.5)	85.6 (16.1)	0.02	75.9 (28.3)	72.0 (41.6)	NS	80.8 (27.9)	73.0 (30.5)	NS	74.7 (30.1)	75.8 (29.9)	NS
Social functioning	91.5 (17.2)	76.0 (22.3)	<0.001	69.6 (26.2)	76.0 (22.9)	NS	68.8 (25.8)	75.0 (24.6)	NS	72.1 (25.0)	67.5 (28.8)	NS	75.0 (13.1)	70.1 (28.9)	NS	73.5 (22.0)	70.1 (27.6)	NS
Role limitations physical	90.7 (24.5)	80.0 (33.4)	NS	69.6 (38.7)	77.1 (34.5)	NS	69.3 (36.1)	75.0 (39.3)	NS	70.7 (36.6)	80.0 (44.7)	NS	77.1 (39.1)	47.3 (36.9)	0.01	73.5 (35.8)	70.6 (38.9)	NS
Role limitations emotional	91.1 (24.6)	91.0 (20.1)	NS	78.6 (36.5)	88.9 (21.7)	NS	75.8 (35.9)	88.9 (28.0)	NS	85.7 (28.3)	53.3 (50.6)	0.04	86.1 (30.0)	79.8 (34.4)	NS	88.3 (26.1)	76.8 (36.8)	NS
Mindley	68.3 (19)	61.8 (19.7)	NS	58.8 (20.6)	62.1 (20.9)	NS	62.9 (15.6)	55.8 (25.2)	NS	59.3 (21.2)	63.0 (16.1)	NS	64.6 (20.1)	57.7 (20.7)	NS	62.6 (17.1)	57.6 (23.8)	NS
Emotional well-being	79.6 (15.2)	74.2 (16.5)	NS	71.4 (17.3)	75.0 (14.9)	NS	74.6 (14.9)	70.0 (18.4)	NS	72.3 (16.6)	73.6 (17.6)	NS	74.7 (17.0)	71.6 (17.6)	NS	77.6 (14.6)	67.1 (17.1)	0.04
PCS	50 (10)	40.8 (9.7)	NS	76.9 (27.7)	82.9 (18.8)	NS	76.6 (24.0)	81.4 (27.2)	NS	78.9 (25.4)	77.5 (27.6)	NS	86.9 (16.1)	69.5 (27.8)	0.03	79.7 (23.6)	78.0 (26.9)	NS
General health perception	78.6 (17.7)	50.6 (23.6)	<0.001	51.4 (28.7)	46.7 (17.6)	NS	51.1 (26.5)	51.7 (25.7)	NS	51.1 (24.9)	53.0 (34.8)	NS	60.0 (25.9)	47.7 (25.3)	NS	49.7 (27.6)	52.6 (24.9)	NS
PCS	50 (10)	40.8 (9.7)																
MCS	50 (10)	43.2 (10.2)																

PCS Physical Component Summary, MCS Mental Component Summary, NS not significant

Współchorobowość

Evaluation of quality of life by young adult survivors of severe chronic kidney disease in infancy

Djalila Mekahli · Sarah Ledermann · Ambrose Gullett · Lesley Rees

Heart disease

Transposition of the great arteries

Coarctation

Aortic valve stenosis

Atrial septal defect

Ventricular septal defect

Neurological involvement

Developmental delay

Benign intracranial hypertension

Epilepsy

Gastrointestinal disease

Pancreatitis

Hepatitis C

Gut resection and ileostomy

Urological interventions

Ileocystoplasty

Mitrofanoff

Underlying Syndromes

CHARGE

BOR

Bardet-Biedl

Prune belly

Others

Diabetes

Vertebral anomalies

Bilateral talipes

Hearing impairment

Visual impairment

Dokładna i systematyczna ocena dzieci z PChN pod kątem obecności innych schorzeń.

Depresja

- zaburzenia psychiczne u 20% dzieci/młodzieży z chorobą przewlekłą, wzrost ryzyka wraz z wiekiem
- depresja u dorosłych z PChN (II - IV) ~ 30-50%

Depression and its associated factors in pediatric chronic kidney disease.

Kogon AJ¹, Vander Stoep A, Weiss NS, Smith J, Flynn JT, McCauley E.

- ✓ depresja u 30% dzieci z PChN (9-18 lat); istotny czas trwania choroby
- ✓ rodzice, którzy ocenili swoje dzieci jako depresyjne → 43%: zgłoszenie nefrologowi
- ✓ leczonych 31%

Obserwacja dzieci z PChN pod kątem zaburzeń depresyjnych .

Model opieki medycznej: indywidualizacja, ale i odpowiedzialność za siebie/dziecko (to Twoje zdrowie, to zdrowie Twojego dziecka).

- pacjent/rodzic, opiekun → aktywny, odpowiedzialny uczestnik opieki medycznej, a nie pasywny odbiorca
- spadek atencji, wzrost oczekiwań
- korzystanie z internetu:

5/10 - przed wizytą u lekarza pierwszego kontaktu

8/10 - po wizycie

Informowanie o chorobie

- przebieg choroby, rokowanie (powtarzanie)
- przygotowanie do kolejnych etapów choroby dziecka
- bez idealizowania rodzajów leczenia nerkozastępczego
- informacje o ograniczeniach i ich braku w różnych obszarach życia dziecka, zależnie od jego stanu
- informacje o obciążeniach rodziców/rodziny, związanych z chorobą dziecka
- **rozmowy z dziećmi chorymi na PChN**

Najczęściej zgłaszane problemy przez rodziców

- **brak informacji o chorobie**
- brak dostępu do specjalistów innych dziedzin
- koszty finansowe choroby

*Pomoc społeczna dla rodzin z dziećmi z chorobami przewlekłymi - 5,5%
(GUS, 2013)*

Ocena przez rodziców obciążeń związanych z chorobą dziecka:
wpływ na śmiertelność, chorobowość i HRQoL dzieci z PChN.

Trudności zgłaszane przez nastolatków (11-18 lat) z chorobą przewlekłą

- właściwe relacje z rówieśnikami (przynależność do grupy)
- akceptacja własnej fizyczności
- uzyskanie emocjonalnej niezależności od rodziców (nadopiekuńcza postawa rodziców → wolniejszy i późniejszy rozwój poczucia własnej skuteczności i samodzielności)
- wybór zawodu

Dzieci inaczej niż ich rodzice oceniają swoją sytuację zdrowotną, często lepiej.

Na co powinniśmy zwrócić uwagę?

- nauka w szkołach ogólnodostępnych
- interwencje, prowadzące do wzrostu wysokości ciała i do jej normalizacji
- monitorowanie i leczenie chorób współistniejących
- obserwacja pod kątem zaburzeń psychicznych, zwłaszcza depresji
- informowanie o chorobie i obciążeniach z nią związanych
 - dziecko z PChN
 - jego rodziców/opiekunów.

