



HAL
open science

Évaluation de la qualité de vie des parents et des enfants porteurs d'une gastrostomie : étude transversale

Pauline Duvant

► **To cite this version:**

Pauline Duvant. Évaluation de la qualité de vie des parents et des enfants porteurs d'une gastrostomie : étude transversale. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02374195

HAL Id: dumas-02374195

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02374195v1>

Submitted on 21 Nov 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**Faculté des sciences
médicales et paramédicales**
Aix-Marseille Université

**Évaluation de la qualité de vie des parents et des enfants porteurs d'une
gastrostomie : Étude transversale.**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES

DE MARSEILLE

Le 7 Octobre 2019

Par Madame Pauline DUVANT

Née le 5 septembre 1991 à Montpellier (34)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de PÉDIATRIE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur TSIMARATOS Michel

Président

Monsieur le Docteur (MCU-PH) FABRE Alexandre

Directeur

Madame le Professeur BERBIS Julie

Assesseur

Madame le Professeur CHABROL Brigitte

Assesseur



**Faculté des sciences
médicales et paramédicales**
Aix-Marseille Université

**Évaluation de la qualité de vie des parents et des enfants porteurs d'une
gastrostomie : Étude transversale.**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES

DE MARSEILLE

Le 7 Octobre 2019

Par Madame Pauline DUVANT

Née le 5 septembre 1991 à Montpellier (34)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de PÉDIATRIE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur TSIMARATOS Michel

Président

Monsieur le Docteur (MCU-PH) FABRE Alexandre

Directeur

Madame le Professeur BERBIS Julie

Assesseur

Madame le Professeur CHABROL Brigitte

Assesseur

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Président : Yvon BERLAND

FACULTE DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

Administrateur provisoire: Georges LEONETTI

Affaires Générales : Patrick DESSI
Professions Paramédicales : Philippe BERBIS

Assesseurs :

- aux Etudes : Jean-Michel VITON
- à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- aux centres hospitaliers non universitaires : Jean-Noël ARGENSON

Chargés de mission :

- 1^{er} cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- 2^{ème} cycle : Marie-Aleth RICHARD
- 3^{ème} cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- DU-DIU : Véronique VITTON
- Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- Démographie Médicale et Filiarisation : Roland SAMBUC
- Relations Internationales : Philippe PAROLA
- Etudiants : Arthur ESQUER

Chef des services généraux : Déborah ROCCHICCIOLI

Chefs de service :

- Communication : Laetitia DELOUIS
- Examens : Caroline MOUTTET
- Intérieur : Joëlle FAVREGA
- Maintenance : Philippe KOCK
- Scolarité : Christine GAUTHIER

DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND
M. André ALI CHERIF
M. Jean-François PELLISSIER

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	FAVRE Roger
	ALDIGHIERI René		FIECHI Marius
	ALESSANDRINI Pierre		FARNARIER Georges
	ALLIEZ Bernard		FIGARELLA Jacques
	AQUARON Robert		FONTES Michel
	ARGEME Maxime		FRANCOIS Georges
	ASSADOURIAN Robert		FUENTES Pierre
	AUFFRAY Jean-Pierre		GABRIEL Bernard
	AUTILLO-TOUATI Amapola		GALINIER Louis
	AZORIN Jean-Michel		GALLAIS Hervé
	BAILLE Yves		GAMERRE Marc
	BARDOT Jacques		GARCIN Michel
	BARDOT André		GARNIER Jean-Marc
	BERARD Pierre		GAUTHIER André
	BERGOIN Maurice		GERARD Raymond
	BERNARD Dominique		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BERNARD Jean-Louis		GIUDICELLI Roger
	BERNARD Pierre-Marie		GIUDICELLI Sébastien
	BERTRAND Edmond		GOUDARD Alain
	BISSET Jean-Pierre		GOUIN François
	BLANC Bernard		GRILLO Jean-Marie
	BLANC Jean-Louis		GRISOLI François
	BOLLINI Gérard		GROULIER Pierre
	BONGRAND Pierre		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BONNEAU Henri		HASSOUN Jacques
	BONNOIT Jean		HEIM Marc
	BORY Michel		HOUEL Jean
	BOTTA Alain		HUGUET Jean-François
	BOURGEADE Augustin		JAQUET Philippe
	BOUVENOT Gilles		JAMMES Yves
	BOUYALA Jean-Marie		JOUVE Paulette
	BREMOND Georges		JUHAN Claude
	BRICOT René		JUIN Pierre
	BRUNET Christian		KAPHAN Gérard
	BUREAU Henri		KASBARIAN Michel
	CAMBOULIVES Jean		KLEISBAUER Jean-Pierre
	CANNONI Maurice		LACHARD Jean
	CARTOUZOU Guy		LAFFARGUE Pierre
	CAU Pierre		LAUGIER René
	CHABOT Jean-Michel		LE TREUT Yves
	CHAMLIAN Albert		LEVY Samuel
	CHARREL Michel		LOUCHET Edmond
	CHAUVEL Patrick		LOUIS René
	CHOUX Maurice		LUCIANI Jean-Marie
	CIANFARANI François		MAGALON Guy
	CLEMENT Robert		MAGNAN Jacques
	COMBALBERT André		MALLAN- MANCINI Josette
	CONTE-DEVOLX Bernard		MALMEJAC Claude
	CORRIOL Jacques		MARANINCHI Dominique
	COULANGE Christian		MARTIN Claude
	DALMAS Henri		MATTEI Jean François
	DE MICO Philippe		MERCIER Claude
	DESSEIN Alain		METGE Paul
	DELARQUE Alain		MICHOTEY Georges
	DEVIN Robert		MILLET Yves
	DEVRED Philippe		MIRANDA François
	DJIANE Pierre		MONFORT Gérard
	DONNET Vincent		MONGES André
	DUCASSOU Jacques		MONGIN Maurice
	DUFOUR Michel		MONTIES Jean-Raoul
	DUMON Henri		NAZARIAN Serge
	ENJALBERT Alain		NICOLI René

MM NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PAPY Jean-Jacques
PAULIN Raymond
PELOUX Yves
PENAUD Antony
PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
RIDINGS Bernard
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SERRATRICE Georges
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

PROFESSEURS HONORIS CAUSA

1967

MM. les Professeurs DADI (Italie)
CID DOS SANTOS (Portugal)

1974

MM. les Professeurs MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)
T.A. LAMBO (Suisse)

1975

MM. les Professeurs O. SWENSON (U.S.A.)
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)

1976

MM. les Professeurs P. FRANCHIMONT (Belgique)
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977

MM. les Professeurs C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)
C.GIBBS (U.S.A.)
J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978

M. le Président F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980

MM. les Professeurs A. MARGULIS (U.S.A.)
R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981

MM. les Professeurs H. RAPPAPORT (U.S.A.)
M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)
S. REFSUM (Norvège)

1982

M. le Professeur W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985

MM. les Professeurs S. MASSRY (U.S.A.)
KLINSMANN (R.D.A.)

1986

MM. les Professeurs E. MIHICH (U.S.A.)
T. MUNSAT (U.S.A.)
LIANA BOLIS (Suisse)
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987

M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

1988

MM. les Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)
W.K. ENGEL (U.S.A.)
V. ASKANAS (U.S.A.)
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)
A. DAVIGNON (Canada)
A. BETTARELLO (Brésil)

1989

M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

1990

MM. les Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)
J. PORTER (U.S.A.)

1991

MM. les Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)
W. BURGDORFER (U.S.A.)

1992

MM. les Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)
D. CARSON (U.S.A.)
T. YAMAMURO (Japon)

1994

MM. les Professeurs G. KARPATI (Canada)
W.J. KOLFF (U.S.A.)

1995

MM. les Professeurs D. WALKER (U.S.A.)
M. MULLER (Suisse)
V. BONOMINI (Italie)

1997

MM. les Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)
D. STULBERG (U.S.A.)
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)
P.I. BRANEMARK (Suède)

1998

MM. les Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)

1999

MM. les Professeurs J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)
D. COLLEN (Belgique)
S. DIMAURO (U. S. A.)

2000

MM. les Professeurs D. SPIEGEL (U. S. A.)
C. R. CONTI (U.S.A.)

2001

MM. les Professeurs P-B. BENNET (U. S. A.)
G. HUGUES (Grande Bretagne)
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

2002

MM. les Professeurs M. ABEDI (Canada)
K. DAI (Chine)

2003

M. le Professeur Sir T. MARRIE (Canada)
G.K. RADDI (Grande Bretagne)

2004

M. le Professeur M. DAKE (U.S.A.)

2005

M. le Professeur L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

2006

M. le Professeur A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

2007

M. le Professeur S. KAUFMANN (Allemagne)

PROFESSEURS EMERITE

2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
------------------	----------------	------------

2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUF0 Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTE Bernard	31/08/2019

2017

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBBAHOUN Gérard	31/08/2018

2018

M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2021
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2019
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2019

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHINOT Olivier	GRIMAUD Jean-Charles
ALBANESE Jacques	CHOSSEGROS Cyrille	GROB Jean-Jacques
ALIMI Yves	<i>CLAVERIE Jean-Michel Surnombre</i>	GUEDJ Eric
AMABILE Philippe	COLLART Frédéric	GUIEU Régis
AMBROSI Pierre	COSTELLO Régis	GUIS Sandrine
ANDRE Nicolas	COURBIERE Blandine	GUYE Maxime
ARGENSON Jean-Noël	COWEN Didier	GUYOT Laurent
ASTOUL Philippe	CRAVELLO Ludovic	GUYS Jean-Michel
ATTARIAN Shahram	CUISSET Thomas	HABIB Gilbert
AUDOUIN Bertrand	CURVALE Georges	HARDWIGSEN Jean
AUQUIER Pascal	DA FONSECA David	HARLE Jean-Robert
AVIERINOS Jean-François	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	<i>HOFFART Louis Disponibilité</i>
AZULAY Jean-Philippe	DANIEL Laurent	HOUVENAEGHEL Gilles
BAILLY Daniel	DARMON Patrice	JACQUIER Alexis
BARLESI Fabrice	D'ERCOLE Claude	JOURDE-CHICHE Noémie
BARLIER-SETTI Anne	D'JOURNO Xavier	JOUVE Jean-Luc
BARTHET Marc	DEHARO Jean-Claude	KAPLANSKI Gilles
BARTOLI Christophe	DELAPORTE Emmanuel	KARSENTY Gilles
BARTOLI Jean-Michel	DELPERO Jean-Robert	KERBAUL François
BARTOLI Michel	DENIS Danièle	KRAHN Martin
BARTOLOMEI Fabrice	DISDIER Patrick	LAFFORGUE Pierre
BASTIDE Cyrille	DODDOLI Christophe	LAGIER Jean-Christophe
BENSOUSSAN Laurent	DRANCOURT Michel	LAMBAUDIE Eric
BERBIS Philippe	DUBUS Jean-Christophe	LANCON Christophe
BERDAH Stéphane	DUFFAUD Florence	LA SCOLA Bernard
<i>BERLAND Yvon Surnombre</i>	DUFOUR Henry	LAUNAY Franck
BERNARD Jean-Paul	DURAND Jean-Marc	LAVIEILLE Jean-Pierre
BEROUD Christophe	DUSSOL Bertrand	LE CORROLLER Thomas
BERTUCCI François	EUSEBIO Alexandre	LECHEVALLIER Eric
BLAISE Didier	FAKHRY Nicolas	LEGRE Régis
BLIN Olivier	<i>FAUGERE Gérard Surnombre</i>	LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
BLONDEL Benjamin	FELICIAN Olivier	LEONE Marc
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FENOLLAR Florence	LEONETTI Georges
BONELLO Laurent	FIGARELLA/BRANGER Dominique	LEPIDI Hubert
BONNET Jean-Louis	FLECHER Xavier	LEVY Nicolas
<i>BOTTA/FRIDLUND Danielle Surnom</i>	FOURNIER Pierre-Edouard	MACE Loïc
BOUBLI Léon	<i>FRANCES Yves Surnombre</i>	MAGNAN Pierre-Edouard
BOUFI Mourad	FRANCESCHI Frédéric	<i>MATONTI Frédéric Disponibilité</i>
BOYER Laurent	FUENTES Stéphane	MEGE Jean-Louis
BREGEON Fabienne	GABERT Jean	MERROT Thierry
BRETELLE Florence	GABORIT Bénédicte	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BROUQUI Philippe	GAINNIER Marc	MEYER/DUTOUR Anne
BRUDER Nicolas	GARCIA Stéphane	MICCALEF/ROLL Joëlle
BRUE Thierry	GARIBOLDI Vlad	MICHEL Fabrice
BRUNET Philippe	GAUDART Jean	MICHEL Gérard
BURTEY Stéphane	GAUDY-MARQUESTE Caroline	MICHEL Justin
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GENTILE Stéphanie	MICHELET Pierre
CASANOVA Dominique	GERBEAUX Patrick	MILH Mathieu
CASTINETTI Frédéric	GEROLAMI/SANTANDREA René	MOAL Valérie
CECCALDI Mathieu	GILBERT/ALESSI Marie-Christine	MONCLA Anne
CHAGNAUD Christophe	GIORGI Roch	MORANGE Pierre-Emmanuel
CHAMBOST Hervé	GIOVANNI Antoine	MOULIN Guy
CHAMPSAUR Pierre	GIRARD Nadine	MOUTARDIER Vincent
CHANEZ Pascal	GIRAUD/CHABROL Brigitte	<i>MUNDLER Olivier Surnombre</i>
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GONCALVES Anthony	NAUDIN Jean
CHARREL Rémi	GORINCOUR Guillaume	NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
<i>CHARPIN Denis Surnombre</i>	GRANEL/REY Brigitte	NICOLLAS Richard
CHAUMOITRE Kathia	GRANVAL Philippe	OLIVE Daniel
CHIARONI Jacques	GREILLIER Laurent	OUAFIK L'Houcine

PAGANELLI Franck	ROCHE Pierre-Hugues	THOMAS Pascal
PANUEL Michel	ROCH Antoine	THUNY Franck
PAPAZIAN Laurent	ROCHWERGER Richard	TREBUCHON-DA FONSECA Agnès
PAROLA Philippe	ROLL Patrice	TRIGLIA Jean-Michel
<i>PARRATTE Sébastien Disponibilité</i>	ROSSI Dominique	TROPIANO Patrick
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure	ROSSI Pascal	TSIMARATOS Michel
PELLETIER Jean	ROUDIER Jean	TURRINI Olivier
PERRIN Jeanne	SALAS Sébastien	VALERO René
PETIT Philippe	<i>SAMBUC Roland Surnombre</i>	VAROQUAUX Arthur Damien
PHAM Thao	SARLES Jacques	VELLY Lionel
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique	SARLES/PHILIP Nicole	VEY Norbert
PIQUET Philippe	SARLON-BARTOLI Gabrielle	VIDAL Vincent
PIRRO Nicolas	SCAVARDA Didier	VIENS Patrice
POINSO François	SCHLEINITZ Nicolas	VILLANI Patrick
RACCAH Denis	SEBAG Frédéric	VITON Jean-Michel
RANQUE Stéphane	SEITZ Jean-François	VITTON Véronique
RAOULT Didier	SIELEZNEFF Igor	VIEHWEGER Heide Elke
REGIS Jean	SIMON Nicolas	VIVIER Eric
REYNAUD/GAUBERT Martine	STEIN Andréas	XERRI Luc
REYNAUD Rachel	TAIEB David	
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth	THIRION Xavier	

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
 AGHABABIAN Valérie
 BELIN Pascal
 CHABANNON Christian
 CHABRIERE Eric
 FERON François
 LE COZ Pierre
 LEVASSEUR Anthony
 RANJEVA Jean-Philippe
 SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

ADNOT Sébastien
 FILIPPI Simon

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIEN HOSPITALIER

ACHARD Vincent (<i>disponibilité</i>)	EBBO Mikaël	NGUYEN PHONG Karine
AHERFI Sarah	FABRE Alexandre	NINOVE Laetitia
ANGELAKIS Emmanouil (<i>dispo oct 2018</i>)	FAURE Alice	NOUGAIREDE Antoine
ATLAN Catherine (<i>disponibilité</i>)	FOLETTI Jean- Marc	OLLIVIER Matthieu
BARTHELEMY Pierre	FOUILLOUX Virginie	OVAERT Caroline
BEGE Thierry	FROMNOT Julien	PAULMYER/LACROIX Odile
BELIARD Sophie	GASTALDI Marguerite	PESENTI Sébastien
BERBIS Julie	GELSI/BOYER Véronique	RESSEGUIER Noémie
BERGE-LEFRANC Jean-Louis	GIUSIANO Bernard	REY Marc
BERTRAND Baptiste	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	ROBERT Philippe
BEYER-BERJOT Laura	GONZALEZ Jean-Michel	SABATIER Renaud
BIRNBAUM David	GOURIET Frédérique	SARI-MINODIER Irène
BONINI Francesca	GRAILLON Thomas	SAVEANU Alexandru
BOUCRAUT Joseph	GRISOLI Dominique	SECQ Véronique
BOULAMERY Audrey	GUERIN Carole	SUCHON Pierre
BOULLU/CIOCCA Sandrine	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	TABOURET Emeline
BUFFAT Christophe	GUIDON Catherine	TOGA Caroline
CAMILLERI Serge	HAUTIER/KRAHN Aurélie	TOGA Isabelle
CARRON Romain	HRAIECH Sami	TOMASINI Pascale
CASSAGNE Carole	KASPI-PEZZOLI Elise	TOSELLO Barthélémy
CHAUDET Hervé	L'OLLIVIER Coralie	TROUSSE Delphine
CHRETIEN Anne-Sophie	LABIT-BOUVIER Corinne	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VELY Frédéric
CUNY Thomas	LAGIER Aude (<i>disponibilité</i>)	VION-DURY Jean
DADOUN Frédéric (<i>disponibilité</i>)	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	ZATTARA/CANNONI Hélène
DALES Jean-Philippe	LEVY/MOZZICONACCI Annie	
DAUMAS Aurélie	LOOSVELD Marie	
DEGEORGES/VITTE Joëlle	MANCINI Julien	
DELLIAUX Stéphane	MARY Charles	
DESPLAT/JEGO Sophie	MASCAUX Céline	
DEVILLIER Raynier	MAUES DE PAULA André	
DUBOURG Grégory	MILLION Matthieu	
DUFOUR Jean-Charles	MOTTOLA GHIGO Giovanna	

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZINEH Mohammad	DEGIOANNI/SALLE Anna	RUEL Jérôme
BARBACARU/PERLES T. A.	DESNUES Benoît	THOLLON Lionel
BERLAND/BENHAIM Caroline	MARANINCHI Marie	THIRION Sylvie
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	VERNA Emeline
BOYER Sylvie	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	
COLSON Sébastien	POGGI Marjorie	

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic
GENTILE Gaëtan

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
GUIDA Pierre
JANCZEWSKI Aurélie

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

MATHIEU Marion
REVIS Joana

ANATOMIE 4201

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)
BRUDER Nicolas (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MICHEL Fabrice (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)

ANGLAIS 11

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)
PERRIN Jeanne (PU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301

GUEDJ Eric (PU-PH)
GUYE Maxime (PU-PH)
MUNDLER Olivier (PU-PH) Surnombre
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIostatistiques, Informatique Médicale
ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604**

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre
GAUDART Jean (PU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)
MANCINI Julien (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH)

AHERFI Sarah (MCU-PH)
ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH) disponibilité octobre 2018
DUBOURG Grégory (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)
LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMNOT Julien (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE 4403

ROLL Patrice (PU-PH)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

CARDIOLOGIE 5102

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
BONELLO Laurent (PU PH)
BONNET Jean-Louis (PU-PH)
CUISSSET Thomas (PU-PH)
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
HABIB Gilbert (PU-PH)
PAGANELLI Franck (PU-PH)
THUNY Franck (PU-PH)

CHIRURGIE DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)

CHIRURGIE GENERALE 5302

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
BIRNBAUM David (MCU-PH)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
 BLONDEL Benjamin (PU-PH)
 CURVALE Georges (PU-PH)
 FLECHER Xavier (PU PH)
PARRATTE Sébastien (PU-PH) Disponibilité
 ROCHWERGER Richard (PU-PH)
 TROPIANO Patrick (PU-PH)

OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
 CHINOT Olivier (PU-PH)
 COWEN Didier (PU-PH)
 DUFFAUD Florence (PU-PH)
 GONCALVES Anthony (PU-PH)
 HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
 LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
 SALAS Sébastien (PU-PH)
 VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)
 TABOURET Emeline (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

COLLART Frédéric (PU-PH)
 D'JOURNO Xavier (PU-PH)
 DODDOLI Christophe (PU-PH)
 GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
 MACE Loïc (PU-PH)
 THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
 GRISOLI Dominique (MCU-PH)
 TROUSSE Delphine (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
 AMABILE Philippe (PU-PH)
 BARTOLI Michel (PU-PH)
 BOUFI Mourad (PU-PH)
 MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
 PIQUET Philippe (PU-PH)
 SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

LEPIDI Hubert (PU-PH)

ACHARD Vincent (MCU-PH) disponibilité
 PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003

BERBIS Philippe (PU-PH)
 GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
 GROB Jean-Jacques (PU-PH)
 RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

DUSI

COLSON Sébastien (MCF)

ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5404

BRUE Thierry (PU-PH)
 CASTINETTI Frédéric (PU-PH)
 CUNY Thomas (MCU PH)

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601

AUQUIER Pascal (PU-PH)
 BOYER Laurent (PU-PH)
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH) Surnombre
 THIRION Xavier (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)
 LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)
 RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
 TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

GUYS Jean-Michel (PU-PH)
 JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
 LAUNAY Franck (PU-PH)
 MERROT Thierry (PU-PH)
 VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)
 FAURE Alice (MCU PH)
 PESENTI Sébastien (MCU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
 GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛOLOGIE 5004

CASANOVA Dominique (PU-PH)
 LEGRE Régis (PU-PH)

BERTRAND Baptiste (MCU-PH)
 HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
 BERNARD Jean-Paul (PU-PH)
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH) Surnombre
 DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
 GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
 GRANDVAL Philippe (PU-PH)
 GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
 SEITZ Jean-François (PU-PH)
 VITTON Véronique (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

GENETIQUE 4704

BEROUD Christophe (PU-PH)
 KRAHN Martin (PU-PH)
 LEVY Nicolas (PU-PH)
 MONCLA Anne (PU-PH)
 SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

NGYUEN Karine (MCU-PH)
 TOGA Caroline (MCU-PH)
 ZATTARA/CANNONI Héléne (MCU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
 BOUBLI Léon (PU-PH)
 BRETELLE Florence (PU-PH)
 CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
 COURBIERE Blandine (PU-PH)
 CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
 D'ERCOLE Claude (PU-PH)

IMMUNOLOGIE 4703

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)
 OLIVE Daniel (PU-PH)
 VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
 CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)
 DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
 ROBERT Philippe (MCU-PH)
 VELY Frédéric (MCU-PH)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503

BROUQUI Philippe (PU-PH)
 LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
 PAROLA Philippe (PU-PH)
 STEIN Andréas (PU-PH)

MILLION Matthieu (MCU-PH)

MEDECINE D'URGENCE 4805

KERBAUL François (PU-PH)
 MICHELET Pierre (PU-PH)

**MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU
 VEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301**

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
 DISDIER Patrick (PU-PH)
 DURAND Jean-Marc (PU-PH)
 FRANCES Yves (PU-PH) *Surnombre*
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
 HARLE Jean-Robert (PU-PH)
 ROSSI Pascal (PU-PH)
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

EBBO Mikael (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)
 FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)
 CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)
 GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
 JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

NUTRITION 4404

DARMON Patrice (PU-PH)
 RACCAH Denis (PU-PH)
 VALERO René (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) *disponibilité*
 BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)
 SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

IMMUNOLOGIE ; TRANSFUSION 4701

BLAISE Didier (PU-PH)
 COSTELLO Régis (PU-PH)
 CHIARONI Jacques (PU-PH)
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
 VEY Norbert (PU-PH)

DEVILLIER Raynier (MCU PH)
 GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
 LOOSVELD Marie (MCU-PH)
 SUCHON Pierre (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603

BARTOLI Christophe (PU-PH)
 LEONETTI Georges (PU-PH)
 PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
 PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
 VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)
 SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

NEPHROLOGIE 5203

BERLAND Yvon (PU-PH) *Surnombre*
 BRUNET Philippe (PU-PH)
 BURTEY Stéphanne (PU-PH)
 DUSSOL Bertrand (PU-PH)
 JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)
 MOAL Valérie (PU-PH)

NEUROCHIRURGIE 4902

DUFOUR Henry (PU-PH)
 FUENTES Stéphane (PU-PH)
 REGIS Jean (PU-PH)
 ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)
 SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)
 GRAILLON Thomas (MCU PH)

NEUROLOGIE 4901

ATTARIAN Sharham (PU PH)
 AUDOIN Bertrand (PU-PH)
 AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)
 CECCALDI Mathieu (PU-PH)
 EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
 FELICIAN Olivier (PU-PH)
 PELLETIER Jean (PU-PH)

OPHTALMOLOGIE 5502

DENIS Danièle (PU-PH)
 HOFFART Louis (PU-PH) *Disponibilité*
 MATONTI Frédéric (PU-PH) *Disponibilité*

PEDEPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

DA FONSECA David (PU-PH)
 POINSO François (PU-PH)

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501

DESSI Patrick (PU-PH)
 FAKHRY Nicolas (PU-PH)
 GIOVANNI Antoine (PU-PH)
 LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)
 MICHEL Justin (PU-PH)
 NICOLLAS Richard (PU-PH)
 TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)
 DEVEZE Arnaud (MCU-PH) *Disponibilité*
 REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

**PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -
PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803**

BLIN Olivier (PU-PH)
 FAUGERE Gérard (PU-PH) *Surnombre*
 MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)
 SIMON Nicolas (PU-PH)
 BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502

RANQUE Stéphane (PU-PH)

PHILOSOPHIE 17

CASSAGNE Carole (MCU-PH)
 L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)
 MARY Charles (MCU-PH)
 TOGA Isabelle (MCU-PH)

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

MATHIEU Marion (MAST)

PEDIATRIE 5401

ANDRE Nicolas (PU-PH)
 CHAMBOST Hervé (PU-PH)
 DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)
 GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)
 MICHEL Gérard (PU-PH)
 MILH Mathieu (PU-PH)
 REYNAUD Rachel (PU-PH)
 SARLES Jacques (PU-PH)
 TSIMARATOS Michel (PU-PH)

PHYSIOLOGIE 4402

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
 BREGEON Fabienne (PU-PH)
 GABORIT Bénédicte (PU-PH)
 MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
 TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)
 FABRE Alexandre (MCU-PH)
 OVAERT Caroline (MCU-PH)
 TOSELLO Barthélémy (MCU-PH)

BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)
 BONINI Francesca (MCU-PH)
 BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
 DADOUN Frédéric (MCU-PH) (*disponibilité*)
 DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)
 REY Marc (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

BAILLY Daniel (PU-PH)
 LANCON Christophe (PU-PH)
 NAUDIN Jean (PU-PH)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
 THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302**

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
 CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
 CHAMOITRE Kathia (PU-PH)
 GIRARD Nadine (PU-PH)
 GORINCOUR Guillaume (PU-PH)
 JACQUIER Alexis (PU-PH)
 MOULIN Guy (PU-PH)
 PANUEL Michel (PU-PH)
 PETIT Philippe (PU-PH)
 VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)
 VIDAL Vincent (PU-PH)

ASTOUL Philippe (PU-PH)
 BARLESI Fabrice (PU-PH)
 CHANEZ Pascal (PU-PH)
 CHARPIN Denis (PU-PH) *Surnombre*
 GREILLIER Laurent (PU PH)
 REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

MASCAUX Céline (MCU-PH)
 TOMASINI Pascale (MCU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802

GAINNIER Marc (PU-PH)
 GERBEAUX Patrick (PU-PH)
 PAPAIZIAN Laurent (PU-PH)
 ROCH Antoine (PU-PH)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804

AMBROSI Pierre (PU-PH)
 VILLANI Patrick (PU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

RHUMATOLOGIE 5001

GUIS Sandrine (PU-PH)
 LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
 PHAM Thao (PU-PH)
 ROUDIER Jean (PU-PH)

UROLOGIE 5204

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
 KARSENTY Gilles (PU-PH)
 LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
 ROSSI Dominique (PU-PH)

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier, en premier lieu, les personnes m'ayant aidé dans ce travail de thèse.

Merci au Dr Alexandre Fabre de m'avoir proposée cette étude et de m'avoir accompagnée tout au long du projet, depuis sa création jusqu'à sa réalisation.

Merci au Pr Julie Berbis de m'avoir aidée à monter le projet et encadrée durant cette année de Master 2, d'avoir répondu à mes nombreuses questions.

Merci au Pr Michel Tsimaratos d'avoir accepté d'être mon Président de jury et au Pr Brigitte Chabrol de me faire honneur de faire partie de mon jury de thèse.

Merci à Sara Fernandez de m'avoir aidée pour toutes les statistiques de mon étude. Merci à mes « cointernes » de M2.

Merci à Caroline d'avoir relu mon travail et pour tous tes conseils avisés.

Merci à l'équipe de pédiatrie multidisciplinaire et de gastropédiatrie de m'avoir aidée dans mon étude. Merci de m'accueillir en tant qu'assistante.

Je tenais ensuite à remercier l'ensemble des personnes que j'ai rencontré au cours de mon internat : tous mes co internes des différents stages ; « mon équipe de l'AMIP » Camille, Juliette, Laurence et Alexandre ; mes prédecesseuses Aurélie et Morgane ; mes cointernes et CCA de chez les adultes qui m'ont aidés à survivre pendant 6 mois (Ludivine, Victor, General Houser, Anne et Guigui) ; Laetitia et Carole Anne que j'ai appris à connaître à l'hôpital et qui sont devenues des amies.

Merci à mes amies du lycée, « le G9 », Caroline, Margaux, Julie, Isabelle, Sophie et Manon qui m'ont toujours accompagnées et soutenues depuis le début de mes études.

Merci à mes amis de la faculté. On s'est connu sur les bancs de la fac et en soirées en P2, puis nous nous sommes soutenus durant les années d'externats : Adela, Lucie, Noémie, Remy, Coco, Arnaud, Thomas, Martin, Pierre, Amélie, Laure ; et Anne, Bastien, Florian et Lucie Fages mon aînée. Aujourd'hui nous sommes une famille agrandie, « Bandes de débiles » avec tous les amis que j'ai connue au fur et à mesure : Adrien, Lola, Chloé, Pauline, Jeremy, Alex, Fanny, Loïc, Malek.

Merci à ma famille, mes grands-parents d'être toujours là quand j'ai besoin. Merci à Jean-Jacques de m'avoir prêté son bureau pour étudier à de nombreuses reprises. Merci à ma belle-famille Patrice, Aurélie, Thomas, Manon, Bastien et Sylvie.

Merci à Julien, mon mari, d'être avec moi au quotidien.

Merci à mon frère, ma sœur et mes parents de m'avoir supportée durant ces études depuis les textes de la première année jusqu'à la thèse 10 ans plus tard.

TABLE DES MATIERES

I) Introduction	3
1. Contexte scientifique et justification	3
1.1 Contexte scientifique.....	3
1.2 Revue de la littérature.....	5
2. Objectifs de l'étude	8
3. Implications personnelles	8
II) Matériels et méthodes	9
1. Type d'enquête	9
2. Population d'étude	9
2.1 Critères d'inclusion.....	9
2.2 Critères de non-inclusion	9
3. Données recueillies	10
3.1 Données cliniques	10
a) Partie remplie par le médecin porteur du projet proposant de participer à l'étude.....	10
b) Partie remplie par les parents	10
3.2 Données sociodémographiques.....	11
3.3 Données relatives à la qualité de vie.....	11
a) Qualité de vie des parents.....	11
b) Qualité de vie des enfants.....	12
3.4 Modalités de recueil des données.....	13
4. Traitement des données et analyse statistique	13
III) Résultats	15
1. Caractéristiques des patients	15
2. Données relatives à l'état nutritionnel et aux complications	18
3. Qualité de vie des parents	19
3.1 WHOQOL	19
3.2 Questionnaire non standardisé.....	19
4. Facteurs liés à la qualité de vie des parents : WHOqOL	20
4.1 Analyses uni variées	20
4.2 Analyses multivariées.....	21
5. Qualité de vie des enfants et adolescents	23
IV) Discussion	24
1. Principaux résultats de l'étude	24

1.1	Qualité de vie des parents.....	24
1.2	Qualité de vie des enfants.....	26
1.3	Aspect nutritionnel et complications	27
2.	Limites et forces de l'étude	28
3.	Perspectives de l'étude	29
V)	Conclusion.....	30
VI)	Bibliographie.....	31
VII)	Annexes.....	36
1.	Tableaux et figures	36
2.	Cahier d'observation médecin	56
3.	Cahier d'observation parent	59
4.	Cahier d'observation enfant 8-10 ans.....	75
5.	Cahier d'observation adolescent 11-17 ans.....	79
6.	Notice d'information aidant.....	83
7.	Notice d'information enfant	85
8.	Notice d'information adolescent	86
VIII)	Abréviations.....	88

I) Introduction

1. Contexte scientifique et justification

1.1 Contexte scientifique

La gastrostomie, intervention médicale ou chirurgicale créant un orifice entre la peau et l'estomac, permet l'administration de solutés de nutrition ou d'aliments directement dans l'estomac, sans passer par la bouche et l'œsophage.

Elle permet ainsi la nutrition entérale sans passer par l'intermédiaire d'une sonde nasogastrique (sonde mise dans le nez allant jusque dans l'estomac).

Réalisée pour les premières fois au 19^{ème} siècle, il existe 3 techniques de pose de gastrostomie : percutanée endoscopique, chirurgicale ou radiologique.

La technique percutanée endoscopique, technique la plus réalisée dans notre centre, fut développée en 1980. Deux principales méthodes sont à notre disposition :

1) la méthode « Pull » décrite par Gauderer (1), selon laquelle une sonde de gastrostomie est tirée de dedans en dehors (intérieur de l'estomac vers la peau) par le fil guide sous la vue d'un endoscope. Quelques semaines plus tard cette sonde est remplacée par un bouton de gastrostomie, moins volumineux.

2) la méthode « Introducer » décrite par Russell (2), consistant en une pose de bouton par ponction directe de dehors en dedans sous contrôle visuel d'un endoscope introduit dans l'estomac. Cette méthode a été modifiée en utilisant des points de gastropexie permettant une meilleure tenue (fixation de l'estomac à la peau par des plots tombant 3 semaines plus tard). Cette dernière méthode permet la pose d'un bouton de gastrostomie en un temps opératoire et est très utilisée chez l'enfant afin d'éviter une deuxième anesthésie générale.

La technique chirurgicale est réalisée au travers de la paroi de l'abdomen et est effectuée en cas d'échec de la voie endoscopique ou de nécessité d'intervention chirurgicale associée (3).

Une dernière technique est radiologique, et utilise la méthode introducer de dehors en dedans. Le contrôle de la vue s'effectue par contrôle échographique et/ou par une sonde de petit calibre introduite dans l'estomac réalisant un contrôle fluoroscopique. Cette méthode est souvent utilisée en remplacement de la technique endoscopique selon l'habitude et la disponibilité des centres.

Dans le domaine de la pédiatrie, une gastrostomie est envisagée dans les maladies chroniques lorsque la nutrition entérale est nécessaire au long cours, pour plusieurs semaines ou mois.

Elle peut être nécessaire lorsque l'alimentation per os est impossible (fausse route, malformation ORL, œsophagienne, insuffisance intestinale...) ou lorsque les apports sont inférieurs aux besoins du fait d'un catabolisme accru (mucoviscidose, cancer...).

Les indications les plus fréquentes sont les maladies neurologiques à type d'encéphalopathie, les syndromes poly-malformatifs, les tumeurs et les maladies chroniques diverses telles que la mucoviscidose et les insuffisances d'organe (rénales, pulmonaires, intestinales...).

L'alimentation par la gastrostomie se fait sous la forme de solution nutritive administrée directement dans l'estomac. Les solutés nutritifs peuvent être donnés en « bolus » en quelques

minutes ou en « continu » sur plusieurs heures via une pompe. La gastrostomie peut également servir pour l'hydratation et l'administration de médicaments.

Dans notre centre, c'est la technique percutanée endoscopique qui est le plus utilisée. Cette technique a prouvé son efficacité sur la croissance et la nutrition, avec peu d'effets secondaires (4–8).

Si les complications sévères sont rares, moins de 0,3% des cas, les complications mineures sont communes et varient entre 30 et 90% dans la littérature (4,5,9). Si les cliniciens s'accordent à dire que complication mineure signifie secondaire et n'ayant pas de conséquences grave sur le futur, elles n'ont pas de définition consensuelle d'où ce taux variable. Ne nécessitant pas d'hospitalisation ou de traitement lourd, elles peuvent tout de même engendrer une consultation aux urgences et un impact sur le quotidien et la qualité de vie.

La qualité de vie se définit selon l'OMS comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le système de la culture et le système de valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».

L'enjeu n'est donc pas seulement nutritionnel, mais l'amélioration de la qualité de vie du patient nécessitant un accompagnement au quotidien et une aide la prise en charge des contraintes logistiques et complications.

En pédiatrie, il faut tenir compte de la qualité de vie des enfants, mais aussi de celle des parents.

De par la modification l'organisation des repas et le mode d'alimentation, la nutrition entérale a un impact sur la routine et les relations sociales. Pedersen et ses coauteurs (10) rapportent un stress plus élevé chez les parents des enfants ayant une nutrition entérale (par sonde nasogastrique ou gastrostomie) par rapport à des enfants sains ou des enfants atteints d'une autre maladie chronique sans nutrition entérale (diabète de type 1).

La gastrostomie a également un impact sur la vision du schéma corporel en créant un orifice au travers de la peau (11).

Les parents sont souvent inquiets de l'effet de la gastrostomie sur leur enfant au niveau psychologique et sont souvent réticent à la pose (11–13). Ils ont souvent peur que leur enfant mange moins par la bouche après la procédure et de perdre un moment affectif intense avec leur enfant (11,14).

Evaluer la qualité de vie des patients ayant une gastrostomie reste complexe et les études adultes et adolescentes prédominent dans la littérature.

Pour les enfants et adolescents, les questionnaires sont différents et doivent être adaptés à l'âge et au développement des enfants. L'évaluation peut être auto ou hétéro-rapportée par les parents ou aidants (terme anglophone pour désigner le parent ou titulaire de l'autorité parentale effectuant les soins de l'enfant).

1.2 Revue de la littérature

Nous avons effectué une revue de la littérature en Août 2017 et mise à jour en Août 2019. Il existe peu d'études quantitatives évaluant la qualité de vie des parents et des enfants dans les suites de la pose d'une gastrostomie. Il prédomine des études basées sur des interviews ou des questionnaires non validés.

La recherche a été effectuée via 2 moteurs de recherche différents, Pubmed et Science direct. Les mots clés « Quality of life » ou « Satisfaction », « Gastrostomy », « Children » ont été utilisés.

A la dernière recherche de 2019, 2118 articles en anglais ont été trouvés. Après élimination des doublons 2104 articles ont été regardés. Après lecture des résumés, 53 articles ont été sélectionnés (*cf annexe 1*).

Après lecture des articles, 29 portaient sur la qualité de vie ou satisfaction des parents ou des enfants.

Parmi les 29 articles inclus dans l'analyse qualitative il y a (*cf annexe 2*) :

- 18 études transversales utilisant des questionnaires non validés ou des entretiens semi-dirigés pour évaluer la qualité de vie des parents (12–31) :
 - Les parents sont satisfaits de la pose de la gastrostomie dans 50 à 97% des cas avec un impact sur la qualité de vie de l'enfant dans 73 à 88% des cas.
 - Les parents sont satisfaits du soutien des professionnels de santé dans 70% des cas, 43% à 70% ont l'impression d'avoir été assez informé avant la pose.
 - 40 à 92% des parents l'auraient mis plus tôt.
 - Certaines études retrouvent une diminution du temps pour nourrir (17,19,25,28), une amélioration des repas (14,18) et une augmentation du temps libre de l'aidant (25).
 - Cependant les interactions avec la nourriture et les repas continuent d'être un problème pour les aidants et les enfants (14) avec un sentiment ambivalent de soulagement et de déception après la pose (29) : l'état nutritionnel de l'enfant est amélioré (12,15,25,28) mais la pose est difficile à accepter (29).
 - Certaines familles trouvent qu'administrer les repas par la gastrostomie est stressant (26) et qu'elles n'ont pas été assez formées sur l'utilisation de la gastrostomie (12).
 - 4 de ces études utilisent le questionnaire SAGA 8 (Satisfaction Questionnaire with Gastrostomy Feeding) développé par Martinez-Costa (30) sur la satisfaction des aidants vis-à-vis de la gastrostomie. Les 8 questions portent sur l'acceptation de la gastrostomie, la satisfaction et le quotidien des parents.
 - Toutes ces études utilisent soit des questionnaires ad-hoc, spécifiques à la gastrostomie, soit des entretiens qualitatifs semi-dirigés.
 - Aucune de ces études transversales n'utilise une échelle de qualité de vie générique pour évaluer la qualité de vie des parents ou aidants, et la comparer à des parents sans enfant malade ou avec une autre maladie chronique.

- 3 études longitudinales évaluent la qualité de vie des aidants/parents après la pose à l'aide d'un questionnaire ad-hoc (32–34) :
 - La qualité de vie des enfants est améliorée dans 88% des cas (32).
 - Les résultats sont similaires aux études ci-dessus avec une diminution du temps pour donner à manger dans 64,7% des cas (33).
 - 65% des aidants l'auraient mis plus tôt (32).
 - 2 études évaluent la qualité de vie avant et après la pose (32,35) et une après la pose avec la satisfaction à 6 et 18 mois après (33).

- 5 études longitudinales évaluent la qualité de vie des aidants/parents après la pose à l'aide d'un questionnaire générique de qualité de vie (36–40):
 - 3 de ces études (36–38) utilisent l'échelle qualité de vie SF36 (Short form 36) étudiant la qualité de vie dans 8 domaines : activité physique, limitation dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vie et relation avec les autres, santé psychique, limitation dues à l'état psychique, évolution de la santé perçue.
 - 1 est une étude pilote (37).
 - Sullivan et ses coauteurs (36), dans une étude prospective chez des enfants ayant une paralysie cérébrale, trouvent une qualité de vie inférieure aux normes de la population générale avant la pose avec, après la pose, une amélioration significative à 12 mois dans les domaines de la santé mentale, social, énergie/vitalité et santé perçue.
 - Pemberton et ses coauteurs (38) montrent également une augmentation de la santé perçue à 12 mois.
 - Le stress des parents diminue à distance de la pose (36,38,41).
 - Même s'il est difficile de faire la part des choses avec la maladie sous-jacente, elle entraîne des contraintes logistiques pour les repas ou les sorties (38).
 - Heyman et ses coauteurs (39) dans une étude longitudinale, mais seulement après la pose de gastrostomie, compare la qualité de vie à celles de parents d'enfants avec d'autres maladies chroniques. Celle-ci n'est pas différente.

- 1 étude transversale étudie la qualité de vie des enfants en hétéro évaluation après la pose d'une gastrostomie chirurgicale (42):
 - 128 enfants ont été évalués en hétéro évaluation après la pose d'une gastrostomie chirurgicale.
 - L'échelle générique utilisée est le PedsQL version 4.0 étudiant la qualité de vie dans 2 grands domaines : la santé physique et la santé psychologique.
 - Elle trouve une qualité de vie des enfants inférieures à celle d'enfants sains surtout si atteinte neurologique, cardiaque ou antécédent de chirurgie digestive.

- 2 études longitudinales évaluent la qualité de vie des enfants en hétéro évaluation avant et après la pose (43,44) :
 - Une utilise le questionnaire générique PedsQL (43) dans une cohorte de 50 enfants ayant la pose d'une gastrostomie chirurgicale. La qualité de vie est hétéro rapportée avant et à 3 mois de la pose. L'index global n'est pas amélioré mais il y a une amélioration de la santé psychologique surtout dans la dimension relation sociale.
 - Mahant et ses coauteurs (44) évaluent la qualité de vie avec une échelle visuelle analogique (EVA) et un questionnaire ad-hoc avant et après la pose. L'EVA n'est pas significativement améliorée mais le questionnaire ad-hoc l'est à 6 mois avec un impact positif de la gastrostomie dans 86% des cas.
 - Ces deux études retrouvent une moins bonne qualité de vie si l'enfant a une pathologie neurologique évolutive.

Au total ces études montrent une satisfaction vis-à-vis de la gastrostomie mais paradoxalement une qualité de vie diminuée par rapport à la population générale.

Une seule de ces études comparent statistiquement la qualité de vie des parents à celle d'enfant non malade avec une échelle standardisée (36).

Une seule de ces études est française et compare la qualité de vie de parents d'enfants polyhandicapés avec une gastrostomie à celle de parents d'enfants polyhandicapés sans nutrition entérale. Celle-ci n'est pas différente. Cependant l'effectif est de 28 seulement et le questionnaire n'est pas un questionnaire validé.

Ces travaux actuellement publiés concernent surtout les enfants avec des pathologies neurologiques et/ou polyhandicapés (12–14,25,29,30,36,44–48). Ces indications prennent souvent une place importante du fait des troubles de déglutition et de la dénutrition ; mais près de la moitié des indications sont autres (49) et n'ont pas, ou peu, été étudiées.

Aucune de ces études n'étudie de manière transversale la qualité de vie des parents et des enfants à l'aide d'un questionnaire générique et d'un questionnaire ad-hoc.

Nous formulons ainsi les hypothèses que la qualité de vie des parents et des enfants est diminuée par rapport à la population générale. Nous cherchons à confirmer cela sur une cohorte française, la culture et le système de soins étant différents. Nous recherchons également les déterminants de la qualité de vie des parents.

2. Objectifs de l'étude

Objectif principal : Evaluer la qualité de vie des parents (ou titulaire de l'autorité parentale) suite à la pose d'une gastrostomie chez l'enfant.

Objectifs secondaires :

- Etudier les déterminants liés à la qualité de vie des parents dans les suites de la pose d'une gastrostomie chez l'enfant.
- Evaluer de la qualité de vie des enfants suite à la pose d'une gastrostomie.
- Décrire les complications dans les suites de la pose d'une gastrostomie chez l'enfant.
- Evaluer de l'état nutritionnel dans les suites de la pose d'une gastrostomie chez l'enfant.
- Evaluer du temps passé « autour du repas de l'enfant » dans les suites de la pose d'une gastrostomie chez l'enfant.

3. Implications personnelles

L'étude a été réalisée dans le cadre d'une année recherche encadrée par le Dr Berbis, méthodologiste de santé publique et le Dr Fabre, gastropédiatre, investigateur de l'étude.

Le laboratoire d'accueil était le Centre d'Etudes et de Recherche sur les Services de Santé et la qualité de vie (CEReSS) à la faculté de médecine de la Timone à Marseille, France.

Mon travail a consisté, dans la construction et la conduite de l'étude, à :

- Réalisation de la bibliographie et participation à l'écriture du protocole ;
- Construction des questionnaires ;
- Sélection des patients et recueil des données ;
- Saisie des questionnaires ;
- Analyse des données ;
- Synthèse des résultats ;
- Rédaction d'un article scientifique.

II) Matériels et méthodes

1. Type d'enquête

Il s'agit d'une enquête épidémiologique, uni centrique, transversale, réalisée dans le service de pédiatrie multidisciplinaire du CHU Timone enfants.

La promotion de l'étude fut assurée par l'APHM et l'accord du Comité de protection des personnes (CPP) fut obtenu le 05/04/2019 (N° 2018-A03285-50/ SI : 19.01.29.67145).

2. Population d'étude

Dans ce projet, deux types de populations ont été évaluées : les enfants et les parents (parent ou titulaire de l'autorité parentale) correspondant aux critères listés ci-dessous :

2.1 Critères d'inclusion

- Enfant :
 - De la naissance à l'âge de 17 ans ;
 - Acceptant de participer à l'étude (consentement écrit demandé à partir de l'âge de 8 ans) ;
 - Ayant une pathologie nécessitant une nutrition entérale au long cours exclusive ou mixte ;
 - Ayant eu la pose d'une gastrostomie entre Janvier 2014 et Décembre 2018 dans le service de pédiatrie multidisciplinaire de l'hôpital Timone enfant à Marseille, depuis plus de 3 mois.
- Parent :
 - Être le parent ou le représentant légal de l'enfant répondant aux critères d'inclusion ;
 - Être le parent effectuant les soins et assurant la gestion des repas au quotidien de leur enfant (lorsque les 2 parents s'occupaient tous les deux à part égale de leur enfant, il leur était proposé de remplir, séparément, deux questionnaires différents) ;
 - Acceptant de participer à l'étude ;
 - Ayant la capacité de se conformer aux exigences du protocole (en particulier : comprenant et parlant le français).

2.2 Critères de non-inclusion

- Enfant :
 - Enfant décédé ou ne se servant plus de sa gastrostomie ;
 - Enfant placé en foyer ou vivant en centre à temps complet ;
 - Enfant ayant un frère ou une sœur ayant déjà une gastrostomie (seul le premier de la fratrie, grand frère ou grande sœur, ayant une gastrostomie était inclus dans l'étude afin d'éviter des biais éventuels par stratégie de coping) ;
 - Refusant de participer à l'étude.

- Parent :
 - Incapacité à se conformer au protocole de l'étude, ou incertitude de l'investigateur quant à la volonté ou capacité à se conformer aux exigences du protocole ;
 - Ne parlant pas français ;
 - Refusant de participer à l'étude.

3. Données recueillies

Les informations ont été recueillies en partie via le dossier médical informatisé et via un auto-questionnaire rempli par les parents et l'enfant selon l'âge. Les cahiers d'observation sont en annexe. Les modalités de recueil des données sont présentées ci-dessous (*cf 3.4 Modalités de recueil des données*).

3.1 Données cliniques

a) *Partie remplie par le médecin porteur du projet proposant de participer à l'étude*

- Date de naissance de l'enfant, date de la pose de la gastrostomie, indication et affection(s) reliée(s), comorbidité (s) (maladie associée différente), appareillage(s) (dispositif technique tel qu'un cathéter central, appareil de ventilation non invasive, trachéotomie...);
- Données nutritionnelles :
 - L'état nutritionnel fut apprécié à l'aide du poids (kg), de la taille (cm), de l'Indice de Masse Corporelle (IMC), du périmètre crânien (cm) et du rapport poids pour taille (PPT) avant et après la pose de la gastrostomie.
Les paramètres respectivement les plus proches de la date de pose (données avant la pose) et de la date d'inclusion dans l'étude (données après la pose) furent recueillis à l'aide du dossier médical informatisé.
Ils furent ensuite convertis en Z-score liés à l'âge (nombre d'écarts-types qui se trouve au-dessus ou en dessous de la moyenne de la population) via le logiciel *peditool* avec les normes : OMS de 0-2 ans (50) ; et CDC growth group de 2 à 17 ans (51).
Les moyennes des Z-scores, avant et après la pose, furent ensuite calculées.
 - Présence d'une nutrition entérale par sonde nasogastrique avant la pose, d'une nutrition parentérale avant ou après la pose et leur (s) durée (s) respective (s) en mois.

b) *Partie remplie par les parents*

- Déroulement des repas (sur une échelle de temps, de 15 minutes à plus d'une heure) et modalité d'administration des médicaments avant la pose (par la bouche ou sonde nasogastrique) et après la pose (par la bouche ou par la gastrostomie) ;
- Déroulement des soins de la gastrostomie (par les parents seuls ou avec l'aide d'une infirmière)
- Stress lié à l'alimentation ressenti par le parent depuis 7 jours sur une échelle numérique de 1 à 10 ;

- Présence de symptômes divers chez l'enfant :
 - Asthénie, douleurs et troubles du sommeil sur des échelles de Likert de « pas du tout » à « un peu », « moyen », « beaucoup ».
 - Pour l'analyse des déterminants liés à la qualité de vie, les symptômes furent regroupés en 2 catégories : « non » correspondant à « pas du tout » et « oui » agrégeant les mentions « un peu », « moyen » et « beaucoup ».
- Complications de la gastrostomie depuis la pose :
 - Problème (s) technique (s), infection de site, présence de fuite, reprise chirurgicale, survenue d'un bourgeon (excroissance de peau), consultation (s) aux urgences et hospitalisation (s) du fait de la gastrostomie...
 - Pour l'analyse des déterminants liés à la qualité de vie, la présence de complication fut regroupée en oui/non.

3.2 Données sociodémographiques

- Sexe, âge, niveau d'études et statut professionnel du parent ;
- Situation familiale, nombre de frère(s) et sœur(s) et pathologie éventuelle dans la fratrie ;
- Scolarité de l'enfant ayant la gastrostomie.

3.3 Données relatives à la qualité de vie

a) *Qualité de vie des parents*

La qualité de vie des parents a été appréhendée via un questionnaire générique de qualité de vie : le World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) et par un questionnaire construit pour l'étude.

Le WHOQOL-BREF est un questionnaire générique de 26 questions et décrivant quatre domaines : santé physique, santé psychologique, relations sociales et environnement (52). Développé en anglais, il a été validé en français. Des normes françaises sont disponibles pour trois dimensions : santé physique, santé psychologique et relations sociales (53). Les modalités de réponse étaient représentées par une échelle de Likert en 5 points, avec selon les questions :

- « très mauvaise », « mauvaise », « ni bonne ni mauvaise », « bonne », « très bonne » ;
- « pas du tout », « un peu », « modérément », « beaucoup », « complètement » ;
- « pas du tout », « un peu », « modérément », « beaucoup », « tout-à-fait » ;
- « pas du tout », « un peu », « modérément », « suffisamment », « tout-à-fait » ;
- « pas du tout satisfait », « pas satisfait », « ni satisfait, ni insatisfait », « satisfait », « très satisfait » ;
- « jamais », « parfois », « souvent », « très souvent », « toujours »

D'autres questions ad hoc relatives à la qualité de vie ont été posées sous la forme d'un questionnaire, construit à l'aide de la littérature. Les questions concernaient :

- la perception de la qualité de vie du parent, de l'enfant ayant la gastrostomie et de la fratrie ;

- le temps libre au quotidien ;
- les contraintes logistiques ;
- le soutien et l'information par les professionnels de santé.

Les réponses étaient sous la forme d'une échelle de Likert avec une réponse allant de 1, « pas de tout », à 4, « beaucoup ». Pour l'analyse des déterminants liés à la qualité de vie, les symptômes furent également regroupés en deux catégories : « non » correspondant à « pas du tout » et « oui » agrégeant « un peu », « moyen » et « beaucoup ».

b) Qualité de vie des enfants

La qualité de vie des enfants a été évaluée via le questionnaire **VSPA, "Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent"** dont il existe plusieurs versions selon l'âge de l'enfant à l'inclusion (54,55). Les modalités de réponse étaient également sous la forme d'une échelle de Likert en 5 points : « jamais/pas du tout », « rarement/un peu », « parfois/moyennement », « souvent/beaucoup », « toujours/énormément ».

- A partir de l'âge de 4 ans il a été réalisé **une hétéroévaluation** par les parents à l'aide du questionnaire **"Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent" version parents (VSPA-p)**.
 - Le VSPA-p comporte 37 items mesurant les dix dimensions suivantes : vitalité, estime de soi, bien-être psychologique, relations avec les amis, loisirs, relations avec la famille, bien-être physique, relations avec les enseignants, travail scolaire, relations avec les soignants.
 - A partir de l'âge de 8 ans, les résultats étaient ensuite comparés avec des normes françaises disponibles dans la littérature et issues d'une base de données européenne établie en 2003. L'échantillon français (n=989) avait été obtenu par composition au hasard de numéro de téléphone (méthode CATI : Computer Assisted Telephone Interview - RDD : Random Digital Dialling). L'échantillon français avait été comparé aux données Eurostat (56). Cet échantillon comprend des enfants de 8 à 17 ans, ayant répondu au questionnaire de qualité de vie VSP-A. La gestion de l'accès à ces données est placée en France sous la responsabilité de l'équipe porteuse du projet (Projet Kidscreen, Coordonnateur : U. Ravens-Sieberer. France : P. Auquier). Cette population a déjà servi de population témoin dans de précédentes publications de travaux portant sur la cohorte LEA (Leucémies de l'Enfant et de Adolescent) (57,58).
- Pour les enfants et adolescents de 8 à 18 ans, il a été proposé, en-sus, **une auto-évaluation**, en complément de l'hétéroévaluation dont il existe deux versions :
 - Une forme adaptée à la tranche d'âge 8-10 ans (VSPA-e) comportant 38 items explorant 8 dimensions (vitalité, estime de soi, bien-être physique et psychologique, relations amis, loisirs, relations avec la famille, bien-être physique, travail scolaire, relations avec les soignants).
 - Une forme adaptée à la tranche d'âge supérieure, 11-18 ans (VSPA-a), comportant 39 questions explorant 11 dimensions (vitalité, estime de soi, bien-être psychologique, relations amis, loisirs, relations avec la famille, bien-être physique, relations avec les enseignants, travail scolaire, relations avec les soignants, vie sentimentale et sexuelle).
 - Ces questionnaires n'ont pas été comparés à d'autres populations.

3.4 Modalités de recueil des données

Les données furent recueillies au travers d'un cahier d'observations comprenant les questionnaires remplis par un des parents (parent ou titulaire de l'autorité parentale) et par l'enfant à partir de l'âge de 8 ans et si la pathologie le permet (impossible si encéphalopathie, troubles de la communication, retard psychomoteur sévère...).

Les questionnaires furent transmis, après accord téléphonique d'un des parents, selon trois modalités différentes :

- Envoi par voie postale au domicile familial des cahiers d'observations papiers anonymes, pré-imprimés et numérotés avec le numéro d'inclusion dans l'étude, ainsi qu'une enveloppe affranchie pour renvoyer le questionnaire ;
- Envoi par e-mail d'un lien vers un questionnaire informatisé anonyme ;
- Remise lors d'une consultation de routine des cahiers d'observations papiers anonymisés, pré-imprimés et numérotés avec le numéro d'inclusion dans l'étude. Les parents, et l'enfant si concerné, pouvait ensuite le remplir à l'issue de la consultation.

Une autre partie des données fut recueillie à l'aide du dossier médical informatisé.

Chaque parent fut appelé trois fois : trois appels ou un appel suivi de l'envoi du questionnaire puis deux rappels à un mois d'intervalle.

L'ensemble des patients ayant eu une pose de gastrostomie entre Janvier 2014 et Décembre 2018, et répondant aux critères d'inclusion, furent appelés.

4. Traitement des données et analyse statistique

Les données issues des cahiers d'observations furent saisies et traitées au sein du centre d'étude et de recherche sur les services de santé et la qualité de vie.

Dans un premier temps, l'analyse descriptive fut conduite sur l'ensemble de l'échantillon. Les variables qualitatives ont été décrites en termes d'effectif et de pourcentage. Les variables quantitatives ont été décrites en termes de médiane et d'écart-type.

Pour la qualité de vie, les scores et les sous-scores des différentes dimensions des questionnaires (WHOQOL et VSPA) furent établis à l'aide des algorithmes de scoring mis à la disposition par les concepteurs des questionnaires.

Le questionnaire WHOQOL fut analysé dimension par dimension (index non disponible) et comparé à la population générale. Le questionnaire VSPA fut analysé dimension par dimension et avec son index puis comparé à une cohorte d'enfant sain.

Pour les parents, la détermination des facteurs associés au niveau de qualité de vie du **WHOQOL en univariée** a été réalisée :

- Pour les variables qualitatives binaires par un test de Student ou Mann Whitney ; et pour les ordinales par une ANOVA à un facteur ou test de Kruskal Wallis selon les conditions d'applications.
- Par régression linéaire simple pour les variables quantitatives.

Les variables significatives en analyse univariée au seuil de 0.05% furent insérées dans la modélisation multivariée par régression linéaire multiple.

Un **modèle multivarié** en deux étapes fut construit, **adapté pour chaque dimension**. Chaque dimension a été analysée séparément avec les variables significatives au seuil de 0,05 % en univarié. Puis 2 modèles personnalisés pour chaque dimension ont été construits.

- Modèle 1 : une première analyse de la variable dépendante (dimension de la qualité de vie) a été réalisée avec les variables explicatives dites cliniques significatives en uni variée ($p < 0.005$) par méthode descendante.
- Modèle 2 : une deuxième analyse a été faite en ajoutant, en plus des premières variables explicatives, les réponses aux questions ad-hoc relatives à la qualité de vie significatives en univariée ($p < 0.005$) (questionnaire non standardisé, cf. *annexe 7.3*) par méthode descendante.
- L'âge de l'enfant et la durée depuis la pose furent inclus de manière systématique dans les deux étapes du modèle, en tant que facteur de confusion potentiel.

L'analyse a été réalisée à l'aide du logiciel SPSS version 20.0. Le seuil retenu de significativité des tests (c'est-à-dire le seuil pour lequel le risque d'erreur de première espèce est considéré acceptable) est de 0,05.

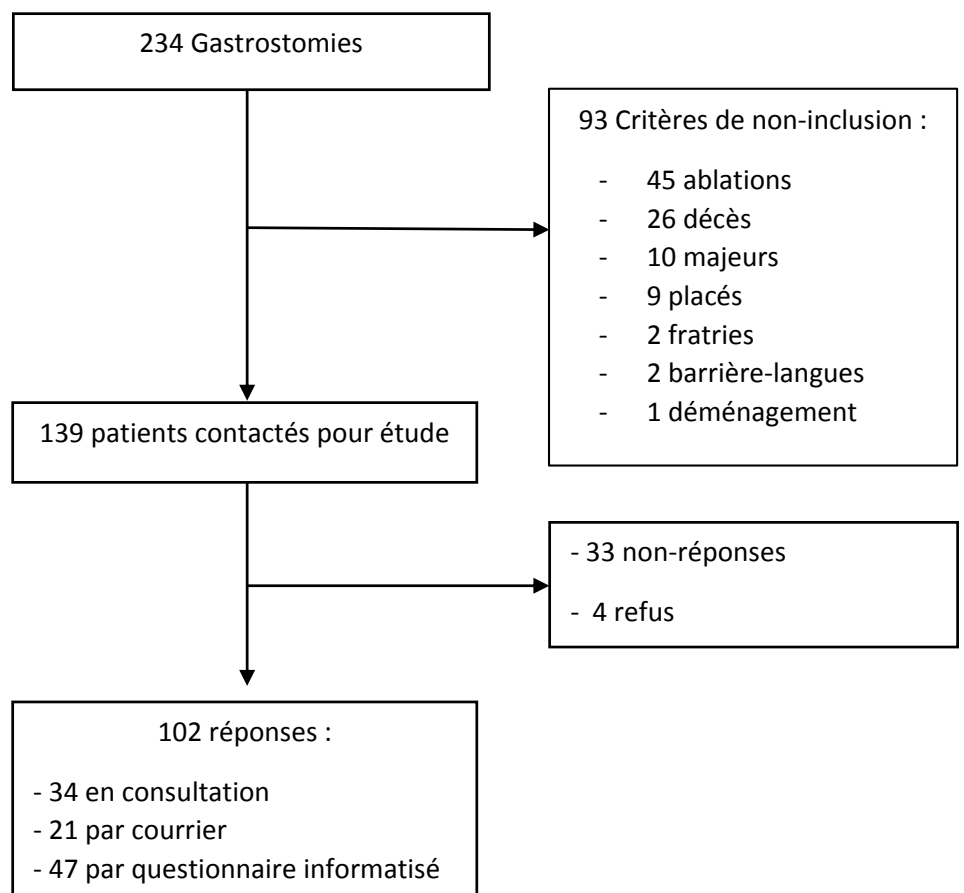
III) Résultats

1. Caractéristiques des patients

234 enfants ont eu la pose d'une gastrostomie entre Janvier 2014 et Décembre 2018. Parmi les 234 parents de ces enfants, 139 étaient éligibles et furent contactés pour participer à l'étude et 102 parents ont répondu (*annexe 1 : flow chart*).

Les caractéristiques des inclus et éligibles non inclus ne différaient pas en termes d'âge ni de sexe. Il y avait une différence en termes de type de pathologie avec dans les non-inclus, plus de pathologies neurologiques post traumatiques (accident domestique) et pas de maladie métabolique (parent d'enfant atteint ayant tous répondu au questionnaire).

Figure 1 : Flow chart



Les indications de la pose de la gastrostomie les plus fréquentes étaient neurologiques, suivies par les tumeurs et les pathologies tumorales et hématologiques (*tableau 1 ci-dessous*).

Tableau 1 : Indications de la gastrostomie

Type de pathologie	Effectif	Pourcentage %
Maladie neurologique	24	23,5
Maladie métabolique	18	17,6
Insuffisance respiratoire chronique	17	16,7
Pathologie digestive	15	14,7
Tumeur ou pathologie hématologique	9	8,8
Maladies diverses	8	7,9
Maladie néphrologique	6	5,9
ORL	5	4,9
Total	102	100,0

Les répondants étaient majoritairement des mères (pour 87, soit 85,3%), l'âge moyen était de 37,7 ans (± 7.5). Ils étaient principalement en couple (chez 83, soit 84,7%). Ils avaient un niveau scolaire équivalent ou supérieur au baccalauréat (pour 63 personnes, soit 66,3%) et plus d'un tiers d'entre eux travaillaient (36 personnes, soit 36,7%).

76 enfants vivaient avec leurs deux parents (77,6%).

Les parents rapportaient des troubles du sommeil chez leur enfant dans la moitié des cas environ (47,8%), des douleurs dans deux tiers des cas (62,3%) et une asthénie dans 79,8 % des cas (*cf. annexe 3*).

Tableau 2 : Caractéristiques des enfants inclus

		Effectif Fréquence (%) – Médiane [min-max]
Age à la pose (mois)		32,1 [0,16-209]
Durée depuis la pose (mois)		30,7 [4,27-62,6]
Sexe	Garçon	46 (45,1)
	Fille	56 (54,9)
Scolarité	Non moins de 3 ans	19 (18,6)
	Oui	56 (54,9)
	Enseignement général	24 (42,9)
	Enseignement spécialisé	31 (57,1)
	Non scolarisé gardé en centre à temps partiel ou domicile	27 (26,5)
Présence d'une fratrie		88 (87,1)
	Nombre fratrie	1 [1-6]
	Maladie chronique	14 (15,9)
	Maladie identique	5 (35,7)
	Même maladie et présence également d'une gastrostomie	2 (40)
Prise de médicaments	Per os uniquement	47 (47)
	Per os et autres	42 (42)
Nombre de médicaments	Total	4 [0-16]
	Per os	3 [0-13]
	IV	1 [1-3]
	SC	1 [1-2]
	Aérosol ou inhalé	2 [1-5]
Comorbidités		56 (54,9)
Appareillage		18 (17,6)
Nutrition antérieure par SNG	Oui	80 (78,4)
	Durée en mois	6 [1-50]
NPE avant la pose		33 (32,4)
Type de gastrostomie	Endoscopique	94 (92,2)
	Chirurgicale	8 (7,8)
Nutrition parentérale associée		7 (6,9)
Nutrition par JTG après la pose		5 (4,9)
Alimentation par la GT		93 (93)
Type d'alimentation avec la GT	Continu	39 (39)
	Bolus	27 (27)
	Bolus + continu	27 (27)
Hydratation par la GT		55 (53,9)
Prise des traitements	Par la gastrostomie	82 (81,2)
Alimentation par la bouche associée	Repas entiers	30 (29,7)
	Alimentation plaisir	44 (43,6)
Durée des repas par la bouche	Plus rapide	22 (31,9)
	Identique	32 (46,4)
	Allongé	15 (21,7)
Soins de la gastrostomie	Par les parents seuls	84 (83,2)
	Par un infirmier en totalité	7 (6,9)
	Par un infirmier en partie	10 (9,9)
Stress lié à l'alimentation de 1 à 10		4 [1-10]

SNG : sonde nasogastrique ; NPE : Nutrition parentérale ; JTG : jejunostomie trans gastrique ; GT : gastrostomie

2. Données relatives à l'état nutritionnel et aux complications

Il a été retrouvé une amélioration des moyennes des Z-scores du poids, taille, IMC, PPT ; entre les données avant et après la pose ; résultat statistiquement significatif pour le poids ($p=0,001$) et l'IMC ($p=0,036$) (cf annexe 4).

Le nombre d'enfants dénutris n'a pas diminué de manière significative mais le nombre d'enfants présentant un retard de croissance (poids et/ou taille < 2 Z-score) le fût de manière significative ($p=0,006$).

La gastrostomie était utilisée pour l'alimentation dans la majorité des cas et plus de deux tiers des patients présentaient une alimentation au moins partielle par la bouche associée (cf. tableau 2 ci-dessus). La gastrostomie permettait de réduire la durée des repas par la bouche pour 30% des patients.

Le stress ressenti par les parents, lié à l'alimentation, sur une échelle de 1 à 10, avait une médiane de 4, minimum 1 et maximum 10 avec un écart type de $\pm 2,9$.

Les complications bénignes étaient fréquentes avec des bourgeons dans 75% des cas, des fuites dans 44,6%, des infections dans 32 %, des arrachements de bouton dans 11,8% et des reprises chirurgicales pour 8,8 % des cas (cf. annexe 5). Les causes des reprises chirurgicales étaient variées avec une éventration pour un, un abcès, deux nécessités de nouvelle pose, trois exérèses d'ancre de gastrostomie et une nécessité de pose de ballonnet au bloc opératoire (ballonnet arraché et retard à la consultation ayant causé une fermeture partielle de l'orifice).

D'autres complications fréquemment rapportées étaient des rougeurs et une irritation. Une péritonite chez un enfant ayant un cathéter de dialyse péritonéale, traitée par antibiothérapie seule, est également survenue.

Il a été rapporté 24 consultations aux urgences soit 0,1 consultation par patient-année et 10 hospitalisations soit 0,04 hospitalisation par patient-année du fait de la gastrostomie.

Aucun décès du fait de la gastrostomie n'a été rapporté.

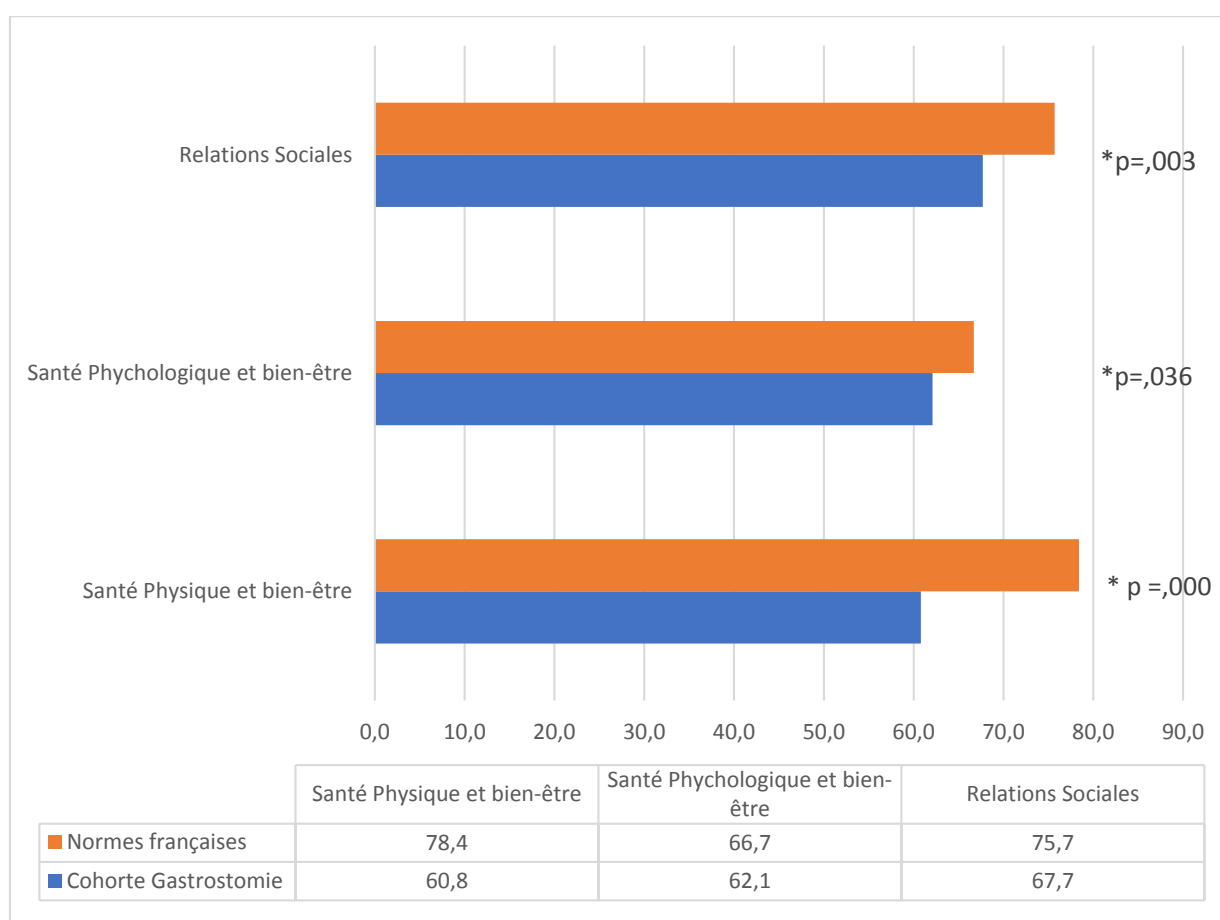
3. Qualité de vie des parents

3.1 WHOQOL

Les 3 dimensions du WHOQOL, avec les normes françaises disponibles, furent analysées. La dimension Santé physique et bien-être avait le score le plus bas de $60,8 \pm 21,9$, suivi par la dimension Santé Psychologique et bien-être avec un score de $62,1 \pm 20,3$. La dimension Relations sociales était la plus élevée à $67,7 \pm 23,0$.

Comme le montre la figure 4 ci-dessous, la qualité de vie rapportée était inférieure aux normes françaises dans les 3 dimensions avec une différence statistiquement significative.

Figure 2 : Résultats du WHOQOL et comparaison aux normes françaises



*p < 0,05

3.2 Questionnaire non standardisé

Par mesure d'allègement, seuls les résultats agrégés en 2 catégories « oui », « non » sont présentés dans le mémoire (cf. annexe 6).

88 parents (88%) jugeaient que la gastrostomie a un impact positif sur la qualité de vie de leur enfant et 79 (79,8%) sur leur propre qualité de vie. Pour la fratrie, les résultats sont plus mitigés avec 33 (35,9%) des parents trouvant que la gastrostomie n'a pas du tout d'impact sur leur qualité de vie.

La gastrostomie permettait d'augmenter le temps pour s'occuper de l'enfant concerné par la gastrostomie (66,3%), mais aussi d'eux-mêmes (58,8%) ou de la fratrie (65,9%).

Cependant, 44 parents (44,9%) présentaient des difficultés d'acceptation de la gastrostomie dans leur entourage. 66 parents (68%) rencontraient des difficultés pour partir en vacances. Dans environ la moitié des cas (48%), ils présentaient des difficultés à aller en public ou à donner à manger en dehors du domicile.

Concernant l'aide par les professionnels de santé, 4 parents (4,2%) jugeaient qu'ils n'en n'avez pas assez d'aide et 15 (15,8%) qu'ils n'ont pas du tout de conduite à tenir en cas de problème. 12 parents (12,4%) ne sont pas du tout satisfaits du mode d'alimentation de leur enfant.

56 (56,5%) parents auraient aimé que la pose ait été faite avant et 50 (49,5%) auraient aimé plus d'informations avant la pose.

78 (79,6%) n'ont pas du tout de difficultés avec la livraison du matériel et des sets.

4. Facteurs liés à la qualité de vie des parents : WHOqOL

4.1 Analyses uni variées

Chaque dimension fut analysée (*cf. annexe 7 et 8*).

Les facteurs associés significativement à une meilleure qualité de vie concernant la **dimension Santé physique** étaient :

- Le travail parental (score de $68,7 \pm 18,7$ versus $56,8 \pm 22,4$; $p=0,027$) ;
- L'absence de comorbidités ($67,5 \pm 19,7$ versus $55,1 \pm 22,0$; $p=0,008$) ;
- L'absence d'appareillage ($63,3 \pm 22,0$ versus $48,4 \pm 15,9$; $p=0,009$) ;
- L'absence de retard de croissance ($65,4 \pm 21,3$ versus $55,6 \pm 21,4$; $p=0,038$) ;
- L'absence de troubles du sommeil ($68,3 \pm 19,9$ versus $50,5 \pm 20,2$; $p=0,001$) ;
- Un stress des parents lié à l'alimentation bas (coefficient β -,418 ; $p=0,001$) ;
- L'absence de difficulté d'acceptation dans l'entourage ($66,0 \pm 21,5$ versus $55,3 \pm 21,4$; $p=0,026$) ;
- Et l'absence de difficulté à aller en public ($66,4 \pm 19,7$ versus $54,8 \pm 23,0$; $p=0,015$).

Les facteurs associés significativement à une meilleure qualité de vie concernant la **dimension Santé psychologique** étaient :

- Un stress des parents lié à l'alimentation bas (coefficient β -,388 ; $p=,000$) ;
- L'absence de difficulté d'acceptation dans l'entourage ($66,2 \pm 16,3$ versus $57,3 \pm 23,0$; $p=0,041$) ;
- Et de difficulté à aller en public ($67,0 \pm 18,0$ versus $57,9 \pm 21,4$; $p=0,035$).

Enfin dans la **dimension Relations Sociales** les facteurs associés à une meilleure qualité de vie étaient :

- Une moins longue durée depuis la pose (coefficient β -,230 ; $p=0,037$) ;
- Un stress des parents lié à l'alimentation bas (coefficient β -,322 ; $p=0,003$) ;
- L'absence de difficulté d'acceptation dans l'entourage ($75,2 \pm 18,7$ versus $59,3 \pm 24,3$; $p=0,001$) ;
- L'absence de difficulté à aller en public ($73,0 \pm 19,7$ versus $60,7 \pm 24,9$; $p=0,016$) ;
- Et une satisfaction vis-à-vis de l'alimentation ($69,6 \pm 21,9$ versus $45,8 \pm 23,9$; $p=0,006$).

4.2 Analyses multivariées

Chaque dimension fut analysée sans, puis avec les questions ad hoc significatives en uni variées au seuil de 0,05%. Les résultats sont présentés ci-dessous dans le tableau 7.

Les relations persistantes en analyse multivariée étaient :

- Pour la **dimension Santé physique** : l'absence de comorbidité ($p=0,025$), le stress des parents lié à l'alimentation bas ($p=0,000$), et l'absence de troubles du sommeil ($p=0,002$).
- Pour la **dimension Santé psychologique** : le stress des parents lié à l'alimentation bas ($p=0,000$).
- Pour la **dimension Relations sociales** : les résultats étaient différents avec et sans la présence des questions ad hoc sur la qualité de vie.
 - Sans les questions, les facteurs persistants étaient le stress des parents lié à l'alimentation bas ($p=0,004$) et une moins longue durée depuis la pose ($p=0,047$).
 - Avec les questions, la difficulté d'acceptation dans l'entourage ($p=0,015$) et la satisfaction vis-à-vis de l'alimentation ($p=0,011$) étaient liés à la qualité de vie. Le stress lié à l'alimentation devenait non significatif ($p=0,319$) et la durée depuis la pose à la limite de la significativité ($p=0,051$).

Tableau 3 : Facteurs liés à la qualité de vie des parents : WHOqOL en analyse multivariée

	Santé physique		Santé psychologique		Relations sociales	
	Modèle 1 β (p-value)	Modèle 2 β (p-value)	Modèle 1 β (p-value)	Modèle 2 β (p-value)	Modèle 1 β (p-value)	Modèle 2 β (p-value)
Comorbidités	-,219 (,025)	-,219 (,025)	-	-	-	-
Troubles du sommeil	-,309 (,002)	-,309 (,002)	-	-	-	-
Stress lié à l'alimentation	-,373 (,000)	-,373 (,000)	-,389 (,000)	-,399 (,000)	-,310 (,004)	-,119 (,319)
Travail aidant	,175 (,079)	,175 (,079)	-	-	-	-
Appareillage	,000 (,910)	-,087 (,910)	-	-	-	-
Durée depuis la pose en mois	-,096 (,958)	-,096 (,958)	,004 (,967)	-,017 (,868)	-,210 (,047)	-,204 (,051)
Age en mois	,038 (,969)	,038 (,969)	,063 (,535)	,038 (,714)	,093 (,405)	,057 (,602)
Retard de croissance	-,137 (,903)	-,137 (,903)	-	-	-	-
QG01 : Difficulté acceptation entourage	-	-,017 (,902)	-	-,138 (,1883)	-	-261 (,015)
QG03 : Difficulté aller public	-	-,067 (,839)	-	-,090 (,409)	-	-,198 (,062)
QG09 : Satisfait alimentation enfant	-	-	-	-	-	,267 (,011)
R2 ajusté du modèle	,371	,371	,141	,149	,127	,245

Chaque dimension a été analysée séparément avec les variables significatives au seuil de 0,05 % en uni varié. Puis 2 modèles personnalisés pour chaque dimension ont été construits.

Modèle 1 : avec variables cliniques et sociodémographiques significatives en uni varié, âge de l'enfant en mois et durée depuis la pose inclus.

Modèle 2 : avec variables cliniques, sociodémographiques et questions ad-hoc significatives en uni variée, âge de l'enfant en mois et durée depuis la pose inclus.

5. Qualité de vie des enfants et adolescents

En autoévaluation, seulement une réponse fut obtenue pour le VSPA enfant (VSPA-e) de 8 à 10 ans et 9 pour le VSPA adolescent (VSPA-a) de 11 à 18 ans. Un score global a pu être calculé pour 7 adolescents avec un index sans personnel soignant et vie sentimentale et sexuelle à $63,2 \pm 13,7$ (cf. annexe 9).

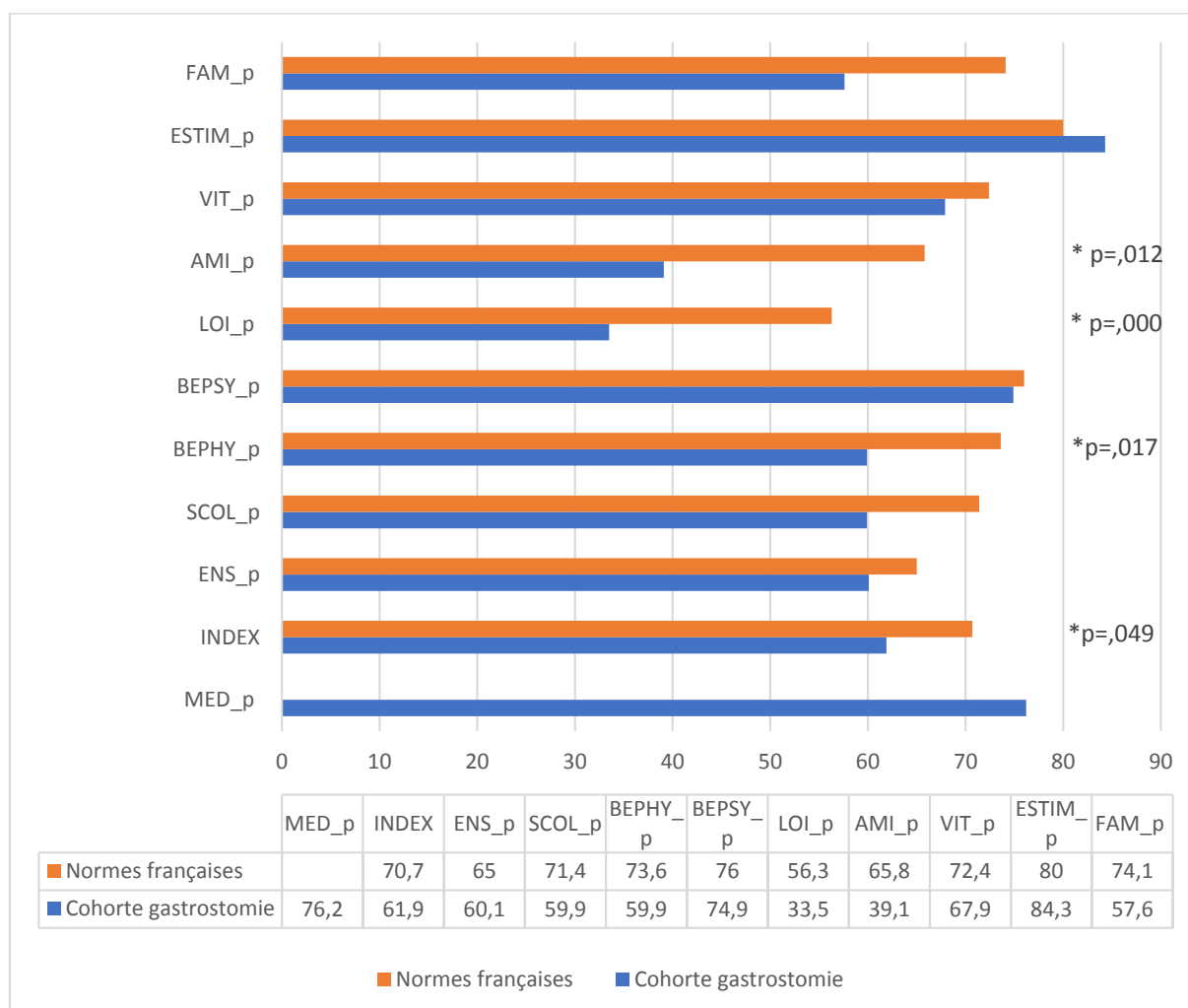
En hétéro-évaluation, 51 réponses furent obtenues. La moyenne était de $61,9 \pm 16,3$.

La dimension avec le meilleur score était l'estime de soi avec un score de $84,3 \pm 24,1$ et la dimension la plus altérée était les loisirs avec un score de $33,5 \pm 21,2$.

L'ensemble des données sont dans la *figure 5*, ci-dessous.

La qualité de vie rapportée était inférieure aux normes françaises dans toutes les dimensions excepté la dimension estime de soi, avec une différence statistiquement significative sur le score total (index sans relation avec les soignants) dans les dimensions loisirs, bien-être physique et relations avec les amis.

Figure 3 : Résultats du VSPA-P et comparaison aux normes françaises



*p <0,05

FAM_p : Relations avec la famille, ESTIM_p : Estime de soi, VIT_p : Vitalité, AMI_p : Relations avec les amis, LOI_p : Loisirs, BEPSY_p : Bien-être psychologique, BEPHY_p: Bien-être physique, SCOL_p: Travail scolaire, ENS_p: Relations avec les enseignants, INDEX : Index sans relation avec le personnel soignant, MED_p : Relations avec les soignants.

IV) Discussion

1. Principaux résultats de l'étude

1.1 Qualité de vie des parents

Notre travail retrouve que la qualité de vie des parents des enfants ayant une gastrostomie est diminuée dans toutes les dimensions, de manière significative, par rapport à la population générale.

Ce constat est paradoxal car la gastrostomie est associée à un haut degré de satisfaction des aidants. La gastrostomie est acceptée avec 88% des parents dans notre étude étant satisfait du mode d'alimentation de leur enfant. Les parents trouvent que la gastrostomie permet d'améliorer leur qualité de vie, celle de leur enfant et de la fratrie et d'augmenter le temps qu'ils ont au quotidien. Ces résultats sont également observés dans certaines études (26,28,59).

Wilson et al (49) dans une étude transversale retrouvaient 93% des attentes des parents réalisées et 99% des parents satisfaits/heureux ou très heureux du fait de la gastrostomie. Petersen et al (23) retrouvaient quant à eux 21 sur 26 parents satisfaits de l'alimentation par la gastrostomie.

Les parents, qui ont connu des difficultés majeures dans l'alimentation de leur enfant par la bouche, se sentent soulagés après la pose de la gastrostomie (29).

Cependant, la qualité de vie des parents est diminuée ; peu importe la pathologie, l'âge du parent et de l'enfant et l'âge lors de la pose.

La durée depuis la pose est quant à elle associée à une moins bonne qualité de vie dans la dimension Relations sociales. Cela peut se comprendre par un renfermement et une rupture progressive des contacts sociaux du fait de la maladie et des contraintes logistiques de la gastrostomie. Un autre facteur confondant peut être l'évolution de la maladie sous-jacente.

En effet, la gastrostomie est une assistance nutritionnelle qui ne traite pas la maladie en elle-même qui continue d'évoluer pour son propre compte (notamment dans les maladies neurodégénératives, insuffisances d'organe...). Il est difficile de faire la part des choses entre l'impact de la gastrostomie en elle-même et l'impact de la maladie causale, qui par sa gravité, impose une nutrition entérale.

Un facteur associé à la qualité de vie dans toutes les dimensions et persistant en analyse multivariée est le stress ressenti des parents lié à l'alimentation de 1 à 10. Plus le stress ressenti par les parents est élevé, moins bonne est la qualité de vie. Souvent banalisé, sa présence est importante à déceler et devrait être prise en compte par le personnel médical et paramédical. Avistland et ses coauteurs (35), dans leur étude longitudinale, trouvaient également le rôle du stress parental avec une absence de diminution à distance de la pose. Smith et ses coauteurs (26) dans une étude qualitative montraient une satisfaction vis-à-vis de la gastrostomie mais un stress relatif à l'administration de nourriture. Devant ces constatations, une prise en charge psychologique pourrait être mise en place avec la proposition d'atelier de sophrologie, de gestion du stress ...

Dans la dimension Santé physique, un autre facteur lié à une moins bonne qualité de vie des parents est la présence de troubles du sommeil chez l'enfant. Ils peuvent être dus à la pathologie elle-même, à des affections surajoutées, ou à des problèmes techniques liés à la gastrostomie. Non étudiée en détail dans cette étude, la présence de troubles du sommeil doit être recherchée lors de chaque consultation et le praticien doit rechercher la cause et les prendre en charge. Brotherton et al (21) dans leur étude qualitative soulevaient également ce problème de troubles du sommeil dans les suites de la pose d'une gastrostomie.

Les questions ad-hoc posées aux parents sont également liées à la qualité de vie avec notamment la présence de difficultés d'acceptation dans l'entourage, de difficultés à aller en public et la non-satisfaction vis-à-vis de l'alimentation de leur enfant, associés à une moins bonne qualité de vie. Ces liens disparaissent en analyse multivariée, excepté dans la dimension Relations sociales montrant un rapport très proche entre le regard des autres et la qualité de vie. Les autorités sanitaires et les praticiens ont leur rôle à jouer pour informer le public et donner une image positive de la nutrition entérale.

Les contraintes logistiques pour les repas et sorties prennent une place importante dans la vie familiale ; les prestataires doivent ainsi s'adapter le plus possible au quotidien de chaque famille afin de leur permettre d'avoir des activités de loisirs et des relations sociales.

Certains éléments ne semblent pas influencer la qualité de vie, tel que le type de pathologie, le nombre de médicaments et le type d'alimentation sur la gastrostomie.

Deux autres études seulement ont étudiées les déterminants liés à la qualité de vie des parents (16,17).

Martinez et ses coauteurs (17) retrouvaient les mêmes constatations que dans notre étude avec une absence de corrélation de la satisfaction vis-à-vis de la gastrostomie avec les situations démographiques, psychologiques, le type de nutriment et le régime alimentaire. Contrairement à notre étude, ils retrouvaient une meilleure qualité de vie en cas de nutrition entérale et de jeune âge de l'enfant avant la pose. L'absence de lien dans notre étude pourrait s'expliquer par un effectif faible de patients n'ayant pas eu de nutrition par sonde nasogastrique avant la pose (21,6%).

Grzybowska-Chlebowczyk (16) et ses coauteurs dans une grande cohorte de 302 patients ne retrouvaient pas d'effet de l'âge et la pathologie sur la qualité de vie.

Un autre paradoxe dans notre étude, est que seulement la moitié des parents aurait aimé que la gastrostomie ait eu lieu plus tôt, malgré leur satisfaction dans 88% des cas. Ce taux est variable dans la littérature, de 40 à 92% (14,15,19,32,47).

15 parents dans notre étude trouvent qu'ils n'ont pas de conduite à tenir en cas de problème et 4 parents jugent ne pas avoir du tout d'aide par les professionnels de santé. La moitié des parents auraient aimé disposer de plus d'information avant la pose de la gastrostomie, taux similaire à celui observé d'autres travaux (13,20).

Ces réponses soulèvent un manque d'information de la part des professionnels de santé et le besoin, avant la pose, d'une période de réflexion et d'acceptation.

Au total nous pouvons dire que la qualité de vie des parents est inférieure à la population générale française. Une meilleure prise en charge psychologique et une aide à la gestion du stress de la part des praticiens et prestataires pourrait permettre de l'améliorer. Le praticien ne doit pas banaliser les symptômes subjectifs ressentis par les parents tels que les troubles du sommeil de l'enfant, des repas et le stress.

Une question est de savoir si cette qualité de vie n'est pas altérée davantage par la pathologie sous-jacente que par la gastrostomie. Certaines études longitudinales montrent une amélioration de la qualité de vie après la pose de gastrostomie (36,38) ; une nouvelle étude longitudinale de plus grande ampleur ou une étude comparant la gastrostomie à d'autres méthodes de nutrition (parentérale, sonde nasogastrique) seraient intéressantes.

1.2 Qualité de vie des enfants

Notre étude est la première étude française à analyser la qualité de vie des enfants en hétéro évaluation après la pose d'une gastrostomie endoscopique et chirurgicale.

Comparée de nouveau aux normes françaises celle-ci est inférieure dans toutes les dimensions avec une diminution significative du score global et dans les domaines du bien-être physique, des loisirs et des relations avec les amis.

Ce sont les interactions sociales qui sont le plus touchées avec une diminution dans le domaine des loisirs et relations avec les amis. Certains ateliers ou activités sportives pourraient être proposés à ces enfants via des associations proposant des activités extrascolaires ou des séjours lors des vacances scolaires. Des associations similaires existent déjà dans le domaine de la cancérologie pédiatrique et pourraient servir de modèle.

Dans la littérature seules 3 études évaluent la qualité de vie des enfants en hétéro évaluation (42–44). Une étude est transversale (42), et trouve une qualité de vie des enfants ayant une gastrostomie chirurgicale inférieure aux normes (étude hollandaise utilisant le questionnaire standardisé PedsQL 4.0). 2 études sont longitudinales (42,44) et montrent une amélioration de la qualité de vie après la pose dans le domaine psychologique, avec une moins bonne qualité de vie des enfants si pathologie neurologique.

Dans notre étude, du fait du faible effectif, nous n'avons pas étudié les déterminants liés à la qualité de vie des enfants mais cela serait un élément intéressant à regarder.

En autoévaluation, très peu de réponses furent obtenues. Les raisons de l'absence de réponse étaient principalement des enfants âgés de moins de 8 ans, ou atteint d'une pathologie avec un retard psychomoteur ou polyhandicap ne permettant pas de remplir le questionnaire VSPA.

En effet dans notre étude, seuls 29 enfants (28,3%) ont plus de 8 ans. 27 (26,5%) des enfants de notre étude ne sont pas scolarisés et sont gardés à domicile ou pris en charge en centre spécialisé pour enfants polyhandicapés. Parmi ceux scolarisés, plus de la moitié (57,1%) le sont en enseignement spécialisé (établissement général avec auxiliaire de vie scolaire, unité localisée pour l'insertion scolaire ou institut médico éducatif).

Une étude directe de qualité de vie de ces enfants, représentant une population hétérogène et avec un retard psychomoteur pour beaucoup, est donc difficile. Aucune étude en autoévaluation n'est présente dans la littérature.

Cependant une étude interrogeant des enfants avec pas ou peu de retard psychomoteur (par exemple dans la mucoviscidose, certaines insuffisances d'organes isolées) pourrait permettre d'analyser et de mieux prendre en charge ces enfants et adolescents.

1.3 Aspect nutritionnel et complications

Notre étude a permis de montrer une amélioration de tous les paramètres nutritionnels avant et après la pose avec une relation statistiquement significative sur le poids, l'Indice de masse corporelle et le retard de croissance. Cette relation a déjà été retrouvée dans d'autres études avec une amélioration du poids après la pose (12,25,48,60).

Notre étude ne retrouve pas d'amélioration significative du rapport poids pour taille et de la dénutrition (défini par un Z-score de l'IMC ou du rapport PPT < 0). Avitsland et ses coauteurs (34) avaient des résultats similaires avec une absence d'amélioration du rapport poids pour taille après la pose. Cela peut s'expliquer par le fait que la gastrostomie est une technique d'assistance nutritionnelle, améliorant le poids, mais ne soigne pas la maladie sous-jacente causant la dénutrition. La gastrostomie permet d'éviter l'aggravation de la dénutrition.

D'autre part, plus de la moitié des enfants de notre cohorte présentent des pathologies neurologiques et nous avons comparé cette cohorte aux normes nutritionnelles d'enfants sains. Or cette population est connue pour avoir une croissance différente du fait de multiples facteurs. Les enfants polyhandicapés ont une taille inférieure à celle d'enfants sains et leur taille exacte est difficile à mesurer du fait de rétractions. Il n'est donc pas étonnant de ne pas avoir d'amélioration significative de tous les paramètres nutritionnels dans notre étude.

Concernant les repas, seulement 31,9% des enfants ont un repas plus rapide selon les parents. De nombreuses études (19,25,33,36) retrouvaient une diminution de la durée des repas dans une proportion plus importante de cas (50 à 70%). Cependant notre question n'avait pas que 2 modalités oui/non mais 3 : plus rapide/identique/ou allongé ce qui permettait plus possibilité de réponse.

Les complications de la gastrostomie sont fréquentes avec un taux retrouvé proche de celui de la littérature (5,21,26). Brotherton et ses coauteurs et Smith et ses coauteurs retrouvaient 95% de complications mineures contre 90,2% dans notre étude. Elles sont sans conséquences ultérieures dans la plupart des cas et ne nécessitent pas d'hospitalisation et de traitement systémique. Elles n'influencent pas la qualité de vie dans notre travail.

Les fuites nécessitant le change de vêtement surviennent dans presque la moitié des cas (44,6%). Il serait intéressant de regarder, dans une étude dédiée, leur délai de survenue par rapport à la gastrostomie et les facteurs favorisants.

Notre taux de bourgeon de 72%. Goldberg et ses coauteurs (9), dans une étude prospective, retrouvait 68% de survenue de bourgeon et 17% de récurrence malgré traitement. D'autres études retrouvaient un taux de bourgeon de 10 à 30% (5). Ce taux est très variable et peut s'expliquer par la définition du bourgeon pouvant aller de simple rougeur à une excroissance de peau charnue. Ce chiffre élevé nécessite tout de même de plus amples explications et les praticiens doivent s'attacher à expliquer aux familles les facteurs favorisants afin de prévenir leur apparition (contact permanent de la sonde, reflux de liquide via l'orifice nécessitant une vérification du ballonnet et la taille du bouton).

Notre taux d'infection est de 32% et est proche de celui de Goldberg et ses coauteurs 37% (9). Ce chiffre est probablement surestimé du fait de la question posée étant « est-ce que votre enfant a déjà eu une infection au niveau de la gastrostomie ? ». Une simple rougeur, traitée par désinfection seule, a pu être définie comme infection.

Les complications graves sont rares. Dans la littérature, les taux sont de 0,3 à 9% (5,6,9). Aucun décès du fait de la gastrostomie n'est survenu dans notre étude. Il y a eu tout de même 8.8% de reprise chirurgicale qui ont nécessité une nouvelle hospitalisation et une anesthésie générale. Même si les complications mettant en jeu le pronostic vital sont exceptionnelles, ce geste ne doit pas être banalisé.

2. Limites et forces de l'étude

Une des forces de notre travail est que peu d'études ont étudiées à la fois les conséquences physiques (aspect nutritionnel, complications) et psychologiques (questionnaire WHOQOL et VSPA, questions ad hoc) de ce geste. Nous avons pu comparer cette qualité de vie à la population générale et rechercher ses déterminants. Le stress des parents lié à l'alimentation est l'élément principal lié à la qualité de vie dans cette étude.

Notre étude utilise à la fois une échelle de qualité de vie standardisée (WHOQOL et VSPA) et un questionnaire ad-hoc s'adaptant au contexte de gastrostomie et de nutrition entérale.

Notre taux de réponse est bon (73,4%). Les parents se sont sentis concernés par cette étude. Il n'y a pas de différences entre les inclus et les non inclus en termes de sexe et d'âge. Nous avons inclus aucun parent d'enfant ayant une pathologie post-traumatique pouvant s'expliquer par un stress ou une culpabilité de la part des parents en cas d'accident domestique résultant en un refus de répondre au questionnaire.

Notre effectif de 102 personnes est plus important que dans de nombreuses études de la littérature. Le recours à cette technique d'assistance nutritionnelle chez l'enfant reste rare et seulement 2 études ont un effectif supérieur (15,16).

Notre étude est la seule évaluant la qualité de vie des parents avec un questionnaire générique validé (WHOQOL).

Notre population d'enfant est hétérogène en termes de pathologie et de polyhandicap. Il prédomine des pathologies neurologiques et maladies métaboliques ce qui est de même dans la littérature (16,24,33). Dans l'étude réalisée par Grzybowska-Chlebowczyk et ses coauteurs (29), la proportion de pathologies neurologiques et métaboliques était de 78,8%.

Cependant, la qualité de vie des parents n'est pas différente en fonction de la pathologie et de la scolarité de l'enfant. Une prise en charge commune avec des ateliers d'éducation thérapeutique communs entre ces familles pourrait être envisageable. Ces ateliers pourraient permettre aux parents de poser leurs questions et d'échanger sur leurs craintes, stress et contraintes du quotidien. Des associations de malades pourraient également être créées.

Peu de réponse ont pu être obtenues en autoévaluation. Les questionnaires sont utilisables à partir de l'âge de 8 ans or notre population est jeune avec seulement 29 enfants sur 102 ayant plus de 8 ans. Egalement, plus de la moitié des enfants avaient un retard psychomoteur. Aucune autre étude n'a pu réaliser une autoévaluation des enfants.

La qualité de vie des enfants a néanmoins pu être évaluée en hétéro évaluation, nous sommes la première étude française.

Nous n'avons également pas étudié la fratrie dans cette étude. La gastrostomie d'un des enfants ayant des répercussions sur le quotidien et la qualité de vie de ses frères et sœurs, une évaluation de cette population par un questionnaire dédié pourrait être entreprise.

Une limite de notre étude est le choix de la population de comparaison. Il faudrait comparer la qualité de vie des parents et des enfants à d'autres populations d'enfants ayant une maladie chronique. Heyman et al (61) retrouvaient une qualité de vie similaire chez les aidants d'enfants ayant une maladie chronique.

Afin de se détacher de l'effet de la maladie en elle-même, une étude comparant la qualité de vie chez des enfants ayant une gastrostomie versus des enfants ayant une nutrition entérale par sonde nasogastrique ou des enfants dénutris sans nutrition entérale, pourrait être faite.

Nous n'avons pas étudié la qualité de vie en fonction de la lourdeur du handicap. Mirchi et ses coauteurs (62) dans une étude évaluant la qualité de vie des enfants avec leucoencéphalopathie retrouvait une moins bonne qualité de vie des enfants en présence de sialorrhée, dystonie, d'une gastrostomie et chaise roulante. Dans notre travail la présence de comorbidités, associées à la maladie initiale, était liée à une moins bonne qualité de vie des parents dans la dimension Santé physique ; suggérant ainsi un effet de la lourdeur de la prise en charge de l'enfant.

Les complications de la gastrostomie ont été basées sur une déclaration des parents, et vérifiées dans le dossier médical. Les complications à type de fuites et infections ont été mesurées de manière subjective. Une étude longitudinale spécifiquement ciblée sur les complications permettrait de connaître le taux de survenue des fuites et des bourgeons de manière exacte. Cependant, cela nécessiterait une définition consensuelle et une évaluation extérieure par un expert, utilisant par exemple des photographies.

Certaines consultations aux urgences et hospitalisations ont pu être manquées, si les parents ont consulté dans d'autres centres sans le rapporter par la suite. De plus nous n'avons pas recueilli les consultations non programmées du fait de la gastrostomie, qui sont fréquentes dans notre centre. Elles sont prises en charge en semaine au bloc d'endoscopie sans passer par les urgences. Mais les complications graves à type de péritonite et reprise chirurgicale, prises en charge au CHU Timone enfant, ont pu être comptabilisées avec exactitude.

3. Perspectives de l'étude

D'un point de vue clinique, les résultats de cette étude permettent de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les enfants et les parents (ou titulaires de l'autorité parentale) dans le but de mettre en place des mesures d'accompagnement de ces familles au quotidien.

Une prise en charge psychologique de ces parents est nécessaire pour assurer une meilleure gestion de leur stress et émotions. Des ateliers d'éducation thérapeutique communs, comme ceux mis en place dans certaines maladies chroniques (diabète de type 1, maladie de Crohn...) seraient un outil précieux pour aider ces familles. Ils rappelleraient l'utilisation de la gastrostomie, permettant une meilleure prévention des complications et un meilleur suivi nutritionnel.

Les praticiens doivent s'attacher à donner une information plus adaptée avant et après la pose de la gastrostomie. Une information sous la forme de livret ou de poupée mannequin pourrait être mise en place.

D'un point de vue scientifique, la comparaison de notre cohorte à une cohorte d'enfants ayant une nutrition entérale par sonde nasogastrique ou une autre maladie chronique serait intéressante ; ainsi que l'étude des déterminants liés à cette qualité de vie.

Cette étude transversale uni centrique est une étude pilote dont l'objectif final est de réaliser une étude longitudinale multicentrique ultérieure afin d'obtenir d'avantage de réponses en auto et hétéro évaluation.

V) Conclusion

La gastrostomie est associée à un haut degré de satisfaction et à une meilleure qualité des parents et des enfants. Paradoxalement la qualité de vie des parents et des enfants est diminuée par rapport à la population générale.

Les principaux déterminants liés à la qualité de vie des parents sont le stress parental dans toutes les dimensions, les comorbidités et troubles du sommeil sur la santé physique, et la durée depuis la pose isolant des relations sociales.

Une prise en charge psychologique et des aménagements au quotidien sont nécessaires pour l'accompagnement de ces familles.

Une étude comparant la gastrostomie à la sonde nasogastrique ou une étude longitudinale avant et après la pose de la gastrostomie serait nécessaire pour affiner ces conclusions.

VI) Bibliographie

1. Gauderer MW, Ponsky JL, Izant RJ. Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique. *J Pediatr Surg.* déc 1980;15(6):872- 5.
2. Russell TR, Brotman M, Norris F. Percutaneous gastrostomy. A new simplified and cost-effective technique. *Am J Surg.* juill 1984;148(1):132- 7.
3. Masson E. Gastrostomies chirurgicales [Internet]. EM-Consulte. 2019 [cité 19 août 2019]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/62155/gastrostomies-chirurgicales>
4. Duncan H, Painesi A, Buchanan E, McGrogan P, Gerasimidis K, Walker G, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy placement in paediatric Crohn's disease patients contributes to both improved nutrition and growth. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2018;107(6):1094- 9.
5. Balogh B, Kovács T, Saxena AK. Complications in children with percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) placement. *World J Pediatr WJP.* févr 2019;15(1):12- 6.
6. Choi HS, Lee Y-M. Enteral Tube Feeding in Paediatric Mitochondrial Diseases. *Sci Rep.* 04 2017;7(1):16909.
7. Levy LD, Durie PR, Pencharz PB, Corey ML. Effects of long-term nutritional rehabilitation on body composition and clinical status in malnourished children and adolescents with cystic fibrosis. *J Pediatr.* août 1985;107(2):225- 30.
8. Koca T, Sivrice AÇ, Dereci S, Duman L, Akçam M. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: a single center experience. *Turk Pediatri Arsivi.* déc 2015;50(4):211- 6.
9. Goldberg E, Barton S, Xanthopoulos MS, Stettler N, Liacouras CA. A descriptive study of complications of gastrostomy tubes in children. *J Pediatr Nurs.* avr 2010;25(2):72- 80.
10. Pedersen SD, Parsons HG, Dewey D. Stress levels experienced by the parents of enterally fed children. *Child Care Health Dev.* sept 2004;30(5):507- 13.
11. Craig GM, Scambler G, Spitz L. Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. *Dev Med Child Neurol.* mars 2003;45(3):183- 8.
12. Casagrande Mela. Family evaluation of children and adolescents submitted to gastrostomy. 2015;
13. Alsaggaf AH, Jan MM, Saadah OI, Alsaggaf HM. Percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement in children with neurodevelopmental disabilities. *Saudi Med J.* 2013;34(7):695-700.
14. Russell M, Jewell V, Poskey GA, Russell A. Enteral feeding and its impact on family mealtime routines for caregivers of children with cerebral palsy: A mixed method study. *Aust Occup Ther J.* 2018;65(1):25- 34.
15. Edwards L, Leafman JS. Perceptions of Gastrostomy Buttons Among Caregivers of Children With Special Health Care Needs. *J Pediatr Health Care.* 1 mai 2019;33(3):270- 9.

16. Grzybowska-Chlebowczyk U, Więcek S, Popińska K, Szlagatys-Sidorkiewicz A, Toporowska-Kowalska E, Hapyn E, et al. The evaluation of life quality of families of children after percutaneous endoscopic gastrostomy. *Pediatr Pol.* 2015;90(2):103–107.
17. Martínez-Costa C, Calderón C, Gómez-López L, Borraz S, Pedrón-Giner C. Satisfaction with gastrostomy feeding in caregivers of children with home enteral nutrition; application of the SAGA-8 questionnaire and analysis of involved factors. *Nutr Hosp.* août 2013;28(4):1121–8.
18. Lefton-Greif MA, Crawford TO, McGrath-Morrow S, Carson KA, Lederman HM. Safety and caregiver satisfaction with gastrostomy in patients with Ataxia Telangiectasia. *Orphanet J Rare Dis.* 2011;6(1):23.
19. Srinivasan R, O'Neill C, Blumenow W, Dalzell AM. Perceptions of caregivers following percutaneous endoscopic gastrostomy in children with congenitally malformed hearts. *Cardiol Young.* oct 2009;19(5):507–10.
20. Brotherton AM, Abbott J, Aggett PJ. The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children; the parental perspective. *Child Care Health Dev.* sept 2007;33(5):539–46.
21. Brotherton AM, Abbott J, Aggett PJ. The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children; the parental perspective. *Child Care Health Dev.* sept 2007;33(5):539–46.
22. André E, Hodgkinson I, Bérard C, des Portes V. [Quality of life of very disabled children: a questionnaire about the role of health status and tube feeding]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr.* sept 2007;14(9):1076–83.
23. Petersen MC, Kedia S, Davis P, Newman L, Temple C. Eating and feeding are not the same: caregivers' perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* sept 2006;48(9):713–7.
24. Avitsland TL, Kristensen C, Emblem R, Veenstra M, Mala T, Bjørnland K. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: a safe technique with major symptom relief and high parental satisfaction. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* nov 2006;43(5):624–8.
25. Cook S, Hooper V, Nasser R, Larsen D. Effect of gastrostomy on growth in children with neurodevelopmental disabilities. *Can J Diet Pract Res Publ Dietit Can Rev Can Prat Rech En Diet Une Publ Diet Can.* 2005;66(1):19–24.
26. Smith SW, Camfield C, Camfield P. Living with cerebral palsy and tube feeding: A population-based follow-up study. *J Pediatr.* sept 1999;135(3):307–10.
27. Guerriere DN, McKeever P, Llewellyn-Thomas H, Berall G. Mothers' decisions about gastrostomy tube insertion in children: factors contributing to uncertainty. *Dev Med Child Neurol.* juill 2003;45(7):470–6.
28. Tawfik R, Dickson A, Clarke M, Thomas AG. Caregivers' perceptions following gastrostomy in severely disabled children with feeding problems. *Dev Med Child Neurol.* nov 1997;39(11):746–51.

29. Spalding K, McKeever P. Mothers' experiences caring for children with disabilities who require a gastrostomy tube. *J Pediatr Nurs.* 1 août 1998;13(4):234- 43.
30. Martínez-Costa C, Borraz S, Benlloch C, López-Sáiz A, Sanchiz V, Brines J. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability: a current dilemma. *J Hum Nutr Diet Off J Br Diet Assoc.* avr 2011;24(2):115- 21.
31. Brotherton A, Abbott J, Hurley M, Aggett PJ. Home enteral tube feeding in children following percutaneous endoscopic gastrostomy: perceptions of parents, paediatric dietitians and paediatric nurses. *J Hum Nutr Diet Off J Br Diet Assoc.* oct 2007;20(5):431- 9.
32. Sumritsopak R, Treepongkaruna S, Butsriphum N, Tanpowpong P. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children: Caregivers' Perspectives. *J Pediatr Nurs.* août 2015;30(4):e3-7.
33. Wilson M, Gosche J, Bishop P, Liu H, Moore T, Nowicki MJ. Critical analysis of caregiver perceptions regarding gastrostomy tube placement. *Pediatr Int Off J Jpn Pediatr Soc.* févr 2010;52(1):20- 5.
34. Avitsland TL, Birketvedt K, Bjørnland K, Emblem R. Parent-reported effects of gastrostomy tube placement. *Nutr Clin Pract Off Publ Am Soc Parenter Enter Nutr.* août 2013;28(4):493- 8.
35. Åvitsland TL, Birketvedt K, Bjørnland K, Emblem R. Parent-reported effects of gastrostomy tube placement. *Nutr Clin Pract Off Publ Am Soc Parenter Enter Nutr.* août 2013;28(4):493- 8.
36. Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AME, Thomas AG, Lambert B, Vernon-Roberts A, et al. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* déc 2004;46(12):796- 800.
37. Pemberton J, Nederveen J, Lamond A, Bailey K, Ratcliffe E, Walton JM. Feasibility of conducting a prospective cohort study in pediatric surgery: introducing the Caregiver Quality of Life of pediatric patients referred for feeding tube insertion (CARE) study. *J Pediatr Surg.* mai 2012;47(5):999- 1004.
38. Pemberton J, Frankfurter C, Bailey K, Jones L, Walton JM. Gastrostomy matters--the impact of pediatric surgery on caregiver quality of life. *J Pediatr Surg.* mai 2013;48(5):963- 70.
39. Heyman MB, Harmatz P, Acree M, Wilson L, Moskowitz JT, Ferrando S, et al. Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children. *J Pediatr.* oct 2004;145(4):511- 6.
40. Avitsland TL, Faugli A, Pripp AH, Malt UF, Bjørnland K, Emblem R. Maternal psychological distress and parenting stress after gastrostomy placement in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* nov 2012;55(5):562- 6.
41. Avitsland TL, Faugli A, Pripp AH, Malt UF, Bjørnland K, Emblem R. Maternal psychological distress and parenting stress after gastrostomy placement in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* nov 2012;55(5):562- 6.
42. Franken J, Stellato RK, Tytgat SHAJ, van der Zee DC, Mauritz FA, Lindeboom MYA. Health-related quality of life in children after laparoscopic gastrostomy placement. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 16 août 2019;

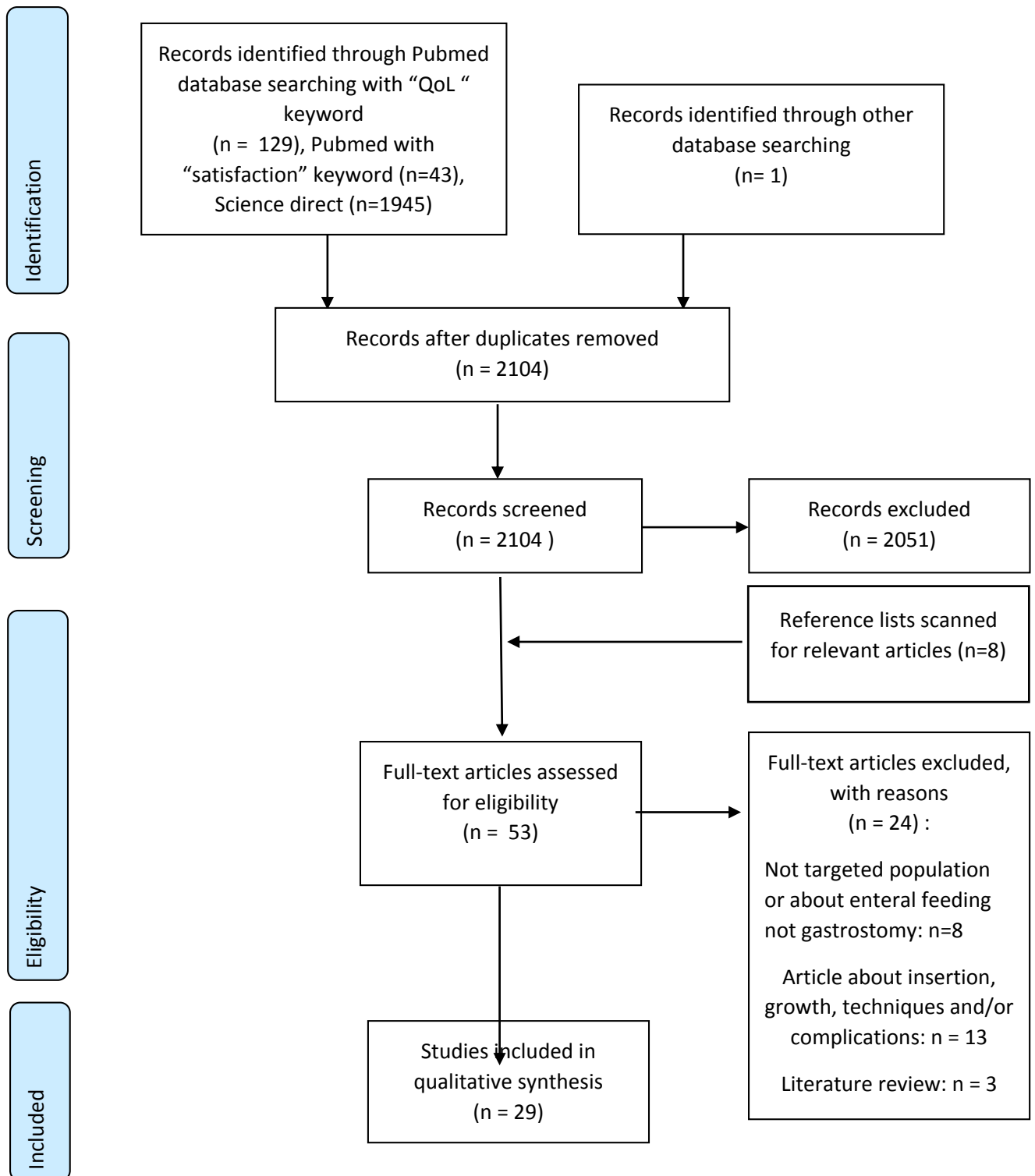
43. Franken J, Stellato RK, Tytgat SHAJ, van der Zee DC, Mauritz FA, Lindeboom MYA. The Effect of Gastrostomy Placement on Health-Related Quality of Life in Children. *J Pediatr Surg.* 28 juin 2019;
44. Mahant S, Friedman JN, Connolly B, Goia C, Macarthur C. Tube feeding and quality of life in children with severe neurological impairment. *Arch Dis Child.* sept 2009;94(9):668- 73.
45. André E, Hodgkinson I, Bérard C, des Portes V. [Quality of life of very disabled children: a questionnaire about the role of health status and tube feeding]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr.* sept 2007;14(9):1076- 83.
46. Petersen MC, Kedia S, Davis P, Newman L, Temple C. Eating and feeding are not the same: caregivers' perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* sept 2006;48(9):713- 7.
47. Smith SW, Camfield C, Camfield P. Living with cerebral palsy and tube feeding: A population-based follow-up study. *J Pediatr.* sept 1999;135(3):307- 10.
48. Tawfik R, Dickson A, Clarke M, Thomas AG. Caregivers' perceptions following gastrostomy in severely disabled children with feeding problems. *Dev Med Child Neurol.* nov 1997;39(11):746- 51.
49. Wilson M, Gosche J, Bishop P, Liu H, Moore T, Nowicki MJ. Critical analysis of caregiver perceptions regarding gastrostomy tube placement. *Pediatr Int Off J Jpn Pediatr Soc.* févr 2010;52(1):20- 5.
50. WHO Growth Standard for 0 to 24 months [Internet]. [cité 19 août 2019]. Disponible sur: <https://www.peditools.org/growthwho/>
51. CDC Growth calculator for 2 to 20 years [Internet]. [cité 19 août 2019]. Disponible sur: <https://www.peditools.org/growthpedi/>
52. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med.* mai 1998;28(3):551- 8.
53. Baumann C, Erpelding M-L, Régat S, Collin J-F, Briançon S. The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. *Rev Epidemiol Sante Publique.* févr 2010;58(1):33- 9.
54. Simeoni MC, Auquier P, Antoniotti S, Sapin C, San Marco JL. Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 2000;9(4):393- 403.
55. Sapin C, Simeoni M-C, El Khammar M, Antoniotti S, Auquier P. Reliability and validity of the VSP-A, a health-related quality of life instrument for ill and healthy adolescents. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* avr 2005;36(4):327- 36.
56. Berra S, Ravens-Sieberer U, Erhart M, Tebé C, Bisegger C, Duer W, et al. Methods and representativeness of a European survey in children and adolescents: the KIDSCREEN study. *BMC Public Health.* 26 juill 2007;7:182.
57. Bernard F, Auquier P, Herrmann I, Contet A, Poiree M, Demeocq F, et al. Health status of childhood leukemia survivors who received hematopoietic cell transplantation after BU or TBI: an LEA study. *Bone Marrow Transplant.* mai 2014;49(5):709- 16.

58. Berbis J, Michel G, Chastagner P, Sirvent N, Demeocq F, Plantaz D, et al. A French cohort of childhood leukemia survivors: impact of hematopoietic stem cell transplantation on health status and quality of life. *Biol Blood Marrow Transplant J Am Soc Blood Marrow Transplant*. juill 2013;19(7):1065-72.
59. Mahant S, Pastor AC, Deoliveira L, Nicholas DB, Langer JC. Well-being of children with neurologic impairment after fundoplication and gastrojejunostomy tube feeding. *Pediatrics*. août 2011;128(2):e395-403.
60. Duncan H, Painesi A, Buchanan E, McGrogan P, Gerasimidis K, Walker G, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy placement in paediatric Crohn's disease patients contributes to both improved nutrition and growth. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 9 févr 2018;
61. Heyman MB, Harmatz P, Acree M, Wilson L, Moskowitz JT, Ferrando S, et al. Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children. *J Pediatr*. oct 2004;145(4):511-6.
62. Mirchi A, Pelletier F, Tran LT, Keller S, Braverman N, Tonduti D, et al. Health-Related Quality of Life for Patients With Genetically Determined Leukoencephalopathy. *Pediatr Neurol*. 2018;84:21-6.

VII) Annexes

1. Tableaux et figures

Annexe 1 : Prisma Flow Diagram



Annexe 2 : Synthèse des études

Abréviations utilisées dans les tableaux : P : Année de publication ; QDV : Qualité de vie ; Q : Questionnaire ; RGO : reflux gastro-oesophagien ; SNG : sonde nasogastrique ; EVA : Echelle visuelle analogique de 1 à 10 ; EN : Echelle numérique de 1 à 10 ; NS : non significatif ; Cf : confère.

Etudes transversales évaluant la qualité de vie des parents avec une interview semi-structurée ou questionnaire ad-hoc N=18

Nom	Objectif	Pays	P/Etude	Auteur	Effectifs	Evaluation QDV	Résultats	Domaines évalués/Limite (s)
Perceptions of Gastrostomy Buttons Among Caregivers of Children With Special Health Care Needs (15)	Comprendre la perception des aidants vis à vis de la pose de bouton de gastrostomie	USA	2019 / 2017	Edwards	257	Q ad-hoc de 40 questions	- 97.4% des parents trouvent que meilleur état nutritionnel et de santé, 80.5% de meilleure QDV. - 58.3% l'auraient mis plus tôt. - 93.4% satisfait de la pose.	- Questions sur la décision de la pose, sur la satisfaction via le SAGA8 modifié. - SAGA 8 : 8 items acceptation GT, sentiment de soutien, gain de temps, fréquence infections respiratoires, amélioration état nutritionnel, environnement familial. - Limite : patient recruté via les associations de malades uniquement.
Enteral feeding and its impact on family mealtime routines for caregivers of children with cerebral palsy : A mixed method study (14)	Comment les aidants incorporent la nutrition entérale dans la routine des repas dans le contexte de leur culture et environnement	USA	2018	Rusel	36	Q SAGA 8 et aux questions en ligne Et interview au téléphone	- 36 réponses Q en ligne : 50% satisfaction GT, 73% satisfait du soutien des professionnels de santé, 92% auraient mis GT plus tôt. - 6 interviews : amélioration QDV et repas mais interactions avec la nourriture continuent d'être un problème pour les aidants et enfants.	- SAGA 8 : Cf ci-dessus. - Thèmes construits avec entretien qualitatif : négociation relation avec la nourriture, changement de routine, faire face à la réalité, résolution de problèmes à table, besoin de soutien. - Limites : seulement patient avec paralysie cérébrale.

Nom	Objectif	Pays	P/Etude	Auteur	Effectifs	Evaluation QDV	Résultats	Domaines évalués/Limite (s)
Family evaluation of children and adolescents submitted to gastrostomy (12)	Comprendre la structure, des familles, décrire les difficultés et identifier des structures sociales pour le soutien des familles	Brésil	2015/ GT posée entre 2012-2013	Casagrande Mela	9/14	- Etude qualitative - Interview semi-structurée	- Affecte les familles sur le plan médical et social : difficultés d'acceptation de la GT et financières. - Manque d'information et de formation sur l'utilisation. - Amélioration poids, diminution reflux, consultations et hospitalisation, moins de consommation médicale qu'avec SNG.	- Calgary Family assessment Model +. - 4 Domaines étudiés : Procédure de la GT et soins, fragilité et potentialités du dispositif, soutien de la famille, soutien social. - Limites : nombre de participants, pathologies seulement neurologique.
The evaluation of life quality of families of children after percutaneous endoscopic gastrostomy (16)	Evaluer QDV des parents des enfants après la pose de gastrostomie	Pologne	2014	Grzybowski a-Chlebowczyk	302	Q de 8 questions pour évaluer QDV	- Facilite la vie dans 70% des cas. - Satisfaction famille sur la vie augmentée dans la moitié des cas - Pas de corrélation entre l'âge et la QDV des familles. - 20% rééducation plus difficile Pas d'amélioration des relations avec autres enfants et famille dans plus de 65% des cas.	- Fait partie d'une étude évaluant statut nutritionnel, complication, RGO... - 8 questions sur : quotidien, satisfaction, contacts avec les autres enfants et famille, gestion GT, garde, rééducation.
Percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement in children with neurodevelopmental disabilities(13)	Attitude des parents des enfants avec maladies neurodéveloppementales et évaluer les facteurs contribuant à une attitude négative	Arabie saoudite	2013 / 2012	Alsaggaf	30	Q de 25 questions	- 43% des parents ont l'impression d'avoir été informé avant la pose. - 73% avaient des attitudes négatives et associé significativement à un retard à la pose (p=0,016). - 80% regrettent qu'elle n'ait pas été placé plus tôt surtout si pas assez informé (82 vs 42% p=0,008). - 13% expérience négative.	- Questions posées : niveau d'information sur GT, présence de sentiments négatifs sur la GT, présence d'un refus initial, évaluation de l'expérience. - Limites : que des enfants avec pathologies neurologiques.

Nom	Objectif	Pays	P/Etude	Auteur	Effectifs	Evaluation QDV	Résultats	Domaines évalués/Limite (s)
Satisfaction with gastrostomy feeding in caregivers of children with home enteral nutrition ; application of the SAGA-8 questionnaire and analysis of involved factors (17)	Evaluer le degré de satisfaction des aidants des enfants avec gastrostomie Evaluer si le degré de satisfaction est corrélé à différentes variables	Espagne	2013	Martinez-Costa	92	Q SAGA 8 Puis corrélation avec variables démographiques et évaluation psychologique des aidants	- 82.6% des familles satisfaites. - 87% simplicité système, 85.9% satisfait du soutien médical staff. Amélioration statut nutritionnel déclaré 73.9%, renforcement familial 89.1%, 75% temps réduit pour nourrir. - 71.7% l'aurait mis plus tôt. - Pas de corrélations entre situations démographiques et psychologiques, type de nutriment et régime. - Plus de satisfaction si âge jeune à la pose et durée de nutrition entérale avant la pose plus longue.	- SAGA 8 : 8 items acceptation GT, sentiment de soutien, gain de temps, fréquence infections respiratoires, amélioration état nutritionnel, environnement familial. - Evaluation psychologique des aidants : Symptom checklist 90 items, caregiver burden inventory 22 items, state trait anxiety inventory.
Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability : a current dilemma (30)	Evaluer la satisfaction des parents vis à vis de la GT et s'ils l'auraient mis en place plus tôt et évaluer l'état nutritionnel	Espagne	2011	Martinez-Costa	26	- SAGA 8 Q par téléphone - état nutritionnel à 0, 6 et 12 mois de la pose	-91% de satisfaction, 87% l'auraient mis plus tôt, 91% assez de soutien par le centre, 70% diminution du temps des repas par la bouche. - Amélioration significative, taille à 6 mois et IMC à 12 mois pas du poids, surtout si âge < 18 mois à la pose.	- SAGA 8 : 8 items acceptation GT, sentiment de soutien, gain de temps, fréquence infections respiratoires, amélioration état nutritionnel, environnement familial. - Limites : étude longitudinale que sur l'état nutritionnel. Etude transversale sur Q SAGA 8.
Safety and caregiver satisfaction with gastrostomy in patients with Ataxia Telangiectasia (18)	Déterminer si la pose de GT était tolérée et si elle était associée avec la satisfaction des aidants	USA	2011/ GT posées entre 2001-2008	Lefton-Greif	28	Informations à partir du dossier médical, médecins et interview semi-structurée	- 25 (89%) ont tolérés la pose, 3 décès (11%) dans le mois après. - Amélioration significative des repas et de la participation dans les activités de la vie quotidienne. - Meilleure tolérance (absence de décès) si âge jeune à la pose.	- Interview centrée sur les repas et leur amélioration. - Limites : Définition de pas toléré (décédé dans les 30 jours après la pose), étude de patient seulement avec ataxie télangiectasie.

Nom	Objectif	Pays	P/Etude	Auteur	Effectifs	Evaluation QDV	Résultats	Domaines évalués/Limite (s)
Perceptions of caregivers following percutaneous endoscopic gastrostomy in children with congenitally malformed hearts (19)	Perceptions des aidants après la pose de gastrostomie chez les enfants avec cardiopathie congénitale	UK	2009/GT posées entre 2002-2006	Srinivasan	38/115	Q semi structuré de 27 questions	- 97% de satisfaction ; 40% auraient voulu GT plus tôt. - Diminution significative symptômes préopératoires, facilité à donner des médicaments, augmentation bonheur enfant et QDV aidant. - Diminution significative du temps pour nourrir de 30-60 min à 15min et de la fréquence des repas de 6/j à 4-5/j.	- Symptômes préopératoires évalués par parent : toux, vomissements, fatigue, difficultés à donner à manger... - Questions sur : bonheur enfant, facilité à donner les médicaments, temps libre, QDV aidant et travail. - Limites : échelles non validées, seulement enfant avec pathologies cardiaques.
The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children ; the parental perspective (20)	Evaluer Comment la gastrostomie impacte la vie quotidienne des enfants et famille, et l'impact de nourrir sur la vie familiale	UK	2007	Brotherton	24	- Interview semi-structurée - Questions fermées et ouvertes - 2 à 4 mois après la pose	- Difficultés liées vomissements 71%, diarrhée 33%, infection de site 46%, fuites 54%. - Problèmes : sommeil dans 50% des cas, difficulté pour sortir et trouver endroit pour nourrir, de garde, division de famille et vision négative de la GT. - Amélioration pression des repas et des médicaments.	- Questions fermées : satisfaction régime, difficultés à donner à manger, difficulté livraison des sets, QDV enfant, aide des professionnels et besoin éventuel. - 9 thèmes construits avec interview : problème de sommeil, difficulté à sortir et trouver endroit pour nourrir, problème de garde, division de famille, attitude négative, diminution de la pression sur les repas et pour donner les médicaments, manque du lien de nourrir.
Home enteral tube feeding in children following PEG : perceptions of parents, pediatric dietitians and pediatric nurses (31)	Exploration et comparaison de la perception des parents, diététiciens et IDE après la pose de gastrostomie	UK	2007	Brotherton	24 parents/ 21 diététiciennes /15 infirmières	Interview structurée et Q	- 83% des parents reposeraient GT si cela était à refaire. - 71% ont eu assez d'information avant la pose, 79% ont assez de support des professionnels de santé. - 92% trouvent que la GT est un succès. - 79% des parents trouvent que leur enfant ont une QDV acceptable.	- Perceptions similaires sur le succès de la nutrition, QDV perçue des enfants. - Désagrément sur l'implication des parents dans la décision de la pose et l'adéquation de support de la part des professionnels de santé. - Limite : étude surtout construite pour évaluer comparer le point de vu des parents avec celui des infirmières et diététiciennes.

Nom	Objetif	Pays	P/Etude	Auteur	Effectifs	Evaluation QDV	Résultats	Domaines évalués/Limite (s)
Quality of life of very disabled children : a questionnaire about the role of health status and tube feeding (45)	Décrire la QDV subjective d'enfants polyhandicapés et les facteurs qui l'influencent en particulier GT	Lyon	2007/2004	André	28 18/28 avec gastrostomie, 10/28 pas de nutrition entérale	- Q Qualin élaboré pour nourrir et adapté. -34 questions et description état nutritionnel Bénéfice GT sur EVA	- GT ne compromet pas QDV, bénéfice estimé à 8.71/10. Pas de différence significative entre 2 populations. - QDV influencée de manière positive significative par degré de communication, qualité du sommeil, absence de troubles digestifs et âge jeune. - QDV meilleure sans être significative si maladie neurologique statique non évolutive.	- Dimensions étudiées : comportement/communication, capacité) être seul, contexte familial, facteur psychologique et somatique. - Limites : seulement enfants polyhandicapés.
Eating and feedings are not the same : caregiver's perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy (46)	Comprendre les perceptions vis-à-vis de la GT et examiner l'adhérence aux recommandations nutritionnelles	USA	2006	Petersen	26	Interview semi-structurée avec relevé de l'avis vis à vis de la pose, complications, régime...	-18 ne voulaient pas la pose. -17 continuaient à donner de la nourriture per os. - 21/26 satisfait, 20/26 trouvent qu'améliore état de santé. - 14/26 donnent autre nourriture par la GT en plus des solutés nutritifs, 5 parents continuaient à donner par la bouche malgré interdiction.	- Limites : étude de paralysie cérébrale seulement, pas d'étude de la qualité de vie en elle-même, étude qualitative réponses aux questions ensuite converties.
Percutaneous endoscopic gastrostomy in Children : a safe technique with major symptom relief and high parental satisfaction (24)	Évaluer les résultats immédiats et à long terme après la pose sur les indications, complications et effets	Norvège	2006 / GT posées de 1994 à 2002	Avitsland	85	Interview semi-structurée	- 94% des parents trouvent que la gastrostomie a une influence positive, 92% ont eu leurs attentes réalisées. - 98% auraient choisi de nouveau l'insertion. - 42% amélioration apports par la bouche (non significatif).	- Relevé des complications. ? - Questions sur les repas, les attentes, situation de l'enfant, apports par la bouche ...

Nom	Objectif	Pays	P/Etude	Auteur	Effectifs	Evaluation QDV	Résultats	Domaines évalués/Limite (s)
Effect of gastrostomy on growth of children with neurodevelopmental disabilities (25)	Evaluer l'impact de la gastrostomie	Canada	2005	Cook	20	- Q ad hoc après la pose - Etat nutritionnel avant, à 6, 12 et 24 mois	- Amélioration significative perception QDV aidant et enfant, temps libre aidant. - Diminution significative temps pour nourrir et nombre de repas. - Amélioration significative état nutritionnel.	- Q : 37 questions perceptions rétrospectives sur QDV, difficultés à donner à manger barrières et bénéfices de la GT. 25 questions venant du Q de Tawfik. - Limites : enfant avec seulement pathologies neurologiques, études des mamans seulement. - Limites : enfant avec paralysie cérébrale seulement.
Living with cerebral palsy and tube feeding : a population-based follow-up study (47)	Evaluer l'impact après pose de gastrostomie chez l'enfant avec paralysie cérébrale et famille et la survie	Nouvelle Ecosse	1999/ GT posées 1990-1998	Smith	45/61 (16 décédés)	Interview semi-structurée de 30 minutes au téléphone	- 90% satisfait gastrostomie, 88% impact positif sur la vie. - Survie 83% à 2 ans et 75% à 7 ans. - Stress relatif à l'administration de nourriture chez les 5 parents jugeant que la gastrostomie a un impact négatif. - 86% l'auraient mis plus tôt.	
Mother's experiences caring for children with disabilities who require gastrostomy tube (29)	Description de l'expérience de maman d'enfant nourrit par GT	Canada	1998	Spalding	12	- Interview qualitative retranscrite	- Difficulté d'acceptation de la pose, certaines mamans proposent de parler à d'autres avant la pose. - Sentiment ambivalent de soulagement et déception après la pose.	- Orientation sur l'alimentation de leur enfant. - Limites : que des pathologies neurologiques, interviews réalisées en présence des autres membres de la famille.
Caregivers' perceptions following gastrostomy in severely disabled children with feeding problems (48)	Savoir si les aidants sont contents de la pose de gastrostomie	UK	1997	Tawfik	29/38	Q ad-hoc de 35 questions envoyé à domicile	- Amélioration significative : poids, facilité donner médicaments et temps pour les autres enfants. - Diminution temps pour donner à manger. - Augmentation poids. - Diminution toux, fausses routes et vomissements. - 1 parent regrettant la pose.	- Contenu du questionnaire non spécifié. - Limites : seulement des enfants avec problèmes neurologiques, pas de calcul si différence significative entre répondant et non répondant.

Etudes longitudinales évaluant la qualité de vie des parents avec une échelle ad-hoc, N=3

Nom	Objectif	Pays	P/Etu de	Auteur	Effectifs	Evaluation QDV	Résultats	Domaines évalués/Limite (s)
Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children : Caregiver's perspectives (32)	Etudier la satisfaction et les opinions sur la gastrostomie avant et après la pose	Thaïlande	2015/ GT posée entre 2010 et 2012	Sumritsop ak	33	- Q de 37 questions avant et après la pose - Interview semi-structurée	- 31 réponses avant la pose. - 65% des aidants l'auraient mis plus tôt. - 88% d'amélioration de la QDV enfant et aidant, 82% amélioration QDV de la famille. - Association significative entre QDV et santé perçue de l'enfant, repas moins long et information adéquate avant la pose.	- Questions sur satisfaction et opinions sur la gastrostomie avant et après la pose. - Limites : étude de l'association entre variables avant et après la pose mais pas de score, méthodologie très peu spécifiée.
Parent-reported effects of gastrostomy tube placement (34)	Evaluer comment l'insertion de la GT influence la communication et la satisfaction durant les repas	Norvège	2013/ 2003-2005	Avitsland	58	- 4 EN - Au moment de l'opération à 6 et 18 mois après (18m par téléphone)	- 45 réponses à 18 mois. - Augmentation satisfaction parents et enfants et de la communication durant les repas à 18 mois, $p < 0.05$. - Pas de diminution du stress parental - Repas pas plus courts, augmentation prise per os et poids de 50% mais NS.	- Domaines évalués dans EN de 1 à 10 : stress parental, satisfaction enfant, satisfaction parent, communication durant les repas. - Limites : pas échelle de QDV.
Critical analysis of caregiver perceptions regarding gastrostomy tube placement (33)	Evaluer les craintes, attentes et satisfaction des aidants des enfants avec gastrostomie	USA	2009	Wilson	64 (19 rétrospectifs et 45 prospectifs)	- Inclusion : inquiétudes et attentes - Satisfaction 6 et 18 mois - Q et EVA	- 25 % des inquiétudes réalisées, attentes dans 93%, satisfait 23%, heureux 16%, très heureux 60%. - Diminution du temps pour donner à manger dans 64.7% des cas.	- Inclusion : écrivent sur une liste les inquiétudes, attentes qu'ils avaient. - puis disent si survenues à 6 et 18m - Q : raison placement, type et durée des repas, EVA pour évaluer le degré d'inquiétude et de satisfaction. - Limites : étude longitudinale mais après la pose , pas de QDV.

Études longitudinales évaluant la qualité de vie des parents avec une échelle générique, N=5

Nom	Objectif	Pays	P/Etude	Auteur	Effectifs	Evaluation QDV	Résultats	Domaines évalués/Limite (s)
Gastrostomy matters - The impact of pediatric surgery on caregiver quality of life (38)	Evaluation QDV des aidants des enfants avec gastrostomie	Canada	2013 / 2009-2012	Pemberton	31	- SF36, CSI, PECE - Avant puis à 2 semaines, à 3, 6, 9 et 12 mois après	- 21 ont remplis à 12 mois (70%). - SF36 : augmentation santé perçue et mentale à 12 mois. Augmentation du risque de dépression par rapport aux normes. Pas d'amélioration santé physique. -CSI : Diminution à 12 mois. - PECE : diminution de la fréquence des sentiments à 12 mois.	- Cf domaines ci-dessus. - Limites : que patients avec paralysie cérébrale, gastrostomies seulement chirurgicales.
Feasibility of conducting a prospective cohort study in pediatric surgery: introducing the caregiver quality of life of pediatric patients referred for feeding tube insertion study (37)	Etude pilote de faisabilité étude prospective	Canada	2012 / 2009-2011	Pemberton	31/39	- 3 échelles : SF36 CSI PECE - 1 mois et 2 semaines avant, 3, 6, 9,12 mois après	- Taux de recrutement 79.5%. - Compliance 91%, 84% des patients ont remplis les questionnaires dans le temps. - Conclusion : faut étude multicentrique pour recruter des patients.	- 8 domaines de SF36. - CSI (caregiver strain index) : 13 items sur la contrainte liée aux soins. - PECE (parent experience of childhood illness) : 25 items. sentiments de honte, angoisse, chagrin, colère et incertitude à long terme. - Limites : Pas d'informations sur les caractéristiques des patients, gastrostomies seulement chirurgicales.

Nom	Objectif	Pays	P/Etude	Auteur	Effectifs	Evaluation QDV	Résultats	Domaines évalués/Limite (s)
Maternal psychological distress and parenting stress after gastrostomy placement in children (41)	Evaluer le stress sur les problèmes de nourriture avant et après la pose ; et évaluer les changements dans la santé de l'enfant.	Norvège	2012 / 2003-2007	Avitsland	34/58 Partie d'une étude sur la GT en général	- 3 Q : GHQ, IES, PSI - Interview semi structurée pour évaluer QdV et attentes des mamans - avant, à 6 et 18 mois	- 34 mamans au début, 19 ont remplies tous les questionnaires - Pas d'influence sur vomissements et % d'enfants avec un faible poids pour taille. - Diminution significative GHQ, IED, PSI et stress global à 18 mois. - 85% mamans ont eu leurs attentes réalisées et trouvent amélioration QDV.	- GHQ : General health questionnaire mesurant détresse psychologique. 30 questions, 5 domaines : anxiété, bien-être, dépression, dysfonction sociale, coping. - PSI : parenting stress index. 101 questions relatives au stress. - IES : impact of event scale. 15 questions sur inquiétude maman vis-à-vis de la nourriture. - Limites : taux de réponse 59%, que les mamans évaluées.
Economic and psychologic cost for maternal caregivers of gastrostomy dependent children (39)	Comparaison QDV, dépression, temps passé et coût d'avoir GT par rapport enfants sans avec maladie chronique	USA/ multicentr ique	2004	Heyman	101 (50 avec gastrostomie et 51 sans)	- Entretien qualitatif et - CES-D, Q-LES-entrées - étude, 3 et 6 mois	- 2 fois plus de temps passé à faire les soins (p<0.0001). - 2,5 fois plus cher. - Parents pas pas plus déprimé et QdV idem par rapport autres enfants avec d'autres maladies chronique.	- CES-D : center for epidemiologic depression scale. - Q-LES-Q : Quality of life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire. - Limites : Etude Longitudinale mais après pose , interview payées, possible biais de sélection, soins payants aux USA.
Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy (36)	QDV des aidants des enfants avec paralysie cérébrale	Angleterre / multicentr ique	2004 / 1999-2002	Sullivan	57	- Echelle Short form 36 version II - Avant la pose, à 6 et 12 mois	- Avant la pose : QDV < normes (RS) - A 6 mois : Amélioration santé mentale, limitations dues à des problèmes psychologiques, fonctionnement physique et énergie/vitalité. - 12 mois : augmentation significative dans le domaine social, santé mentale, énergie/vitalité, santé perçue générale. - Diminution significative temps pour nourrir, amélioration facilité à donner les médicaments et inquiétude sur statut nutritionnel.	- SF-36 : 8 domaines activité physique, limitation dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vie et relation avec les autres, santé psychique, limitation dues à l'état psychique, évolution de la santé perçue. - Limite : Seulement enfant(s) avec paralysie cérébrale.

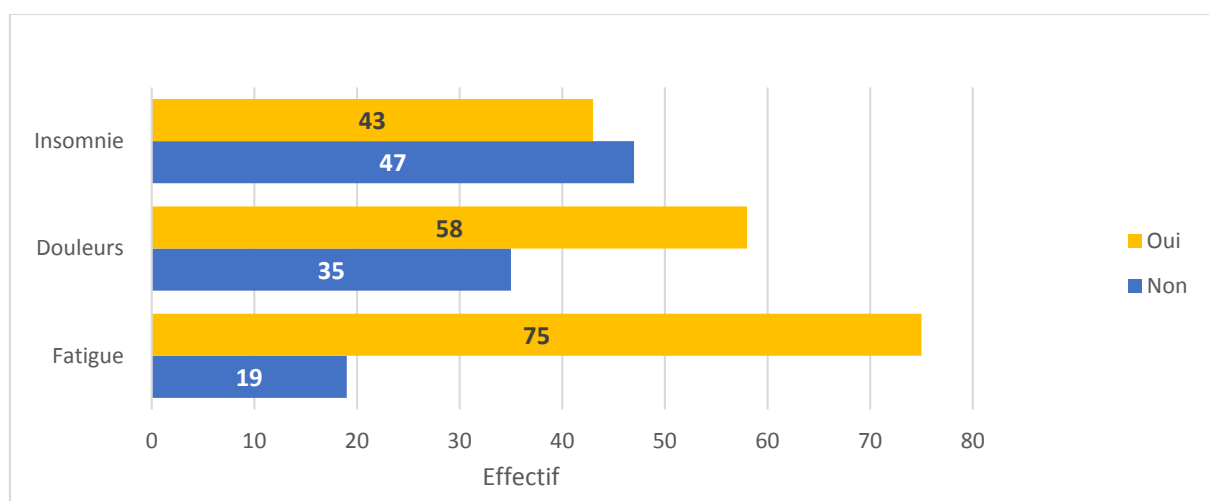
Etude transversale évaluant la qualité de vie des enfants avec une échelle générique N=1

Nom	Objectif	Pays	P/Etude	Auteur	Effectifs	Evaluation QDV	Résultats	Domaines évalués/Limite (s)
Health-related quality of life in children after laparoscopic gastrostomy placement (42)	Evaluer la QDV relative à la santé chez des enfants avec des problèmes alimentaires sévères après la pose de GT et chercher des déterminants	Pays-Bas	2019/2004-2011	Franken	128/300 réponses	- PedsQL 4.0- Hétéroévaluation par les parents - 4 versions : 2-4 ; 5-7 ; 8-12, 13-18 - Questions également sur reflux et utilisation gastrostomie, complications	- HRQL : 53,0±21,1/100 < enfants sains. - QDV < si atteinte neurologique versus sans atteinte (p<0,001). - QDV < dans atteinte cardiaque ou antécédent de chirurgie digestive. - QDV < si âge élevé à la pose.	- 23 items, 2 grands domaines santé physique (8 questions) et psychologique (15 questions : 5 échelle émotionnelle, 5 échelle sociale et 5 fonctionnement). - Limite : étude seulement de gastrostomie chirurgicale, présence de 14 enfants n'ayant plus de gastrostomie.

Etude longitudinale évaluant la qualité de vie des enfants N=2

Nom	Objectif	Pays	P/Etude	Auteur	Effectifs	Evaluation QDV	Résultats	Domaines évalués/Limite (s)
The effect of Gastrostomy Placement on Health-Related Quality of Life in Children (43)	Evaluer l'effet de la GT sur la QDV relative à la santé et chercher des déterminants	Pays-Bas	2019/étude de 2012 à 2015	Franken	50/81 éligibles	- PedsQL 4.0- Hétéroévaluation par les parents et/ou autoévaluation - Avant la pose puis 3 mois après	- 40 réponses après la pose. - Pas d'amélioration significative index mais amélioration santé psychologique surtout dans la dimension sociale. - Moins bonne QDV si pathologie neurologique, Meilleure amélioration QDV si dénutri avant la pose.	- Cf ci-dessus. - Limites : étude seulement de gastrostomie chirurgicale et seulement 3 mois après la pose, pas d'information sur autoévaluation.
Tube feeding and quality of life in children with severe neurological impairment (44)	Décrire la qualité de vie avant et après la pose chez les jeunes enfants avec déficience neurologique	Canada	2009/2002-200 ?	Mahant	50 à l'inclusio n/43 à la fin de l'étude	- Hétéroévaluation - EVA de 1 à 10 sur la QDV et QDV relative à la santé - Q ad hoc évaluant la QDV relative à la santé (20 questions) - Avant ou à la pose, à 6 mois et 12 mois	- Pas d'amélioration significative EVA - Q ad hoc significatif à 6 mois mais pas à 12 mois, impact + de la GT dans 86% des cas. - Augmentation du temps libre des parents et diminution temps pour nourrir, plus de facilité à donner les médicaments. - Moins bonne qualité de vie si pathologie neurologique évolutive.	- Domaines du Q : activités, douleur, santé mentale, santé globale, santé perçue, impact émotionnel, impact sur le temps, activités familiales, alimentation, repos et médicaments. - Limites : pathologies uniquement neurologiques.

Annexe 3 : Symptômes rapportés par les parents durant les quinze derniers jours



Annexe 4 : Paramètres nutritionnels avant et après la pose

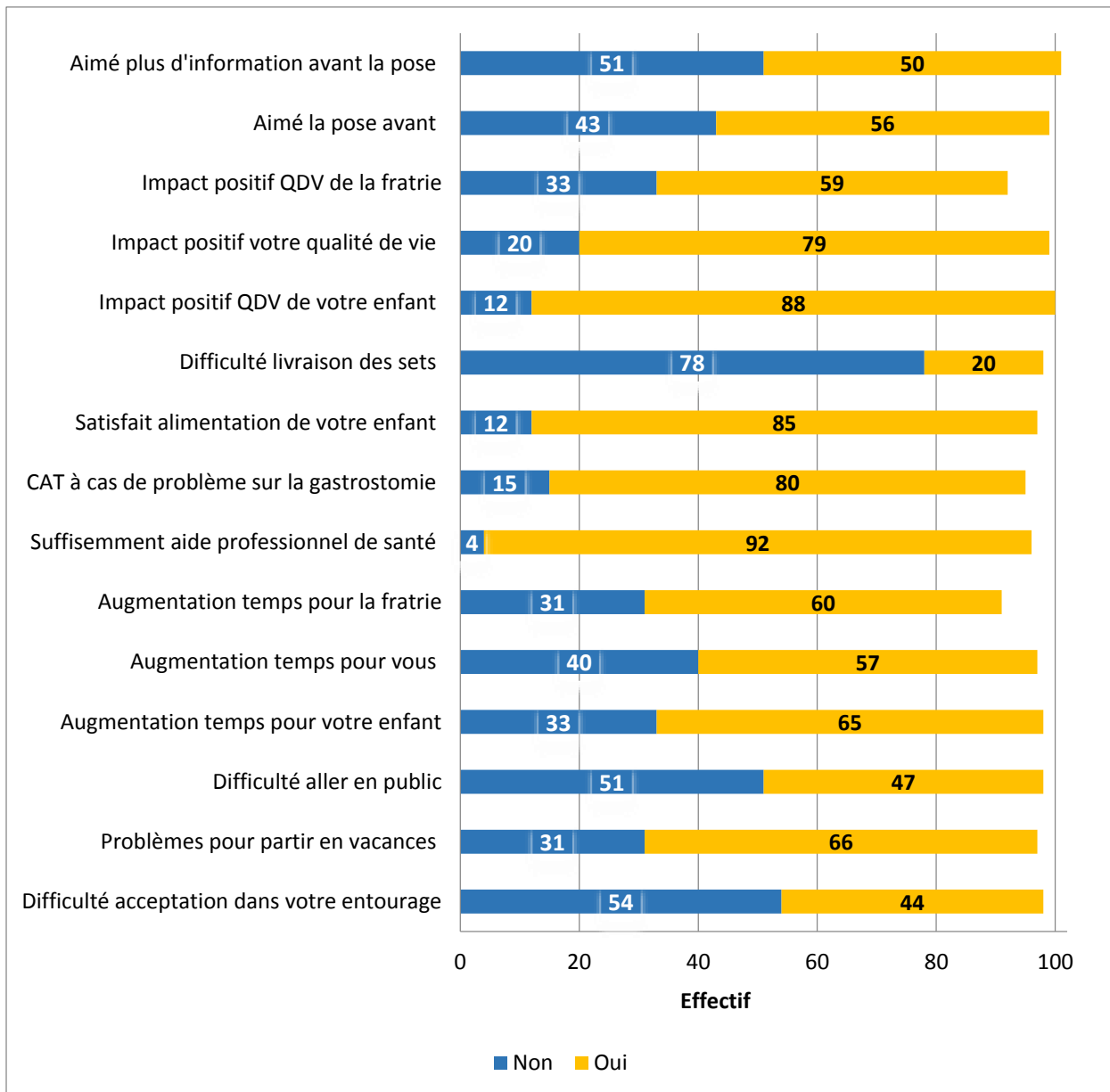
Paramètres nutritionnels (Z-score)	Moyenne - Nombre avant la pose	Moyenne - Nombre après la pose	Différence	p-value
Poids	- 2,42	- 1,89	- 0,52	0,001
Taille	- 1,80	- 1,69	- 0,12	0,504
IMC	- 1,6	- 1,04	- 0,83	0,036
PPT	- 1,36	- 0,81	- 0,54	0,100
Dénutrition	62 (68,1)	70 (68,6)		0,697
Retard de croissance	60 (62,5)	50 (49)		0,06

Dénutrition : IMC et/ PPT < 0 ; Retard de croissance : poids et/ou taille < 2 Z-score

Annexe 5 : Complications liées à la gastrostomie

Complication	Effectif - Fréquence (%)
Complication	Oui 92 (90,2)
Bourgeon	75 (75)
	Application de nitrate 57 (79,2)
	Application de dermocorticoïdes 48 (65,8)
Infection	32 (32)
	Nécessité de désinfection 28 (90,3)
	Nécessité d'antibiothérapie 12 (40)
Fuite	45 (44,6)
Reprise chirurgicale	9 (8,8)
Arrachement	11 (11,8)
Consultation aux urgences	24 (24)
Hospitalisation	10 (10)

Annexe 6 : Réponses des parents aux questions ad hoc sur la qualité de vie



Annexe 7 : Facteurs associés à la qualité de vie des parents. Analyse univariée

	Santé physique		Santé psychologique		Relations sociales	
	M	±ET - β	M	±ET - β	M	±ET - β
Caractéristiques socio-démographiques						
Parent						
Mère	59,8±21,4		60,7±20,3		67,3±22,8	
Père	66,5±24,6		73,3±14,6		69,7±23,9	
p-value	,288		,059		,791	
Age du parent						
p-value	-,104		-,030		-,031	
	,348		,785		,786	
Situation familiale						
Célibataire	68,3±22,5		70,5±13,8		71,5±22,7	
Couple	59,4±21,6		61,0±21,0		67,9±22,8	
Séparé	67,8±25,5		67,3±14,6		63,1±27,9	
p-value	,382		,459		,698	
Niveau scolaire parent						
Inférieur au baccalauréat	61,9±23,8		61,0±23,9		67,4±28,1	
Baccalauréat ou plus	60,5±21,2		63,1±18,5		67,8±20,3	
p-value	,817		,765		,699	
Travail parent						
Non	56,8±22,4		59,8±22,0		65,7±23,9	
Oui	68,7±18,7		67,4±15,0		71,9±20,8	
p-value	,027		,208		,251	
Nombre fratrie						
p-value	,023		,042		-,026	
	,849		,720		,831	
Sexe de l'enfant						
Garçon	64,0±20,8		65,1±18,0		72,8±19,3	
Fille	57,8±22,4		60,0±21,6		63,2±24,8	
p-value	,192		,242		,057	
Scolarité enfant						
Non moins de 3 ans	62,8±20,6		62,4±23,2		60,4±22,9	
Non gardé à domicile	57,8±22,0		58,5±19,9		63,5±25,7	
Oui	61,3±22,5		64,6±18,8		73,2±20,0	
p-value	,820		,339		,099	

	Santé physique	Santé psychologique	Relations sociales
	M ±ET - β	M ±ET - β	M ±ET - β
Caractéristiques cliniques			
Age au moment de la pose (mois)	,182	,108	,118
p-value	,097	,321	,291
Age au moment du questionnaire (mois)	,128	,092	,021
p-value	,244	,393	,853
Durée depuis la pose	-,127	-,008	-,230
p-value	,250	,945	,037
Type pathologie			
Pathologie neurologique	60,4±21,6	60,1±16,0	68,5±24,0
Tumeur ou maladie hématologique	56,7±21,2	53,1±14,8	63,4±20,7
Pathologie ORL	58,4±27,0	55,0±23,6	66,7±27,0
Maladie métabolique	60,4±21,9	67,2±20,7	74,1±16,2
Pathologie digestive	64,1±22,2	67,1±25,5	62,5±29,3
Maladie néphrologique	67,7±16,4	66,5±12,2	80,8±8,1
Insuffisance respiratoire chronique	68,6±23,4	71,0±13,3	70,5±16,2
Autres maladies	43,8±18,5	51,5±28,4	50,0±33,3
p-value	,406	,126	,435
Comorbidités			
Non	67,5±19,7	63,5±16,9	71,43±21,7
Oui	55,1±22,0	61,5±22,4	64,4±23,5
p-value	,008	,658	,170
Appareillage			
Non	63,3±22,0	63,7±19,8	67,3±21,7
Oui	48,4±15,9	56,6±20,3	68,7±27,8
p-value	,009	,139	,548
Nombre de médicaments			
Non	,102	,028	,068
p-value	,362	,795	,545
Nutrition par SNG antérieure			
Non	56,0±20,1	58,1±19,5	61,5±28,9
Oui	61,9±22,2	63,7±20,1	69,1±21,0
p-value	,294	,225	,580

	Santé physique	Santé psychologique	Relations sociales
	M ±ET - β	M ±ET - β	M ±ET - β
NPE antérieure			
Non	64,0±21,0	63,1±19,5	70,4±21,9
Oui	54,0±22,2	61,0±21,2	62,5±24,0
p-value	,50	,569	,085
NPE postérieure			
Non	61,1±21,8	62,8±19,7	67,8±21,6
Oui	53,1±22,6	57,6±25,7	64,1±41,0
p-value	,449	,654	1,00
Médicaments			
Non	66,5±22,0	68,5±22,3	18,0±17,9
Per os uniquement	59,0±22,0	59,3±21,9	23,9±23,9
Per os et autres	62,3±21,4	65,2±15,7	23,0±23,0
p-value	,575	,382	,430
Retard de croissance			
Non	65,4±21,3	63,8±19,0	68,8±21,3
Oui	55,6±21,4	60,9±21,1	66,2±24,6
p-value	,038	,516	,607
Dénutrition actuelle			
Non	57,6±24,9	56,4±22,6	63,3±22,8
Oui	62,0±20,2	65,0±18,3	69,4±22,8
p-value	,367	,120	,204
Soins gastrostomie			
Seul	61,4±21,6	62,0±19,6	65,5±23,0
IDE en totalité	69,2±23,3	72,6±15,4	85,4±20,0
IDE en partie	47,3±19,3	58,0±25,2	72,9±18,2
p-value	,132	,294	,078
Fatigue			
Non	58,7±21,6	58,4±27,5	66,2±22,3
Oui	61,5±21,9	64,1±17,4	67,6±21,8
p-value	,629	,477	,828

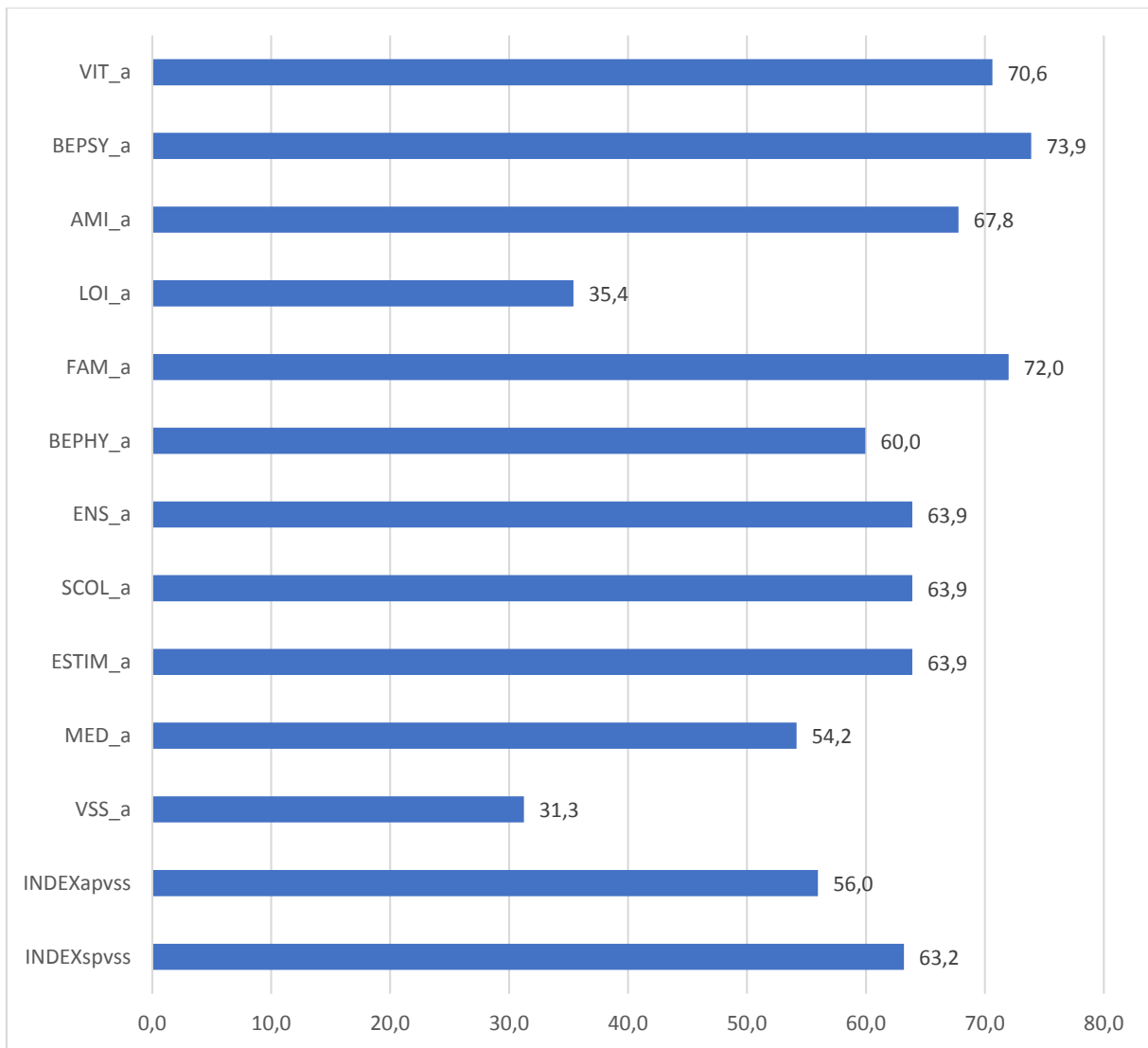
	Santé physique	Santé psychologique	Relations sociales
	M ±ET - β	M ±ET - β	M ±ET - β
Douleurs enfant			
Non	62,8±22,3	60,0±22,5	67,8±22,8
Oui	59,9±21,7	64,6±18,2	66,9±21,5
p-value	,566	,320	,871
Troubles du sommeil			
Non	68,3±19,9	65,4±19,6	71,2±19,5
Oui	50,5±20,2	58,3±19,9	61,0±25,5
p-value	,000	,114	,053
Type d'alimentation			
Continu	61,8±26,0	59,6±23,6	67,8±21,2
Bolus	65,7±20,6	64,7±16,2	65,5±21,5
Bolus + continu	57,0±14,8	64,4±16,0	70,4±24,0
Non concerné	48,8±23,4	57,2±27,4	64,6±36,7
p-value	,312	,954	,805
Repas per os			
Repas entier	65,0±23,3	65,7±19,4	67,9±21,9
Alimentation plaisir	62,0±20,1	64,6±19,9	72,9±17,7
Non	52,3±21,7	54,6±19,8	57,7±29,3
p-value	,123	,083	,125
Stress lié alimentation			
p-value	-,418	-,388	-,322
	,000	,000	,003
Complication			
Non	54,0±22,2	66,0±19,7	59,7±23,9
Oui	61,4±21,8	62,0±20,1	68,6±22,7
p-value	,338	,576	,275

Annexe 8 : Questions ad hoc associées à la qualité de vie des parents. Analyse univariée

	Santé physique		Santé psychologique		Relations sociales	
	M ±ET - β	p-value	M ±ET - β	p-value	M ±ET - β	p-value
QG01 : Difficulté d'acceptation dans votre entourage						
Non	66,0±21,5		66,2±16,3		75,2±18,7	
Oui	55,3±21,4		57,3±23,0		59,3±24,3	
p-value	,026		,041		,001	
QG02 : Problèmes pour partir en vacances						
Non	62,6±19,3		63,5±20,5		74,4±19,1	
Oui	59,2±23,0		61,9±20,3		64,2±24,2	
p-value	,504		,646		,092	
QG03 : Difficulté aller en public						
Non	66,4±19,7		67,0±18,0		73,0±19,7	
Oui	54,8±23,0		57,9±21,4		60,7±24,9	
p-value	,015		,035		,016	
QG04 : Augmentation temps pour votre enfant						
Non	58,3±18,9		65,1±16,5		71,7±19,4	
Oui	62,0±23,1		61,4±20,8		66,0±22,4	
p-value	,426		,481		,389	
QG05 : Augmentation temps pour vous						
Non	62,1±21,3		62,5±20,2		71,7±23,1	
Oui	60,0±22,3		62,6±19,2		65,1±20,2	
p-value	,668		,665		,178	
QG06 : Augmentation temps pour la fratrie						
Non	60,3±20,0		60,9±21,9		71,0±17,9	
Oui	61,2±22,5		64,4±18,8		68,1±21,9	
p-value	,776		,511		,684	
QG07 : Suffisamment aidé professionnel de santé						
Non	69,6±2,52		47,2±16,8		62,5±17,7	
Oui	60,4±22,02		62,9±20,3		67,0±23,1	
p-value	,489		,151		,689	
QG08 : CAT à cas de problème sur la gastrostomie						
Non	65,7±25,2		59,2±21,0		61,8±25,7	
Oui	59,0±21,4		62,0±20,0		68,4±22,2	
p-value	,264		,453		,515	

QG09 : Satisfait alimentation de votre enfant			
Non	50,4±22,0	49,5±21,6	45,8±23,9
Oui	61,6±21,9	63,7±19,6	69,6±21,9
p-value	,191	,052	,006
QG10 : Difficulté livraison des sets			
Non	60,6±22,3	62,3±20,3	67,9±24,3
Oui	60,3±21,6	61,2±20,5	65,0±18,7
p-value	,960	,887	,449
QG11 : Impact positif QDV de votre enfant			
Non	53,2±22,4	48,5±25,3	61,6±29,9
Oui	61,6±21,8	64,0±18,8	68,4±22,1
p-value	,268	,054	,621
QG12 : Impact positif votre qualité de vie			
Non	52,7±21,0	54,0±24,9	56,9±28,5
Oui	62,3±21,7	64,3±18,3	70,1±20,6
p-value	,087	,159	,081
QG13 : Impact positif QDV de la fratrie			
Non	57,3±21,3	60,5±22,0	63,6±23,4
Oui	61,5±21,9	63,3±19,8	69,4±23,2
p-value	,365	,771	,191
QG14 : Aimé la pose avant			
Non	60,5±21,0	62,0±21,5	64,6±27,0
Oui	61,2±22,6	63,2±17,9	71,3±17,0
p-value	,896	,778	,175
QG15 : Aimé plus d'information avant la pose			
Non	64,2±19,0	63,7±19,4	72,0±23,0
Oui	57,3±23,8	61,3±20,7	63,7±22,3
p-value	,145	,574	,100

Annexe 9 : Résultats du VSPA-A (11-18 ans)



VIT_a : Vitalité, BEPSY_a : Bien-être psychologique, AMI_a : Relations avec les amis, LOI_a : Loisirs, FAM_a : Relations avec la famille, BEPHY_a: Bien-être physique, ENS_a: Relations avec les enseignants, SCOL_a: Travail scolaire, ESTIM_a : Estime de soi, MED_a : Relations avec les soignants, VSS_a : Vie sentimentale et sexuelle, INDEXapvss : Index avec vie sentimentale et sexuelle et relation avec le personnel soignant, INDEXspvss : Index sans vie sentimentale et sexuelle et relation avec le personnel soignant.

2. Cahier d'observation médecin

Population pédiatrique

Qualité de vie après la pose d'une gastrostomie

Evaluation de la qualité de vie des aidants et des enfants

Numéro d'inclusion dans l'étude : |__|__|__|__|

Date de remplissage du cahier médecin : |__|__|__|__|/|__|__|

Cahier d'observation Médecin

CRITERES D'INCLUSION :

- Enfant :
 - Âgé de 1 mois à 18 ans ;
 - Ayant une pathologie nécessitant une nutrition entérale au long cours exclusive ou mixte ;
 - Ayant eu la pose d'une gastrostomie entre janvier 2014 et décembre 2017.
- Aidant :
 - Être le parent ou le représentant légal de l'enfant répondant aux critères d'inclusion et de non inclusion ;
 - Acceptant de participer à l'étude ;
 - Ayant la capacité de se conformer aux exigences du protocole (en particulier : comprenant et parlant le français).

CRITERES DE NON INCLUSION :

- Enfant :
 - Refusant de participer à l'étude ;
 - Enfant décédé ou n'ayant plus de gastrostomie.
- Aidant :
 - Incapacité à se conformer au protocole de l'étude, ou incertitude de l'investigateur quant à la volonté ou à la capacité à se conformer aux exigences du protocole ;
 - Refusant de participer à l'étude.

ENFANT AYANT UNE GASTROSTOMIE

▪ Sexe : _____ Féminin Masculin

▪ Pathologie initiale :

FOIE : cholestase congénitale AVB métabolique autre

REIN : néphropathie uropathie autre

COEUR : malformation cardiaque myocardite autre

NEUROLOGIQUE : encéphalopathie autre

DIGESTIVE : syndrome du grêle court malabsorption maladie inflammatoire autre

MUCOVISCIDOSE

PULMONAIRE

MALADIE METABOLIQUE

AUTRE. Nom :

▪ Age au moment de la pose (mois) :

▪ Nombre de médicaments :

Per os :

IV :

Sous cutané :

Autre :

▪ Présence de comorbidités associées : Oui Non

▪ Si oui, la ou lesquelles ?

.....
.....
.....

▪ Présence d'un autre appareillage (VNI, trachéotomie...) ? Oui Non

▪ Si oui, la ou lesquelles ?

.....
.....
.....

DONNEES NUTRITIONNELLES

Date de naissance : |__|__|__|__|__|__|

Date de la pose de la gastrostomie : |__|__|__|__|__|__|

▪ Statut nutritionnel avant la pose :

Date des données : |__|__|__|__|__|__|

Poids (en kg):

Taille (en cm):

IMC :

PC (en DS) si âge \leq 4 ans :

Rapport PB/PC si âge \leq 4 ans :

Poids pour taille :

Taille pour âge :

▪ Statut nutritionnel après la pose :

Date des données : |__|__|__|__|__|__|

Poids (en kg):

Taille (en cm):

IMC :

PC (en DS) si âge \leq 4 ans :

Rapport PB/PC si âge \leq 4 ans :

Poids pour taille :

Taille pour âge

▪ Nutrition entérale antérieure par sonde nasogastrique : OUI NON

- Si oui, nombre de mois :

- Si oui, nombre de kcal/kg :

▪ Nutrition parentérale avant la pose : OUI NON

- Si oui, nombre de mois :

- Si oui, nombre de kcal/kg :

▪ Nutrition parentérale après la pose : OUI NON

- Si oui, nombre de mois :

- Si oui, nombre de kcal/kg :

3. Cahier d'observation parent

Population pédiatrique

Qualité de vie après la pose d'une gastrostomie

Evaluation de la qualité de vie des aidants et des enfants

Numéro d'inclusion dans l'étude : |__|__|__|__|

Questionnaire Aidant

Madame, Monsieur,

Merci d'avoir accepté de participer à une étude organisée par le service de pédiatrie, qui porte sur les conséquences de la gastrostomie de votre enfant.

Nous vous remercions de remplir ce questionnaire et de les renvoyer (le votre et celui de votre enfant s'il a plus de 8 ans et en mesure de répondre) au moyen de l'enveloppe timbrée prévue à cet effet.

Une seule personne doit remplir les questionnaires ; si vous êtes 2 aidants et que vous souhaitez remplir tous les 2 des questionnaires nous pouvons vous en envoyer une 2^{ème} version.

Les réponses que vous apporterez resteront strictement confidentielles ; elles ne sont destinées qu'aux responsables de l'étude. Si vous ne voulez pas répondre à une ou plusieurs questions, passez à la question suivante.

Merci pour votre participation

Date de remplissage du questionnaire |__|__| / |__|__| / |__|__|__|__|

Si vous souhaitez nous joindre ou avoir plus d'informations, voici nos coordonnées

Professeur Michel Tsimaratos

Dr Alexandre Fabre

Julie Berbis

Service Pédiatrie multidisciplinaire

Aix-Marseille Université - Aide
Méthodologique à la Recherche Clinique

APHM Timone Enfants

Tél: 04 91 32 44 59

Pauline Duvant, interne en Pédiatrie

Tel: 04 91 38 80 50

Pauline.duvant@ap-hm.fr

VOTRE ENFANT AYANT UNE GASTROSTOMIE

- Sexe : Féminin Masculin
- Pathologie de votre enfant :
- Poids actuel de votre enfant ayant une gastrostomie (kg) :
- Taille actuelle de votre enfant ayant une gastrostomie (cm) :

Médicaments :

- Votre enfant prend-il des médicaments ? : Oui Non
- Si oui, combien par jour ? :

Scolarité :

- Votre enfant est-il scolarisé ? : Oui Non
- Si oui à la question précédente, en quel type d'établissement est-il ?

Général
Général avec auxiliaire de vie
ULIS Collège
ULIS Lycée
SEGPA
IMPRO
A domicile
IME

- Si oui à la question précédente, en quelle classe est-il ?

Maternelle
CP CE1 CE2 CM1 CM2
6ème 5ème 4ème 3ème
Seconde 1ère Terminale

Soins de la gastrostomie :

- Comment effectuez-vous les soins au niveau de la gastrostomie lors d'une journée habituelle ?
 - Seul
 - Avec l'aide d'une infirmière en totalité
 - Avec l'aide d'une infirmière en partie
 - Autre :

Symptômes de votre enfant :

- Sur les derniers quinze jours, est-ce que votre enfant a présenté un ou plusieurs des symptômes suivant ?

Veillez cocher la case qui correspond à votre choix à chaque proposition

	JAMAIS	RAREMENT	PARFOIS	SOUVENT
Fatigue				
Nausées				
Douleurs				
Dyspnée				
Insomnie				
Perte d'appétit				
Constipation				
Diarrhée				
Problème dentaire				

LA FRATRIE

- Votre enfant a-t-il des frères et sœurs (en comptant les demi-frères et demi-sœurs) ?
 Non Oui, Si oui, combien ? |__|__| Frères et sœurs
- Combien d'enfants vivent dans le même foyer que votre enfant (lui compris) ? |__|__|

Fratrie n°1 :

- Age (années) :
- Sexe : Féminin Masculin
- A-t-il une maladie chronique ? : OUI NON
si oui, nom de la pathologie :
- Si oui, prend-il des médicaments : OUI NON

Fratrie n°2 :

- Age (années) :
- Sexe : Féminin Masculin
- A-t-il une maladie chronique ? : OUI NON
si oui, nom de la pathologie :
- Si oui, prend-il des médicaments : OUI NON

Fratrie n°3 :

- Age (années) :
- Sexe : Féminin Masculin
- A-t-il une maladie chronique ? : OUI NON
si oui, nom de la pathologie :
- Si oui, prend-il des médicaments : OUI NON

Fratrie n°4 :

- Age (années) :
- Sexe : Féminin Masculin
- A-t-il une maladie chronique ? : OUI NON
si oui, nom de la pathologie :
- Si oui, prend-il des médicaments : OUI NON

Fratrie n°5 :

- Age (années) :
- Sexe : Féminin Masculin
- A-t-il une maladie chronique? : OUI NON
si oui, nom de la pathologie :
- Si oui, prend-il des médicaments : OUI NON

Fratrie n°6 :

- Age (années) :
- Sexe : Féminin Masculin
- A-t-il une maladie chronique ? : OUI NON
si oui, nom de la pathologie :
- Si oui, prend-il des médicaments : OUI NON

NUTRITION

Ceci est relatif à la nutrition et aux repas de votre enfant ayant une gastrostomie.

Il y a 2 parties, une avant la pose de la gastrostomie si vous vous en souvenez ; et une actuellement.

Avant la pose :

- Nutrition entérale antérieure par sonde nasogastrique : OUI NON
 - Si oui, nombre de mois :
- Nutrition parentérale (par les veines) : OUI NON
 - Si oui, nombre de mois :
- Prise des traitements :
 - Par la bouche
 - Par la sonde nasogastrique
 - Non concerné

Actuellement :

- Nutrition parentérale (par les veines) : OUI NON
- Mode d'alimentation avec la gastrostomie (plusieurs choix sont possibles) :
 - Continu
 - Bolus
 - Bolus + continu
 - Utilisation pour l'administration des médicaments
 - Autre utilisation :
- Prise des traitements :
 - Par la bouche
 - Par la sonde nasogastrique
 - Non concerné
- Est-ce que votre enfant mange par la bouche ?
 - OUI, il mange des repas entiers
 - OUI, il mange un peu une « alimentation plaisir »
 - NON, il mange pas du tout
- Si oui à la réponse, précédente, est-ce que la durée des repas a diminuée depuis la pose ?
 - OUI, les repas sont plus rapides
 - NON, c'est pareil
 - NON, les repas sont allongés
- Si OUI, à la question précédente de combien de temps les repas par la bouche ont-ils diminués en moyenne ?
 - 15 minutes
 - 30 minutes

- 45 minutes
- 1 heure
- Plus d'1 heure

- Si NON, à la question précédente de combien de temps les repas par la bouche ont-ils allongés en moyenne ?
 - 15 minutes
 - 30 minutes
 - 45 minutes
 - 1 heure
 - Plus d'1 heure

- Sur les quinze derniers jours, vous êtes-vous senti stressé vis-à-vis de l'alimentation sur une échelle de 1 à 10 ?
1 pas du tout stressé à 10 très stressé

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

COMPLICATIONS DE LA GASTROSTOMIE

Ces questions sont relatives à la gastrostomie et aux éventuelles complications que votre enfant a pu avoir.

- Votre enfant a-t-il déjà eu une infection au niveau de la gastrostomie ? :
OUI NON
 - Si oui, a-t-elle eu besoin de désinfection ? OUI NON JE NE SAIS PAS
 - Si oui a-t-elle eu besoin d'antibiotiques ? OUI NON JE NE SAIS PAS
- Votre enfant a-t-il déjà eu des fuites au niveau de la gastrostomie nécessitant de changer les vêtements ? :
OUI NON
- Votre enfant a-t-il eu besoin de reprise chirurgicale au niveau de la gastrostomie ?
OUI NON
 - Si oui, Raison :
- Votre enfant a-t-il déjà eu un bourgeon au niveau de la gastrostomie ?
OUI NON
 - Si oui, avez-vous mis du nitrate d'argent dessus ? OUI NON JE NE SAIS PAS
 - Si ou, avez-vous mis une pommade à base de corticoïdes dessus? OUI NON JE NE SAIS PAS

QUESTIONS GENERALES

Veillez cocher la case qui correspond à votre choix à chaque proposition

Questions liées à votre quotidien				
	Pas du tout	Un peu	Moyen	Beaucoup
1) Avez-vous des difficultés d'acceptation dans votre entourage ?				
2) Rencontrez-vous des problèmes pour partir en vacances ? (logistique, problème de nourriture)				
3) Avez-vous des difficultés à aller en public et à lui donner à manger en dehors du domicile ?				
4) Pensez-vous que la gastrostomie a augmenté le temps que vous avez pour vous occuper <u>de votre enfant</u> ?				
5) Pensez-vous que la gastrostomie a augmenté le temps que vous avez pour vous occuper <u>de vous</u> ?				
6) Pensez-vous que la gastrostomie a augmenté le temps que vous avez pour vous occuper <u>de de vos autres enfants</u> ?				
7) Avez-vous suffisamment d'aide par les professionnels de santé ?				
8) Avez-vous une conduite à tenir en cas de problème ?				
Questions liées aux repas				
	Pas du tout	Un peu	Moyen	Beaucoup
9) Etes-vous satisfait avec le mode d'alimentation (régime) de votre enfant ?				
10) Avez-vous des difficultés avec la livraison de la nourriture et des sets ?				

Questions liées à votre qualité de vie				
	Pas du tout	Un peu	Moyen	Beaucoup
11) Trouvez-vous que la gastrostomie a un impact positif sur la qualité de vie de votre enfant ?				
12) Trouvez-vous que la gastrostomie a un impact positif sur votre qualité de vie ?				
13) Trouvez-vous que la gastrostomie a un impact positif sur la qualité de vie de ses éventuels frères et sœurs ?				
Questions liées à la pose				
	Pas du tout	Un peu	Moyen	Beaucoup
14) Auriez-vous aimé que la pose de la gastrostomie ait été faite avant ?				
15) Auriez-vous voulu, avant la pose, plus d'informations sur la procédure et les bénéfices et risques ?				

VOTRE QUALITE DE VIE

Les questions suivantes expriment des sentiments sur **ce que vous éprouvez actuellement**. Répondez à chaque question en cochant la case qui se rapproche le plus de ce que vous pensez ou ressentez.

Si une question ne vous concerne pas, ou vous semble trop personnelle, entourez le numéro de cette question et passez à la suivante.

		Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
1	Comment trouvez-vous votre qualité de vie ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
2	Etes-vous satisfait de votre santé ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Complètement
3	La douleur (physique) vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ?	1	2	3	4	5
4	Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
5	Trouvez-vous la vie agréable ?	1	2	3	4	5
6	Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Tout-à-fait
7	Etes-vous capable de vous concentrer ?	1	2	3	4	5
8	Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
9	Votre environnement est-il sain (pollution, bruit, salubrité, etc.) ?	1	2	3	4	5
10	Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Suffisamment	Tout-à-fait
11	Acceptez-vous votre apparence physique ?	1	2	3	4	5
12	Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	1	2	3	4	5
13	Avez-vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
14	Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ?	1	2	3	4	5

		Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
15	Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
16	Etes-vous satisfait de votre sommeil ?	1	2	3	4	5
17	Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ?	1	2	3	4	5
18	Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
19	Avez-vous une bonne opinion de vous-même ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
20	Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ?	1	2	3	4	5
21	Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?	1	2	3	4	5
22	Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ?	1	2	3	4	5
23	Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Suffisamment	Tout-à-fait
24	Avez-vous facilement accès aux soins dont vous avez besoin ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
25	Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ?	1	2	3	4	5

		Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
26	Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	1	2	3	4	5

LA QUALITE DE VIE DE VOTRE ENFANT

Ce questionnaire évalue la qualité de vie de votre enfant telle que vous la percevez en tant que parent. Répondez à chaque question en cochant la case qui se rapproche le plus de ce que vous pensez ou ressentez.

Si une question ne vous concerne pas, ou vous semble trop personnelle, entourez le numéro de cette question et passez à la suivante.

Durant les 4 dernières semaines, votre enfant a-t-il pu :		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
1.	discuter avec ses copains, ses copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	se retrouver avec ses copains, ses copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	sortir (aller en ville, se promener) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	se confier, parler de ses problèmes avec ses copains, ses copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	s'exprimer librement, donner son avis à ses copains ses copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	se confier, parler de ses problèmes avec ses parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	s'exprimer librement, donner son avis à ses parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les 4 dernières semaines, votre enfant :		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
8.	est-il allé chez ses copains, ses copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	est-il allé jouer dehors avec ses copains, ses copines (vélo, foot, roller...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les 4 dernières semaines, votre enfant a-t-il été :		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
10.	inquiet, soucieux ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	triste, déprimé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	stressé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	facilement découragé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	angoissé ou eu peur en pensant à l'avenir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	content, satisfait de sa vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	entouré, aidé par ses copains, ses copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	compris, rassuré par ses copains, ses copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les 4 dernières semaines, votre enfant a-t-il été :		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
18.	compris, rassuré, encouragé par ses parents (pour l'école, pour son avenir, pour sa vie en général) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	aidé par ses professeurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	compris par ses professeurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	accepté, respecté par ses professeurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	content de ses résultats scolaires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les 4 dernières semaines, votre enfant s'est-il senti :		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
23.	trop gros ou trop maigre, trop grand ou trop petit ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	complexé par son physique, par son apparence ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les 4 dernières semaines, votre enfant :		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
25.	a t'il manqué d'énergie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	a t'il reçu des conseils de ses parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	s'est-il senti faible, fatigué ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	a t'il été en bonne forme physique ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les 4 dernières semaines, votre enfant a-t-il eu :		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
29.	confiance en lui, été sûr de lui ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	l'impression que tout allait bien autour de lui ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	de bons résultats à l'école ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32.	le moral ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	tendance à prendre la vie du bon côté ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	des douleurs, mal quelque part ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les 4 dernières semaines, votre enfant a-t-il été :		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
35.	entouré, aidé par les personnes qui s'occupent de sa santé (médecin, infirmière, psychologue...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	compris, rassuré par les personnes qui s'occupent de sa santé (médecin, infirmière, psychologue...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	respecté par les personnes qui s'occupent de sa santé (médecin, infirmière, psychologue...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nous vous remercions sincèrement pour le temps que vous avez consacré à répondre à ce questionnaire

Vous pouvez désormais le poster grâce à l'enveloppe timbrée que nous vous avons envoyé avec les questionnaires ou le renvoyer par email

4. Cahier d'observation enfant 8-10 ans

Population pédiatrique

Qualité de vie après la pose d'une gastrostomie

Evaluation de la qualité de vie des aidants et des enfants

Questionnaire Enfants 8-10 ans

Bonjour,

Merci d'avoir accepté de participer à une étude organisée par le service de pédiatrie, qui porte sur les conséquences de la gastrostomie dans ta vie quotidienne.

Nous te remercions de remplir ce questionnaire.

Ce questionnaire a pour but de mesurer les conséquences de ta santé sur ta vie de tous les jours. Tes réponses sont confidentielles, secrètes, et ne seront donc communiquées ni à tes parents, ni à ton maître ou ta maîtresse, ni à tes copains. Elles ne sont destinées qu'à des chercheurs en médecine.

Réponds à chaque question en cochant la case qui correspond le plus à ce que tu as pensé ou ressenti de façon générale, au cours de ces quatre dernières semaines. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, ce n'est pas noté.

Si certaines questions ne te concernent pas ou que tu n'a pas envie d'y répondre, n'y réponds pas.

Date de remplissage du questionnaire |__|__| / |__|__| / |__|__|__|__|

Si tu souhaites nous joindre ou avoir plus d'informations, voici nos coordonnées

Professeur Michel Tsimaratos

Dr Alexandre Fabre

Julie Berbis

Service Pédiatrie multidisciplinaire
APHM Timone Enfants
Tel: 04 91 38 80 50

Aix-Marseille Université - Aide
Méthodologique à la Recherche Clinique
Tél: 04 91 32 44 59

Pauline Duvant, interne en Pédiatrie

Pauline.duvant@ap-hm.fr

Durant les quatre dernières semaines, est-ce que tu as été :					
	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
1 inquiet(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 facilement énervé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 inquiet(e) de changer d'école, d'aller au collège ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 content(e), satisfait(e) de ta vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines :					
	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
5 est-ce que tes copains et copines étaient là quand tu avais besoin d'eux ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 est-ce que tes parents t'ont rassuré(e), encouragé(e), aidé(e) (pour l'école, pour ton avenir, pour ta vie en général) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 est-ce que le reste de ta famille (en dehors de tes parents) t'a aidé(e), encouragé(e) (pour l'école, pour ton avenir, pour ta vie en général) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines, est-ce que tu as pu :					
	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
8 rigoler avec tes copains et copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 discuter avec tes copains, tes copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 parler de tes problèmes avec tes parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines, est-ce que tu as pu :					
	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
11 te défouler, courir, t'éclater ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 faire tout ce que tu avais envie de faire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 faire du sport ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 t'amuser, te promener, sortir avec tes parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 parler de tes problèmes, dire tes secrets à tes copains, tes copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines :					
	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
16 est-ce que tu as eu des douleurs, mal quelque part ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 est-ce que tes copains et copines ont compris tes problèmes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 est-ce que tes parents t'ont donné des conseils (pour l'école, pour ton avenir, pour ta vie en général) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 est-ce que tu es allé(e) chez tes copains, tes copines ou sont-ils venus chez toi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 est-ce que tu es allé(e) jouer dehors avec tes copains, tes copines (vélo, foot, roller...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 est-ce que tes parents se sont intéressés à ce que tu penses, t'ont demandé ton avis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 est-ce que tes copains et copines se sont intéressés à toi (à tes problèmes, tes ennuis...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 est-ce que tu t'es bien entendu(e) avec tes frères et sœurs, tes cousins, tes cousines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines, est-ce que tu as eu :					
	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
24 des soucis, des ennuis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 facilement le sourire, est-ce que tu as eu envie de rigoler ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines, est-ce que tu t'es senti(e) :					
	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
26 seul(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27 à l'aise avec les autres enfants ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28 trop gros(se) ou trop maigre, trop grand(e) ou trop petit(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines, est-ce que tu as eu :					
	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
29 l'impression d'être moins bien que les autres enfants de ton âge ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30 l'impression de faire les choses moins bien que les autres enfants de ton âge ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31 de bonnes notes à l'école ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32 honte de ton corps, de ton apparence ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33 peur de parler devant toute la classe ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines, est-ce que tu as été :					
	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
34 content(e) de tes notes, de tes résultats à l'école ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35 en forme, en bonne santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines, est-ce que tu as été :					
	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
36 entouré(e), aidé(e) par les personnes qui s'occupent de ta santé (médecin, infirmière, psychologue...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37 compris(e), rassuré(e) par les personnes qui s'occupent de ta santé (médecin, infirmière, psychologue...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38 respecté(e) par les personnes qui s'occupent de ta santé (médecin, infirmière, psychologue...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci pour ta participation

5. Cahier d'observation adolescent 11-17 ans

Population pédiatrique

Qualité de vie après la pose d'une gastrostomie

Evaluation de la qualité de vie des aidants et des enfants

Questionnaire Adolescent 11-17 ans

Bonjour,

Merci d'avoir accepté de participer à une étude organisée par le service de pédiatrie, qui porte sur les conséquences de la gastrostomie dans votre vie quotidienne.

Nous vous remercions de remplir ce questionnaire.

Les réponses que vous apporterez resteront strictement confidentielles ; elles ne sont destinées qu'aux responsables de l'étude.

Merci de bien vouloir répondre à chaque question en cochant la case qui correspond le plus à ce que vous avez pensé ou ressenti au cours de ces quatre dernières semaines. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Si vous ne voulez pas répondre à une ou plusieurs questions, passez à la question suivante.

Merci pour votre participation

Date de remplissage du questionnaire |__|__| / |__|__| / |__|__|__|__|

Si vous souhaitez nous joindre ou avoir plus d'informations, voici nos coordonnées

Si tu souhaites nous joindre ou avoir plus d'informations, voici nos coordonnées

Professeur Michel Tsimaratos

Dr Alexandre Fabre

Julie Berbis

Service Pédiatrie multidisciplinaire
APHM Timone Enfants
Tel: 04 91 38 80 50

Aix-Marseille Université - Aide
Méthodologique à la Recherche Clinique
Tél: 04 91 32 44 59

Pauline Duvant, interne en Pédiatrie

Pauline.duvant@ap-hm.fr

Durant les quatre dernières semaines, avez-vous pu :						
		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
1	vous retrouver en bande avec vos copains, vos copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	sortir (aller en ville, faire des achats, aller à la piscine, au cinéma...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	discuter avec vos copains, vos copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	vous confier, parler de vos problèmes avec vos copains, vos copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	vous exprimer librement, donner votre avis à vos copains, vos copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	vous confier, parler de vos problèmes avec vos parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	vous exprimer librement, donner votre avis à vos parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines,						
		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
8	êtes-vous allé(e) chez vos copains, vos copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	êtes-vous allé(e) jouer dehors avec vos copains, vos copines (vélo, foot, roller ...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines, avez-vous été :						
		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
10	inquiet(e), soucieux(se) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	triste, déprimé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	stressé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	facilement découragé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	angoissé(e) ou eu peur en pensant à l'avenir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	content(e), satisfait(e) de votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	entouré(e), aidé(e) par vos copains, vos copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	compris(e), rassuré(e) par vos copains, vos copines ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	satisfait(e) de votre vie sentimentale avec votre petit(e) ami(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines, avez-vous été :						
		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
20	compris(e), rassuré(e) par vos parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	content(e) de vos résultats scolaires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	aidé(e) par vos professeurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	compris(e) par vos professeurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	accepté(e), respecté(e) par vos professeurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines, vous êtes-vous senti(e) :						
		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
25	complexé(e) par votre physique, par votre apparence ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	trop gros(se) ou trop maigre, trop grand(e) ou trop petit(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines,						
		Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
27	avez-vous manqué d'énergie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	avez-vous été en bonne forme physique ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29	vous êtes-vous senti(e) faible, fatigué(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30	vos parents vous ont-ils donné des conseils ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines, avez-vous eu :						
	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément	
31	le moral ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32	tendance à prendre la vie du bon côté ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33	l'impression que tout allait bien autour de vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34	confiance en vous, été sûr(e) de vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35	de bons résultats au collège, au lycée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36	des douleurs, mal quelque part ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durant les quatre dernières semaines, avez-vous :						
	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément	
37	été entouré(e), aidé(e) par le personnel soignant (médecin, infirmière, psychologue...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38	été compris(e), rassuré(e) par le personnel soignant (médecin, infirmière, psychologue...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39	été respecté(e) par le personnel soignant (médecin, infirmière, psychologue...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de votre participation, vous pouvez renvoyer les questionnaires avec celui de votre parent ou aidant dans l'enveloppe prévue à cet effet.

6. Notice d'information aidant

NOTICE D'INFORMATION AIDANTS (parents ou représentants de l'autorité parentale)

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DES AIDANTS ET DES ENFANTS APRES LA POSE DE GASTROSTOMIE

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Le Dr vous a proposé de participer au protocole de recherche intitulé : Evaluation de la qualité de vie des aidants et des enfants ayant une gastrostomie.

Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptible de vous poser avant de prendre votre décision de participation. Votre participation à cette recherche ainsi que la participation de votre ou vos enfants ne peut se faire qu'avec votre accord. Votre participation est entièrement libre et volontaire.

Vous pourrez durant l'étude vous adresser à l'investigateur, le Dr Fabre, au porteur du projet et à l'ensemble des gastropédiatres pour leur poser toutes les questions complémentaires et vous expliquer tout ce que vous n'avez pas compris.

Objectif de la recherche :

Votre enfant a bénéficié de la pose d'une gastrostomie par voie percutanée entre janvier 2014 et septembre 2018.

L'objectif général de cette étude est de documenter la qualité de vie des enfants et des aidants (parent ou représentant de l'autorité parentale) après la pose d'une gastrostomie par voie percutanée.

Quelle est la méthodologie et comment se déroule l'étude ?

Vous avez accepté de participer à l'étude. Voici la notice d'information et un livret à remplir par vous et/ou votre conjoint (e).

Si vous décidez de participer à cette étude, des informations médicales concernant votre enfant seront recueillies ainsi que des informations sur votre situation familiale, sociale et professionnelle.

Une partie de ces informations est récupérée dans le dossier médical de votre enfant (données nutritionnelles et les complications éventuelles de la gastrostomie), une autre partie des informations sera récupérée avec le livret que vous allez renvoyer.

Ce livret contient des éléments relatifs à votre propre situation ainsi qu'un questionnaire évaluant votre qualité de vie à vous.

La qualité de vie de votre enfant sera également évaluée. Plusieurs situations seront rencontrées selon son âge :

- S'il a moins de 8 ans, il ne sera pas interrogé directement
- S'il a plus de 8 ans et en mesure de répondre, le livret contient un questionnaire évaluant sa qualité de vie.
- Dans les 2 cas, s'il a plus de 4 ans, vous aurez à renseigner sa qualité de vie telle que vous la percevez à l'aide du questionnaire.

Quelles sont les contraintes et désagréments ?

Il faut souligner que la participation à cette recherche ne change rien au suivi médical dont votre enfant bénéficie.

Il s'agit pour les chercheurs d'utiliser les informations qui vous concernent dans un but scientifique, pour mieux connaître les répercussions de cet événement sur votre quotidien et celui de votre entourage. Il n'y a donc pas de risque non plus à participer à cette recherche.

Il existe seulement des contraintes : la contrainte majeure concernant cette étude sera que vous accordiez un peu de temps pour remplir les questionnaires.

Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette recherche ?

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même vous pouvez vous retirer à tout moment de l'étude sans justification et sans conséquence sur la suite de votre traitement ni la qualité des soins qui vous seront fournis.

L'ensemble des informations seront recueillis de manière anonyme et seul les chercheurs autorisés auront accès aux données.

Cette recherche relève de l'application du Code de la Santé Publique (Titre II du Livre Premier relatif aux recherches biomédicales). Ces informations sont consultables sur le site Internet de Legifrance (www.legifrance.gouv.fr)

L'investigateur principal de cette étude est le Dr Fabre.

Cette étude est réalisée en partenariat avec le Service de Pédiatrie multidisciplinaire et le laboratoire Centre d'Etudes et de Recherche sur les Services de Santé et la Qualité de vie

1-Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique et aux libertés (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n°2004-801 du 6 août 2004) vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition relatif au traitement de vos données personnelles.

2-En cas de recherche biomédicale : Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L. 1111-7 du Code de la santé Publique.

Vous avez le droit d'avoir communication, au cours ou à l'issue de la recherche, des informations concernant votre santé et qui sont détenues par l'investigateur le Dr Fabre (article L.1122-1 du Code de la Santé Publique). Vous serez informé, à votre demande, des résultats globaux de l'essai par l'investigateur (article L.1122-1 du Code de la Santé Publique).

Consentement :

Date :

Signature :

7. Notice d'information enfant

NOTICE D'INFOMATION ENFANTS DE 8 A 10 ANS

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DES AIDANTS ET DES ENFANTS AVANT ET APRES LA POSE DE GASTROSTOMIE

Bonjour,

Le Docteur t'a proposé de participer à une étude appelée « EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DES AIDANTS ET DES ENFANTS AVANT ET APRES LA POSE DE GASTROSTOMIE ».

Le nom de cette étude est compliqué mais ce document va t'aider à comprendre ce que cela veut dire.

Pourquoi cette étude t'est proposée ?

Tu as une gastrostomie afin de t'aider à manger et à prendre les médicaments si tu en as.

Les médecins qui s'occupent des enfants comme toi ont mis en place cette étude pour étudier ta qualité de vie et ton état de santé depuis la mise en place.

L'étude est proposée à tous les enfants ayant eu la même chose depuis 5 ans. Plus de 100 enfants vont y participer.

Comment cela va se passer pour toi ?

Si tu participes à cette recherche avec un de tes parents, il faudra que tu remplisses un questionnaire.

Ces questions seront sur ta vie quotidienne, ton école, tes repas... Cela te prendra quelques minutes.

Un de tes parents aura aussi un questionnaire à remplir.

Informations sur l'étude

Un groupe de spécialistes a vérifié que cette étude est réalisée en respectant toutes les lois et les règlements. Des informations sur toi et sur les autres enfants seront écrites dans un ordinateur. Ces informations concernent ton âge, ton problème de santé, tes traitements, etc... Elles resteront secrètes.

Si tu décides de participer :

Si tu veux participer, il faut que tes parents soient aussi d'accord.

Si tu veux y participer, tu dois lire cette lettre qui va te donner des explications.

Si tu acceptes de participer, tu pourras arrêter à tout moment de participer.

Si tu décides de ne pas participer :

Si tu ne veux pas y participer, il suffit de le dire.

Les traitements que tu dois avoir ne changeront pas et les personnes qui s'occupent de toi ne te feront pas de remarques.

Pour obtenir d'autres informations

Pour demander à voir les informations que l'on récupère sur toi

Tu peux téléphoner au Docteur

8. Notice d'information adolescent

NOTICE D'INFORMATION DES ADOLESCENTS DE 11 A 17 ANS

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DES AIDANTS ET DES ENFANTS APRES LA POSE DE GASTROSTOMIE

Bonjour,

Le Docteur Vous a proposé de participer à une étude appelée « EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DES AIDANTS ET DES ENFANTS APRES LA POSE DE GASTROSTOMIE ».

Pourquoi cette étude vous ait proposée ?

Vous avez eu la pose d'une gastrostomie, orifice permettant d'administrer la nourriture directement dans l'estomac.

Les médecins ont mis en place cette étude pour vérifier votre qualité de vie et votre état de santé depuis la mise en place.

L'objectif général de cette étude est de documenter la qualité de vie des enfants et des parents après la pose d'une gastrostomie par voie percutanée.

L'étude est proposée à tous les enfants et adolescents ayant eu la même chose entre 2014 et 2018.

Plus de 100 enfants et adolescents vont y participer.

Déroulement de l'étude :

Si vous participez à cette recherche avec un aidant (un de vos parents ou titulaires de l'autorité parentale), il faudra que vous remplissiez un livret avec des questionnaires.

Ces questions seront sur votre vie quotidienne, votre école, vos repas, votre situation familiale, les complications et les données relatives à ton état nutritionnel depuis la pose...

Il y aura un questionnaire de qualité de vie pour votre aidant et un pour vous.

Cela vous prendra quelques minutes.

Des informations médicales seront également recueillies depuis votre dossier informatisé de façon anonyme.

Quelles sont les contraintes et désagréments ?

Il faut souligner que la participation à cette recherche ne change rien à votre suivi médical.

Il s'agit pour les chercheurs d'utiliser les informations qui vous concernent dans un but scientifique, afin de mieux connaître les répercussions de cet événement sur votre quotidien et celui de vos aidants.

Il n'y a donc pas de risque à participer à cette recherche.

Il existe seulement des contraintes : la contrainte majeure concernant cette étude sera que vous accordiez un peu de temps pour remplir les questionnaires.

Informations sur l'étude

Un groupe de spécialistes a vérifié que cette étude est réalisée en respectant toutes les lois et les règlements. Des informations seront collectées concernant votre âge, votre problème de santé, vos traitements, etc... Elles resteront anonymes. Ces informations ne seront accessibles que par les chercheurs autorisés faisant parti de l'étude.

Si vous décidez de participer :

Si vous voulez participer, il faut que vos aidants soient également d'accord.

Si vous voulez y participer, vous devez lire cette notice d'information.

Si vous acceptez de participer, vous pourrais arrêter à tout moment sans donner aucune explication.

Si vous décidez de ne pas participer :

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même vous pouvez vous retirer à tout moment de l'essai sans justification, sans conséquence sur la suite de votre traitement ni la qualité des soins qui vous seront fournis.

Cette recherche relève de l'application du Code de la Santé Publique (Titre II du Livre Premier relatif aux recherche biomédicales). Ces informations sont consultables sur le site Internet de Legifrance (www.legifrance.gouv.fr)

L'investigateur principal de cette étude est le Dr Fabre.

Cette étude est réalisée en partenariat avec le Service de Pédiatrie multidisciplinaire et le laboratoire Centre d'Etudes et de Recherche sur les Services de Santé et la Qualité de vie

1-Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique et aux libertés (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n°2004-801 du 6 août 2004) vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition relatif au traitement de vos données personnelles.

2-En cas de recherche biomédicale : Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L. 1111-7 du Code de la santé Publique.

Vous avez le droit d'avoir communication, au cours ou à l'issue de la recherche, des informations concernant votre santé et qui sont détenues par l'investigateur le Dr Fabre (article L.1122-1 du Code de la Santé Publique). Vous serez informé, à votre demande, des résultats globaux de l'essai par l'investigateur (article L.1122-1 du Code de la Santé Publique).

Pour obtenir d'autres informations

Pour demander à voir les informations que l'on recueille

Vous pouvez téléphoner au Docteur

VIII) Abréviations

AMI_p : Relations avec les amis

BEPHY_p: Bien-être physique

BEPSY_p : Bien-être psychologique

CEReSS : Centre d'Etudes et de Recherche sur les Services de Santé et la qualité de vie

Cf : confère

CPP : Comité de protection des personnes

CHU : Centre hospitalier universitaire

EN : Echelle numérique de 1 à 10

ENS_p: Relations avec les enseignants

ESTIM_p : Estime de soi

EVA : Echelle visuelle analogique de 1 à 10

FAM_p : Relations avec la famille

GT : gastrostomie

JTG : jejunostomie trans gastrique

LOI_p : Loisirs

MED_p : Relations avec les soignants.

NPE : Nutrition parentérale

NS : non significatif

ORL : Oto-rhino-laryngologie

P : Année de publication

PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory

Q : Questionnaire

QDV: Qualité de vie

RGO : reflux gastro-oesophagien

SCOL_p: Travail scolaire

SNG : sonde nasogastrique

VIT_p : Vitalité

VSPA : Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent

VSS : Vie sentimentale et sexuelle

WHOQOL: World Health Organization Quality of Life

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Titre : Évaluation de la qualité de vie des parents et des enfants porteurs d'une gastrostomie : Étude transversale.

Résumé :

Introduction : La gastrostomie (GT) est une méthode d'assistance nutritionnelle utilisée en pédiatrie. Elle permet l'amélioration de l'état nutritionnel mais la qualité de vie (QDV) de ces enfants et de leurs parents a peu été étudiée. Les objectifs de notre étude étaient : i) Evaluer la QDV des parents suite à la pose d'une GT chez l'enfant ; ii) Etudier les déterminants liés à la QDV des parents ; iii) Evaluer la QDV des enfants.

Matériel et méthode : Il s'agit d'une étude transversale monocentrique réalisée en 2018-2019 dans le service de pédiatrie multidisciplinaire à l'hôpital Timone enfant, Marseille, France. L'ensemble des sujets ayant eu la pose d'une GT entre 2014 et 2018 furent appelés. Après accord de participation, un questionnaire fut envoyé aux parents comprenant des informations sociodémographiques, cliniques et relatives à la QDV des parents avec le questionnaire WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) et des enfants avec le questionnaire VSPA (Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent), à partir de l'âge de 4ans en hétéroévaluation. Des données médicales ont également été collectées via le dossier médical informatisé.

Résultats : 234 GT furent posées entre 2014-2018 ; 139 patients répondaient aux critères d'inclusion (45 ablations, 26 décès, 9 enfants placés, 10 majeurs, 2 fratries, 2 parents ne parlant pas français, 1 déménagement) ; et 102 inclus. Le sex ratio était de 1, l'âge médian à la pose de 32,1 mois [0,16-209]. Les indications étaient : 24 maladie neurologique, 18 maladie métabolique, 17 insuffisance respiratoire chronique, 15 pathologie digestive, 9 tumeur ou pathologie hématologique, 8 maladies diverses, 6 maladie néphrologique, 5 pathologie ORL. Les parents étaient satisfaits de la GT avec l'amélioration de la QDV perçue dans 79,8% des cas. La QDV avec le WHOQOL était inférieure aux normes françaises (NF) dans toutes les dimensions, différence statistiquement significative au seuil de 0,05%. Les principaux déterminants étaient le stress ressenti lié à l'alimentation ; les troubles du sommeil de l'enfant et comorbidités sur la santé physique ; et la durée depuis la pose sur les relations sociales. Le VSPA était diminué dans toutes les dimensions par rapport aux NF avec une différence significative sur le score global, loisirs, relations avec les amis et bien-être physique.

Conclusion : La GT est associée à une meilleure QDV des parents et enfants. Paradoxalement la QDV des parents et des enfants est diminuée par rapport à la population générale. Une prise en charge psychologique et des aménagements au quotidien sont nécessaires pour l'accompagnement de ces familles.

Mots clés : Gastrostomie ; Qualité de vie ; parents et enfants.