



**HAL**  
open science

# Étude de la satisfaction des familles concernant la préparation à la pose de gastrostomie par voie endoscopique en pédiatrie

Victoire Lecointre

► **To cite this version:**

Victoire Lecointre. Étude de la satisfaction des familles concernant la préparation à la pose de gastrostomie par voie endoscopique en pédiatrie. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02419311

**HAL Id: dumas-02419311**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02419311>**

Submitted on 19 Dec 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.



UFR des sciences médicales

Année 2019

N° 3036

Thèse pour l'obtention du  
**DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement le  
30 avril 2019

Par **Victoire Lecointre**

Née le 26 mai 1989, à Vannes (56)

**Etude de la satisfaction des familles concernant la  
préparation à la pose de gastrostomie par voie  
endoscopique en pédiatrie.**

**Directeur de thèse :** Madame le Docteur Haude CLOUZEAU

**Rapporteur :** Monsieur le Professeur Jérôme HARAMBAT

**Membres du Jury :**

Monsieur le Professeur Éric DOBREMEZ, Président  
Monsieur le Professeur Thierry LAMIREAU  
Monsieur le Professeur Pascal BARAT  
Monsieur le Docteur Laurent REBOUSSOUX  
Madame le Docteur Haude CLOUZEAU, directeur

*« Savoir est peu de choses, l'essentiel est de savoir tirer  
parti de ce que l'on sait. »*

Michel de Montaigne

## REMERCIEMENTS

A Monsieur le Président du jury :

**Le Professeur Eric Dobremez,**

Professeur de chirurgie pédiatrique à l'Hôpital des Enfants du CHU de Bordeaux.

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse, merci de votre disponibilité et de votre gentillesse. Veuillez agréer mes plus sincères remerciements et l'expression de mon profond respect.

A ma directrice de thèse :

**Le Docteur Haude Clouzeau,**

Gastro-entérologue pédiatre à l'Hôpital des Enfants du CHU de Bordeaux.

Merci d'avoir accepté de m'encadrer pour ma thèse. Merci de ta gentillesse, de ton écoute et de ton aide précieuse, de ta présence constante et discrète qui a été très rassurante. J'ai adoré travailler avec toi, tant pour ma thèse qu'au service du 5<sup>ème</sup> A, tu es un exemple pour ta compétence et ton implication auprès des patients, des parents et des équipes, bref, un véritable objectif à atteindre !

A mon rapporteur de thèse :

**Le Professeur Jérôme Harambat,**

Professeur de néphro-pédiatrie à l'Hôpital des Enfants du CHU de Bordeaux.

Merci d'avoir pris le temps de relire ma thèse, de te pencher sur mes statistiques, et d'écrire un rapport si complet ! Ça a été un bonheur de t'avoir comme chef, dans l'encadrement de mon DIU et dans le service du 3<sup>ème</sup> A. Ta bienveillance, ta gentillesse constante, ta connaissance impressionnante de PubMed et des arcanes de la recherche ont été un soutien psychologique et matériel primordial !

Aux membres du jury :

**Le Professeur Thierry Lamireau,**

Professeur de gastro-entérologie pédiatrique à l'Hôpital des Enfants du CHU de Bordeaux.

Merci de votre implication dans ma thèse, de votre présence tutélaire dans la construction du projet, et de votre disponibilité au cours de l'avancement de mon travail. Travailler avec vous au 5<sup>ème</sup> A a été formateur et la gastro-pédiatrie a été une découverte pour moi.

**Le Professeur Pascal Barat**

Professeur d'endocrinologie pédiatrique à l'Hôpital des Enfants du CHU de Bordeaux.

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury. Merci du temps que vous nous avez consacré, d'abord tout au long de l'internat, et plus spécifiquement pendant le stage au 3<sup>ème</sup> A, où votre bonne humeur et votre gentillesse ont participé à notre bien-être, malgré la thèse, le mémoire et le rythme infernal d'internes en dernier semestre.

**Le Docteur Laurent Rebouissoux**

Gastro-entérologue pédiatre à l'Hôpital des Enfants du CHU de Bordeaux.

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury, malgré ma demande tardive. Merci de ton soutien indéfectible, notamment pendant mon stage au 5<sup>ème</sup> A (je me souviens d'une sombre histoire de taxi et de caution pour le transport à Paris d'une patiente, où tu m'avais franchement sauvée...), ça a été un plaisir de t'avoir comme chef !

## **Aux services et aux médecins grâce à qui je suis là :**

D'abord le 4<sup>ème</sup> B : le Dr Sarlangue, formateur et clinicien, qui a toujours d'incroyables cas cliniques à raconter. Agnès, gentille et attentionnée, qui nous a accompagnées dans nos premiers pas d'internes.

Le service de Dax, les Dr Gerony-Lafitte, Bulteau-Cowann, Chenel et Chevrel, et toute l'équipe, grâce à qui j'ai pu apprendre en douceur la (relative) autonomie de l'interne !

La réanimation pédiatrique : Olivier, Julie, Paul et toute l'équipe paramédicale. Le stage a été rude, mais la formation excellente, et la confrontation à l'urgence et aux situations dramatiques avec un service attentif m'a permis de grandir sans devenir cynique.

Le service de pédiatrie de Pau : quelle joie de travailler dans ce service, tant grâce à l'équipe médicale que grâce à l'équipe paramédicale ! Un service varié, technique, des équipes adorables et accueillantes, un cadre de vie fantastique, il me tarde de m'y installer !

La néonatalogie et la maternité : Olivier, Christophe, Éric, Laurent, Sophie, Nono, Muriel, Sandrine, Agnès et toute l'équipe paramédicale de la mat' : merci de votre encadrement bienveillant, de la confiance en nous que vous savez nous insuffler, de votre présence discrète et rassurante. Merci de votre gentillesse et de l'attention que vous nous portez, le stage à la mat' a été un semestre fantastique !

Le 5<sup>ème</sup> A : d'abord, merci à Haude, Thierry et Laurent : vous m'avez fait découvrir la gastro-pédiatrie, avec rigueur et bonne humeur, merci !

Merci à Mélanie, Mike et Stéphane, pour leur présence auprès de nous, la foule d'informations que nous avons reçue au long du stage, l'écoute dont nous avons bénéficié !

Merci à l'équipe du 5<sup>ème</sup> A, une aide précieuse et compréhensive pour rattraper nos erreurs, avec gentillesse et humour, une équipe qui adoucit les difficiles astreintes (mais les rallonge à force de papoter au goûter...) !

La cardiologie pédiatrique : merci à Manu, meilleure chef de clinique de tous les temps (un véritable exemple !), pour tout ce que tu m'as appris. Ta gentillesse, ton humour, ta bonne humeur et ta motivation permanentes, ta présence en stage, ta volonté de m'apprendre et la compréhension que tu avais de mon sentiment de nullité ont fait de mon stage en cardiologie une réussite (et c'était un sacré challenge...) !

Merci à PES, qui m'a fait confiance et qui m'a laissé gérer les soins en quasi-autonomie, de quoi me confronter à mes peurs et prendre confiance en moi, avec la sécurité de te savoir toujours proche et disponible !

Merci à J-B, je n'ai pas pu profiter suffisamment longtemps de ton esprit pédagogue, et je le regrette sincèrement...

Merci à l'équipe paramed des soins, Sam, Ma-Pi, Verveine, Valérie, Marion, Julie, les Laetitia, ... Que de bons moments passés avec vous ! Merci pour votre soutien, pour votre aide, pour votre efficacité, vous m'avez appris une bonne partie de ce que je sais en cardio !

Le 3<sup>ème</sup> A : merci à tous les chefs : Brigitte pour ton énergie inépuisable, ta drôlerie, ta gentillesse et ton savoir immense, et pour les bleus sur les bras que j'ai récoltés quand je m'asseyais à côté de toi au self... Jérôme, pour ta disponibilité, ton humour, ta gentillesse, tes punch-lines qui ont illuminé certaines visites (« *tu as toujours eu ce teint rougeaud ?* »), et le recours systématique à PubMed dont nous avons bénéficié pendant 6 mois. Astrid, toujours présente, toujours gentille, toujours une pique en réserve (le pain-à-cacheter te remercie...), toujours pratique dans les prises en charge, et toujours prête à nous apprendre 1000 choses ! Maud, on aurait préféré que tu sois là plus souvent, les fins de semaine sont beaucoup plus chouettes grâce à toi ! Tu es une chef idéale, alliant coolitude, gentillesse, drôlerie, et tellement de connaissances ! Et ton côté chat noir perpétuel nous permet de relativiser pas mal nos propres malheurs... Lise, on a passé peu de temps avec toi, mais t'entendre t'offusquer dès qu'on disait une vacherie au Pékinois m'a enchantée ! Pascal, merci pour votre présence et vos paroles réconfortantes, vos cours passionnants et votre gentillesse. Vanessa, merci pour ta présence, merci pour ton humour pince-sans-rire et très cassant qui nous a fait tant rire en staff ou aux CV ! Et enfin, last but not least, Marie-Snow, merci pour tout... d'être si gentille, si encourageante, d'avoir mis tant de bonne volonté à t'adapter à nous (et Dieu sait comme ça doit être dur...) et d'avoir si bien réussi ! Grâce à toi, notre dernier semestre a été parfait !

A l'équipe du 3<sup>ème</sup> A, merci les filles pour votre compétence, votre autonomie (tellement essentielle !), pour mon badge (merci Laeti et Nath !), pour tout ce qui fait la bonne ambiance du service et le bonheur d'aller travailler !

## **A mes co-internes et à tous mes amis :**

Nath, le gibbon, quel dommage de ne pas t'avoir connu avant ! le dernier semestre a terminé en beauté l'internat ! je n'ai jamais autant rigolé en stage, tu es d'une inventivité redoutable... ça a été merveilleux de découvrir une co-interne avec qui être sur la même longueur d'ondes en tout (dans la rigolade mais pas uniquement !)

Deb, toujours en train de rire (ou de râler, ça t'arrive quand même régulièrement !), toujours surexcitée (comment fais-tu ?), toujours attentive et sympa, rendez-vous à La Rochelle, n'espère pas t'en sortir sans garder contact !

Camille, aka le Pékinois, ou le cota Cotorep, la reine des neuneus, la victime désignée d'office pour les blagues vaseuses, et qui prend tout avec bonne humeur, on aura bien rigolé !

Sandra, tous ces moments de déprime partagée, tous ces moments durs qu'on débriefait devant une bière, la clope à la main... merci de tout le soutien que tu m'as apporté, merci d'avoir été un pilier de mon internat, et prépare toi à venir passer des vacances à Pau !

Adriane, toujours présente et aidante, toujours soutenante, toujours partante aussi, je t'attends aussi à Pau, tu as intérêt à venir rapidos (c'est noté Camille ? tu n'as plus qu'à lancer une boîte de drones en Béarn !)

Iona la chouette, toujours motivée, organisant 1000 trucs, brillante, drôle et sympa ! Cyrielle, grâce à qui mes multiples projets (de faire de l'escalade, de partir en canyon, ...) deviennent réalité ! je t'attends à Pau pour profiter de la montagne et continuer l'escalade, grouille-toi d'arriver ! Paucket', fantastique co-interne, une vraie découverte ! toujours drôle, toujours partante, toujours attentive et sympa, bref, un bonheur ! Lucie, douce et attentionnée, gentille et courageuse, une amie et co-interne de rêve ! Sarah, complètement folle mais si drôle, à très vite dans les Pyrénées ! Emeline, (et Simon et Alix !), avec qui se cultiver, boire, discuter sérieusement (ou pas). Et tous les autres : Galette, avec qui j'ai tant rigolé, mon binôme d'astreintes du semestre, Delphine, gentille et attentive, Margaux, douce, brillante et organisée, Marion et Anaïs, Johan, ...

L'éco-saisie, meilleure coloc, merci de tes encouragements, même à distance, et de tout ce que tu as supporté de moi ! Florence, merci de m'avoir aidée pour mes stats, et surtout quel bonheur d'avoir fait ta connaissance !

## **A ma famille :**

Anem, Apap, merci d'avoir toujours été là, dès la P1, toujours soutenant, toujours prêts à m'écouter, toujours attentifs et si aimants. Vous m'avez permis de devenir qui je suis, j'espère être digne de ce que vous m'avez donné, et je compte bien faire en sorte que vous soyez toujours fiers !

Mimi, ma douce, ma paire. Te savoir toujours à portée de téléphone, dans tous les coups durs, et vice-versa, te savoir toujours présente quand j'en ai besoin, toi seule sais comment je vais au son du silence après avoir décroché. Jamais les parents ne m'ont fait d'aussi beau cadeau que toi !

Daph, petit-fou, ma douce sœur que j'aime. Toujours mignonne, si drôle, si tranquille, si merveilleuse, si artiste, et (ça m'impressionnera toujours) tellement peu rancunière ! Chaque moment passé avec toi est un délice et un doux instant de félicité !

Frou, Kiki, la tornade, toujours motivée, toujours partante, toujours dynamique (sauf pendant tes phases de mollesse intense, qui sont, par conséquent, excessifs !). Ta bonne humeur (presque) permanente, ton humour décapant, ta gentillesse débordante, tes mille idées à la seconde font de toi une sœur bonheur !

Aug, mon merveilleux beau-frère, prévenant, gentil, attentif, qui voit tant de chose et s'adapte si bien à nos folies, notamment à celle de ta tendre épouse (qui est tout de même sérieusement atteinte...), merci d'être toi !

Marin, mon filleul d'amour, l'asticot, ta merveilleuse gentillesse, ta curiosité insatiable, ton côté rêveur et ton imaginaire fantastique font de toi l'enfant le plus merveilleux, le filleul de rêve, mon chaton doux.

Félicité, la princette, ton humour et ta bonne humeur, ta mignonnerie, ta douceur et ton caractère bien trempé sont un perpétuel ravissement !

Alban, quelle joie de t'avoir bientôt comme beau-frère, et bon courage dans cette famille de fou !

# TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DES ABREVIATIONS.....</b>	<b>13</b>
<b>RESUME.....</b>	<b>14</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>15</b>
1- Définition.....	15
2- Un peu d'histoire.....	15
3- Techniques et indications.....	17
a. techniques.....	17
b. Indications.....	17
4- Complications.....	18
5- Intérêts de la gastrostomie.....	18
6- Le vécu des différents soignants.....	19
a. Le corps médical et paramédical.....	19
b. La famille et l'enfant.....	19
7- Evolution de la qualité de vie après la pose de gastrostomie dans la littérature.....	20
8- Préparation à la pose de gastrostomie en France.....	22
9- Objectifs de l'étude.....	22
<b>MATERIEL ET METHODE.....</b>	<b>23</b>
1- Type d'étude.....	23
2- Schéma de l'étude.....	23
a. Rédaction du questionnaire.....	23
b. Envoi des questionnaires.....	25
4- Analyse statistique.....	26
<b>RESULTATS.....</b>	<b>28</b>
1- Caractéristiques de la population.....	28
3- Satisfaction des familles concernant la préparation reçue lors de la pose de gastrostomie.....	30
4- Satisfactions des familles concernant la pose de gastrostomie et suites immédiates du geste.....	32
a. Satisfaction concernant la pose de gastrostomie.....	32
b. Complications de la pose de gastrostomie.....	33
5- Evolution à distance de la gastrostomie.....	33
a. Modifications de la qualité de vie.....	33
b. Réévaluation, à distance du geste des appréhensions, avant la GPE.....	35
a. Satisfaction de la pose de la gastrostomie en fonction de la préparation reçue.....	36

c.	Satisfaction des familles en fonction de la remise d'un document avant le geste .....	37
d.	Satisfaction des familles en fonction de la réalisation d'une consultation systématique après le geste .....	38
e.	Satisfaction des familles en fonction de la réalisation d'une démonstration du matériel avant le geste .....	39
f.	Satisfaction des familles en fonction de l'ancienneté de la gastrostomie.....	40
7-	Evolution de la qualité de vie en fonction de la satisfaction à la pose .....	41
a.	Evolution de la qualité de vie des parents en fonction de la satisfaction lors de la pose de la gastrostomie.....	41
b.	Evolution de la qualité de vie des enfants en fonction de la satisfaction lors de la pose de la gastrostomie.....	42
8-	Gestion des complications en fonction de la préparation reçue .....	43
9-	Commentaires des familles de patients .....	45
a.	Commentaires portant sur la relation avec les soignants.....	45
b.	Commentaires portant sur le suivi après la pose de la gastrostomie .....	47
c.	Commentaires sur la qualité de vie de l'enfant .....	48
d.	Propositions des parents .....	49
	<b>DISCUSSION</b> .....	50
1-	Biais et comparabilité .....	50
2-	Satisfaction .....	50
a.	Satisfaction des parents .....	50
b.	Enjeux de la préparation à la pose de la gastrostomie .....	52
c.	Suivi .....	53
3-	Evolution de la qualité de vie. ....	54
4-	Complications.....	55
5-	Pistes d'amélioration de la prise en charge .....	56
	<b>CONCLUSION</b> .....	59
	<b>ANNEXES</b> .....	60
	<b>Annexe 1</b> : questionnaire envoyé aux parents : .....	60
	<b>Annexe 2</b> : document remis par la stomathérapeute au CHU de Bordeaux :.....	63
	<b>Annexe 3</b> : actualisation du document médical remis aux parents avant la pose de gastrostomie ...	69
	<b>SERMENT D'HIPPOCRATE</b> .....	77

## INDEX DES FIGURES

Image 1 : schéma d'une gastrostomie.....	15
Tableau 1 : complications les plus fréquentes ou les plus graves de la gastrostomie.....	18
Image 2 : livrets d'accompagnement à gastrostomie destinés aux familles et aux enfants.....	22
Tableau 2 : Caractéristiques des patients inclus .....	28
Tableau 3 : Satisfaction de l'accompagnement général à la pose de gastrostomie par voie endoscopique en fonction des différents centres.....	29
Tableau 4 : modalités de la préparation des familles à la pose de gastrostomie.....	30
Tableau 5 : indice de satisfaction concernant la préparation reçue avant la pose de gastrostomie.....	31
Tableau 6 : indice de satisfaction concernant la pose de gastrostomie.....	32
Tableau 7 : complications de la pose de gastrostomie (certains patients peuvent avoir plusieurs complications).....	33
Tableau 8 : Evolution de la qualité de vie après la pose de gastrostomie.....	34
Tableau 9 : Evolution de l'état général de l'enfant attribuable à la gastrostomie.....	34
Tableau 10 : modification du temps passé à alimenter l'enfant après la pose de la gastrostomie.....	35
Tableau 11 : évaluation a posteriori de l'acceptation de la gastrostomie .....	36
Figure 1 : satisfaction concernant la préparation à la gastrostomie par rapport à la satisfaction concernant la pose de gastrostomie.....	37
Figure 2 : Indices de satisfaction générale de la pose de gastrostomie en fonction de la remise d'une documentation écrite.....	38
Figure 3 : satisfaction de l'accompagnement proposé pour la pose de la gastrostomie en fonction de la réalisation d'une consultation systématique avec un gastropédiatre après la pose.....	39
Figure 4 : satisfaction de l'accompagnement proposé pour la pose de la gastrostomie en fonction de la réalisation d'une démonstration du matériel avant la pose.....	40
Figure 5 : satisfaction de l'accompagnement proposé pour la pose de la gastrostomie en fonction de l'année de pose.....	41
Figure 6 : évolution de la qualité de vie des parents en fonction de la satisfaction de l'accompagnement lors de la pose de gastrostomie.....	42

Figure 7 : évolution de la qualité de vie des enfants en fonction de la satisfaction de l'accompagnement lors de la pose de gastrostomie.....	43
Tableau 12 : Gestion des complications en fonction de la préparation reçue avant la pose de gastrostomie.....	44
Tableau 13 : principaux sujets des commentaires laissés par les parents.....	45

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CPP : Comité de protection des personnes

GPE : gastrostomie percutanée endoscopique

## RESUME

**INTRODUCTION :** En pédiatrie, dans le cadre de pathologies chroniques, il peut être nécessaire de poser une gastrostomie pour assurer un apport calorique suffisant ou limiter le risque de pneumopathie d'inhalation. La qualité de la préparation à la pose de gastrostomie influence le vécu des parents comme des enfants, et peut modifier la qualité de vie à long terme. L'objectif de notre étude est d'étudier la satisfaction des parents concernant l'accompagnement reçu au long du parcours de la pose de gastrostomie.

**MATERIEL ET METHODES :** Nous avons réalisé une étude multicentrique rétrospective et observationnelle, au sein des CHU de Robert Debré, Tours, Rennes et Bordeaux. Nous avons envoyé un questionnaire de satisfaction aux familles de patients ayant bénéficié de la pose d'une gastrostomie entre janvier 2016 et juin 2018.

**RESULTATS :** Nous avons inclus 92 patients. L'indice de satisfaction concernant l'accompagnement reçu lors du parcours de la pose de gastrostomie était de 8/10. Concernant l'évolution de la qualité de vie de l'enfant et de leur qualité de vie, les parents notaient une amélioration à 8/10. La remise d'un document et la démonstration du matériel avant le geste améliorent significativement la satisfaction des parents. Plusieurs familles disent avoir un suivi insuffisant après la pose de gastrostomie.

**CONCLUSION :** les parents se disent satisfaits ou très satisfaits de l'accompagnement reçu autour de la pose de gastrostomie. Pour améliorer le vécu des familles, une documentation écrite doit leur être remise, et il est nécessaire de leur montrer le matériel de gastrostomie avant la réalisation du geste. Le suivi doit être organisé avec les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant pour optimiser l'accompagnement des parents.

**Mots clés :** gastrostomie par voie endoscopique ; pédiatrie ; satisfaction des familles ; préparation des familles

# INTRODUCTION

## 1- Définition

D'après le dictionnaire médical de l'académie de médecine, la gastrostomie est la création par voie chirurgicale ou endoscopique, à titre provisoire ou permanent, d'une ouverture de la paroi gastrique, communiquant avec l'extérieur, méthode de référence pour une nutrition entérale prolongée de plus de quatre semaines pour des patients chez lesquels l'espérance de vie estimée est supérieure à un mois. Toujours d'après ce dictionnaire, la gastrostomie endoscopique, alternative à la gastrostomie ou à la jéjunostomie chirurgicale est actuellement la plus utilisée. La technique permet la pose non chirurgicale, sous anesthésie générale d'un accès direct à l'estomac<sup>1</sup>.

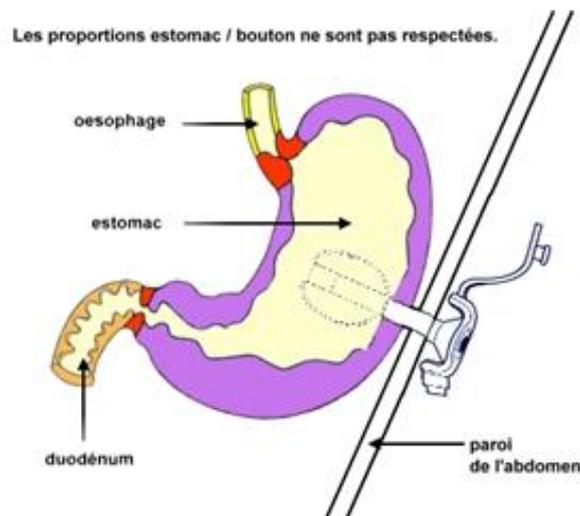


Image 1 : schéma d'une gastrostomie

## 2- Un peu d'histoire

Les premières gastrostomies de l'histoire sont dues au hasard : elles sont secondaires à des traumatismes ayant cicatrisé en laissant des fistules gastro-cutanées.

La première description d'une gastrostomie figure dans l'Encyclopédie de Diderot et d'Alembert, à l'article gastrostomie. Elle y est décrite en ces termes<sup>2</sup> :

*« L'histoire de Prusse et plusieurs auteurs rapportent qu'un paysan prussien qui sentait quelques douleurs dans l'estomac, s'enfonça fort avant dans le gosier un manche de couteau pour s'exciter à vomir ; que ce couteau lui échappa des doigts, et glissa dans l'estomac. Tous les médecins et chirurgiens de Königsberg jugèrent que pour prévenir les accidents fâcheux auxquels cet homme était exposé, il fallait faire une incision aux parties contenant le bas-ventre et à l'estomac pour retirer le corps étranger. Cette opération fut faite par Daniel Schwaben, chirurgien lithotomiste, et le malade fut parfaitement guéri en peu de temps. On conserve le couteau dans la bibliothèque électorale de Königsberg, où l'on voit aussi le portrait du paysan à qui l'accident est arrivé. »* L'homme fut sauvé, mais la cicatrisation fut imparfaite et laissa une fistule.

Le deuxième cas est plus connu : en 1822, Alexis Saint-Martin, trappeur canadien, fut blessé d'une balle dans le ventre. Il en garda une fistule qui permettait de voir l'intérieur de son estomac. Le docteur William Beaumont, qui l'avait soigné, décida même d'en faire son domestique afin de pouvoir étudier « en direct » les bases de la digestion.

La première gastrostomie intentionnelle, réalisée par laparotomie, est réalisée sur un chien en 1837 par Egeberg.

Les premières interventions chez l'homme sont réalisées en 1849 par Sedillot. La technique est alors imparfaite et les patients qui en bénéficient sont dénutris et en mauvais état général, pour certains atteints de cancers de l'œsophage. Il s'agit pour eux d'une opération de la dernière chance. Chez des patients aussi fragiles, cette chirurgie est un échec.

Les premières réussites sont décrites par Jones (1875), et Verneuil (1876), puis par Tredenburg en 1877 (premier patient d'âge pédiatrique ayant survécu), chez trois patients présentant des brûlures caustiques de l'œsophage.

La gastrostomie par voie endoscopique est une révolution, permise par les avancées technologiques de la fin du XX<sup>e</sup> siècle, avec notamment l'apparition de la vidéo. Elle a été décrite pour la première fois par Gauderer et Ponsky en 1980, et a rapidement supplanté la gastrostomie réalisée par voie chirurgicale.

### 3- Techniques et indications

#### a. techniques

Différentes techniques existent<sup>3</sup> :

- la voie chirurgicale, au cours de laquelle le chirurgien pratique une mini laparotomie et qui permet un abord de l'estomac sous contrôle direct de la vue.
- la voie endoscopique, réalisée par le gastro-entérologue, avec un contrôle endoscopique du positionnement du tube.
- la voie radiologique, peu utilisée en pédiatrie, puisqu'elle se fait sous contrôle scopique et est donc irradiante. Son avantage est d'être réalisable sous anesthésie locale, ce qui n'est pas réalisable en pédiatrie.

La technique endoscopique est la plus fréquemment utilisée. Elle est en effet la moins invasive et la mieux tolérée : l'anesthésie générale est courte, et la douleur post-opératoire est moins importante que lors d'une gastrostomie par laparotomie<sup>3</sup>. Comparativement à la voie chirurgicale, elle permet une hospitalisation de plus courte durée et une alimentation via la gastrostomie plus rapide, dès J1 post-opératoire, et engendre moins de complications peu sévères en post-opératoire<sup>4,5</sup>.

#### b. Indications

Les indications de la gastrostomie sont nombreuses<sup>6</sup>. Elles permettent de palier plusieurs types de situations :

- L'impossibilité à s'alimenter par voie orale, notamment chez les patients atteints de pathologies neurologiques entraînant des troubles de déglutition, ou encore les obstacles ORL (sténose de l'œsophage à la suite d'une ingestion de caustiques, atrésie de l'œsophage, ...)
- L'impossibilité de maintenir un apport calorique suffisant, comme dans les pathologies malignes, l'insuffisance rénale, ou certaines maladies métaboliques.
- Les pathologies chroniques nécessitant une optimisation de l'état nutritionnel, par exemple chez les patients atteints de mucoviscidose ou de cardiopathies congénitales.

#### 4- Complications

Les complications de la gastrostomie sont diverses, de sévérité et de fréquence variable<sup>6-8</sup>.

Les différentes études les classent le plus souvent en fonction de leur sévérité.

Leur fréquence est très variable en fonction des études (de 4 à 65% des patients ayant bénéficié de la pose d'une gastrostomie). Dans les études effectuées dans une population adulte, on observe jusqu'à 10% de complications sévères et 15% de complications mineures dans l'année suivant la pose de gastrostomie<sup>3</sup>.

En pédiatrie, on constate moins de complications sévères. Les complications les plus fréquentes sont le bourgeon au point d'insertion de la gastrostomie et la fuite péristomiale (jusqu'à 67 % de bourgeons et 60% de fuite dans l'étude de Crosby & Duerksen en 2005)<sup>3,7</sup>.

<b>Complications mineures</b>	<b>Complications majeures</b>
Infection de la stomie	Buried-bumper syndrome (enfouissement de la collerette dans la muqueuse gastrique)
Douleurs	Hémorragie
Bourgeon	Perforation intestinale
Fuite péristomiale	Fasciite nécrosante
Chute du bouton de gastrostomie	Péritonite

Tableau 1 : complications les plus fréquentes ou les plus graves de la gastrostomie

#### 5- Intérêts de la gastrostomie

La gastrostomie présente de très nombreux avantages : elle permet un support nutritionnel efficace, nécessaire chez des patients porteurs de pathologies chroniques. Dans le cas de patients atteints de pathologies neurologiques, elle peut également éviter la survenue de complications comme des pneumopathies d'inhalation. Elle améliore ainsi le pronostic fonctionnel et accélère la récupération en limitant la perte de poids et l'amyotrophie liée aux aliments prolongés<sup>9,10</sup>.

Outre ces avantages, elle facilite l'administration des traitements et de l'alimentation, et libère ainsi les accompagnants de la responsabilité de l'état nutritionnel et de la prise du traitement de l'enfant. Enfin, certaines études montrent que la gastrostomie améliore la qualité de vie des accompagnants en limitant le risque de dépression et en limitant la charge qui pèse sur eux<sup>10-13</sup>.

## 6- Le vécu des différents soignants

### a. Le corps médical et paramédical

Pour les soignants professionnels, la pose de gastrostomie est donc souvent considérée comme un geste nécessaire, peu invasif et présentant un rapport bénéfice-risque et coût-efficacité très favorable, améliorant la qualité de vie de l'enfant et son état de santé<sup>3,5,9</sup>.

Elle représente par ailleurs un confort dans la gestion de l'enfant hospitalisé (en service ou à domicile), avec la certitude de la prise des traitements, et d'une ration calorique adéquate, modulable facilement en fonction des besoins physiologiques. Les apports protidiques, glucidiques et lipidiques sont aisément calculables et permettent une prise en charge diététique optimale et individualisée.

### b. La famille et l'enfant

La relation des familles à la gastrostomie est très variable, dépendant non seulement de la situation de l'enfant mais également d'un bagage socio-culturel propre à chaque famille.

Pour certaines, la gastrostomie peut représenter un tournant évolutif de la maladie avec une technicisation des soins dispensés à l'enfant et l'entrée de l'hôpital dans le foyer. Elle donne à la maladie une réalité tangible<sup>14,15</sup>.

Pour certains patients, notamment les adolescents, la pose de gastrostomie peut être vécue comme une atteinte à l'intégrité physique. Elle doit également être incorporée dans un schéma corporel en mutation et son acceptation est parfois impossible.

Elle retire également aux parents la fonction nourricière, fonction qui, culturellement et sur le plan sociétal, est dévolue aux parents et demeure dans notre société moderne un champ de pouvoir et d'influence familiale. Ce retrait de cette fonction peut être considéré par les mères comme un échec dans leur parentalité<sup>16,17</sup>. Cette sensation d'échec peut être accentuée par un

important investissement affectif du temps du repas, parfois considéré, vis-à-vis de l'enfant malade, comme un instant privilégié de communication avec lui et comme un temps de soin réservé aux parents, duquel le professionnel est exclu.

Pour d'autres familles, le repas constitue un instant de tension et d'angoisse, pour les parents (qui tentent de maintenir une alimentation suffisante pour leur enfant), comme pour l'enfant, qui entre en conflit avec ses parents. Ces tensions sont majorées par le suivi médical rapproché de l'enfant et l'attention particulière portée à sa croissance pondérale.

Chez certains patients, la gastrostomie fait suite à la nutrition par sonde naso-gastrique, gênante, fréquemment retirée accidentellement par l'enfant et à reposer, occasionnant une succession de gestes inconfortables pour l'enfant<sup>14,15</sup>.

La gastrostomie, si elle peut donc être un soulagement réel pour les accompagnants en les libérant d'une anxiété et d'une contrainte parfois difficilement gérables, peut également créer une fracture dans la représentation de la parentalité et retirer aux parents cet espace privilégié et libre de prise en charge médicale qu'ils partageaient avec leur enfant.

Enfin, la pose d'une gastrostomie impose aux parents de se former à l'utilisation du matériel de gastrostomie, des poches de nutrition entérale, et à la gestion des complications les plus fréquentes. Elle leur confère un statut de soignant semi-professionnel, avec un bagage technique qu'il leur est nécessaire d'acquérir. Elle les force ainsi à s'extraire du rôle de parents complètement distinct de la prise en charge technique de leur enfant<sup>13,16</sup>.

## 7- Evolution de la qualité de vie après la pose de gastrostomie dans la littérature

Plusieurs études ont été menées sur l'évolution de la qualité de vie des patients et de leurs familles après la pose de gastrostomie.

Toutes montrent une amélioration dans l'état nutritionnel du patient, et une supériorité de l'efficacité et du confort de la gastrostomie par rapport aux autres modes de soutien nutritionnel<sup>6,9</sup>. Elles montrent également que la qualité de vie des accompagnants est améliorée par la pose de la gastrostomie, diminuant le risque de dépression et de troubles psychiatriques<sup>10-13,18,19</sup>.

Cependant, elles mettent également en lumière un manque d'information aux familles et aux patients<sup>15</sup>. Ainsi, ceux-ci perçoivent parfois la pose de gastrostomie comme un non-choix<sup>20</sup>. Ils décrivent également un sentiment d'abandon et de peur avant la pose de la gastrostomie<sup>17</sup>. Dans une étude, plusieurs mères disent avoir eu une réelle difficulté à accepter la gastrostomie en raison d'une mauvaise évaluation de la balance bénéfico-risque de la pose de gastrostomie pour leur enfant<sup>16</sup>. La qualité de l'information aux familles en amont du geste permet de convaincre plus rapidement les familles de l'importance de la mise en place de la gastrostomie, et permet également de préparer les familles à la gestion à domicile de cette gastrostomie<sup>15,21-25</sup>.

De plus, une étude a montré que les familles convaincues de la nécessité de la pose de gastrostomie ont l'impression d'une plus grande efficacité de la nutrition entérale<sup>26</sup>.

Enfin, une formation bien réalisée, si elle ne modifie pas la prise pondérale de l'enfant, améliore en revanche la qualité de la gestion des complications, diminuant les consultations aux urgences et les réhospitalisations<sup>27</sup>. Elle améliore également la confiance des accompagnants vis-à-vis des soignants et améliore encore leur qualité de vie<sup>7,28</sup>.

Certains centres ont mis au point des équipes dédiées à l'accompagnement ambulatoire des familles et des patients porteurs de gastrostomie, ou ont créé des protocoles de formation pour les familles. Ces équipes et ces protocoles ont amélioré la qualité de vie des familles et du patient, réduit l'impact négatif du geste, et diminué les durées d'hospitalisations et le nombre de consultations inappropriées aux urgences<sup>27-30</sup>.

Pour la satisfaction des accompagnants concernant la gastrostomie, peu d'études ont été réalisées. Martinez-Costà et son équipe ont toutefois créé un questionnaire permettant d'évaluer la satisfaction des familles lors de la pose de gastrostomie<sup>19,24,31</sup>. Ce questionnaire, constitué de 8 items, retrouve une satisfaction importante des familles des patients vis-à-vis de la gastrostomie, avec notamment une impression d'amélioration clinique des enfants. Ce questionnaire, s'il évalue rapidement la satisfaction des familles, ne permet pas d'évaluer les facteurs influant cette satisfaction.

## 8- Préparation à la pose de gastrostomie en France

Il n'existe pas de recommandation ou de protocole de préparation à la pose de gastrostomie en France.

La prise en compte de l'appréhension des parents et de l'enfant est essentielle, et réalisée au mieux dans les différents centres, mais inégale en fonction des habitudes de service et de l'organisation des soins dans chaque centre. La proximité des familles avec le CHU et les différents prestataires de service entraîne également des besoins de formation et d'accompagnement différents et individualisés.

Dans la plupart des cas, les patients et leurs familles bénéficient avant le geste d'une consultation ou d'un entretien avec le gastro-pédiatre et d'une démonstration de l'aspect de la gastrostomie et du matériel. Il existe par ailleurs des livrets explicatifs fournis par les laboratoires pour servir de support aux enfants ou aux parents (Image 2).



Image 2 : livrets d'accompagnement à gastrostomie destinés aux familles et aux enfants.

## 9- Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude est d'étudier la satisfaction des parents concernant la préparation à la pose de gastrostomie par voie endoscopique au sein de différents CHU en France.

Les objectifs secondaires sont d'étudier les facteurs influant la satisfaction des familles, et de donner des pistes d'amélioration et d'homogénéisation entre les différents centres.

## MATERIEL ET METHODE

### 1- Type d'étude

Il s'agit d'une étude rétrospective observationnelle, descriptive, multicentrique et transversale.

Nous avons inclus les familles des patients ayant bénéficié de la pose d'une gastrostomie par voie endoscopique entre janvier 2016 et juin 2018, dans les CHU de Tours, Robert Debré, Rennes et Bordeaux, et âgés de moins de 18 ans au moment de la pose de la gastrostomie.

Les familles exclues étaient celles ne comprenant pas le français et donc incapables de répondre au questionnaire.

### 2- Schéma de l'étude

#### a. Rédaction du questionnaire

Le questionnaire a été établi à partir de plusieurs études, ainsi que de l'expérience des gastro-pédiatres de Bordeaux.

Les questions s'appuient sur différentes études rapportant le vécu des familles, et l'évolution de leur qualité de vie après la pose de gastrostomie. Nous avons notamment intégré dans notre questionnaire la quasi-totalité des items du SAGA-8, créé par l'équipe du Dr Martínéz-Costa, et validé par une étude<sup>19,31</sup>.

Ce questionnaire permet d'évaluer la satisfaction des familles à la pose de gastrostomie chez leur enfant. Il est constitué de 8 items, 5 d'entre eux étant cotés de 1 à 5 :

satisfaction générale quant à la gastrostomie

évaluation de la facilité de gestion matérielle à domicile

qualité du soutien proposé par le centre hospitalier

perception, de la part de la famille, de la modification de l'état nutritionnel de leur enfant.

Les 3 autres items sont un QCM (réponse oui ou non) :

le temps passé à alimenter l'enfant a-t-il diminué ?

fait-il moins d'infection respiratoire ?

auriez-vous accepté plus tôt la gastrostomie si vous aviez su les bénéfices pour votre enfant ?

Nous avons ajouté à ces items d'autres questions permettant de connaître plus précisément le soutien, l'information, la formation et l'accompagnement dont les parents ont bénéficié avant et après la pose de gastrostomie. Nous avons également laissé aux parents un espace pour exprimer leurs remarques librement. Ces questions sont notamment tirées de l'expérience des gastro-pédiatres de l'équipe, ainsi que de plusieurs autres études étudiant le vécu des familles à la pose de gastrostomie<sup>11,14,16,18</sup>.

Notre questionnaire comporte plusieurs parties (cf Annexe 1) :

- D'abord un indice de satisfaction général concernant l'accompagnement reçu par les familles autour de la gastrostomie de leur enfant.
- Une première partie permet d'évaluer la qualité de la préparation en amont du geste. Elle permet de détailler les habitudes et les protocoles des différents services quant aux intervenants, à la documentation laissée aux parents, et elle interroge le vécu des parents de cette préparation en amont. Elle est constituée d'un indice de satisfaction (à noter sur 10) et de questions à choix multiples.
- Une deuxième partie permettant d'évaluer la satisfaction des parents concernant le geste et les suites immédiates de la gastrostomie. Elle évalue la qualité de la formation

pratique des parents, leurs connaissances vis-à-vis d'éventuelles complications et leur capacité à gérer de manière adéquate ces complications (gestion à domicile ou consultation hospitalière). Elle évalue également le suivi proposé par le service référent.

- Une troisième partie évalue le vécu à plus long terme des parents et de l'enfant. Il est demandé aux parents d'estimer l'évolution de leur qualité de vie d'une part, et de celle de l'enfant d'autre part.

Cette partie comprend également une évaluation plus précise des modifications induites par la GPE (gastrostomie percutanée endoscopique) dans la vie quotidienne : temps passé à alimenter l'enfant, évolution de l'état général de l'enfant attribuable à la gastrostomie.

Enfin, il est demandé aux parents de considérer et de critiquer, a posteriori, leur sentiment vis-à-vis de la GPE avant le geste (accepteraient-ils la GPE plus tôt ? la conseilleraient-ils à d'autres parents ?).

- Enfin, une quatrième partie permet aux familles d'exprimer librement des remarques et commentaires sur ce qu'ils ont apprécié et ce qui leur a manqué dans la prise en charge autour de la pose de la gastrostomie.

#### b. Envoi des questionnaires

Nous avons envoyé aux familles, par voie postale, une enveloppe contenant :

- une lettre explicative à l'en-tête du service de gastro-pédiatrie du CHU de Bordeaux, un accord de participation à l'étude, à signer par les parents, et une adresse courriel afin que les familles puissent renvoyer le questionnaire signé par mail.
- le questionnaire
- une enveloppe préimbrée et adressée pour le retour du questionnaire par voie postale.

L'envoi des questionnaires a été fait entre août 2018 et janvier 2019.

### 3- Comité d'éthique

L'étude a été déclarée au registre de la faculté de médecine de Bordeaux.

Un avis a été pris auprès du comité de protection des personnes de Bordeaux. Cette étude étant assimilée à une enquête de satisfaction, elle ne nécessite pas l'approbation du CPP.

Par ailleurs, aucune déclaration à la CNIL n'est nécessaire, puisque les données sont anonymisées par les patients avant le renvoi du questionnaire.

#### 4- Analyse statistique

Les analyses statistiques ont été réalisées sur Excel et sur le logiciel BiostaTGV.

Pour les valeurs quantitatives continues, comme l'âge des patients, la moyenne a été calculée sur Excel.

Pour les indices de satisfaction, les médianes et les espaces interquartiles ont été calculés sur le logiciel Excel.

Pour analyser les indices de satisfaction, nous avons décidé de classer les valeurs quantitatives attribuées par les parents en quatre catégories qualitatives : très insatisfaits (valeurs attribuées 1 et 2), peu satisfaits (3 à 5), plutôt satisfaits (6 et 7) et très satisfaits (8 à 10).

Nous avons également classé en quatre catégories les évolutions de qualité de vie des parents et des enfants, ainsi que l'évolution de l'état général de l'enfant attribuable à la gastrostomie : nette aggravation pour les valeurs 1 et 2, légère aggravation pour les valeurs 3 à 5, légère amélioration de 6 à 7 et nette amélioration de 8 à 10.

Pour les études de corrélation entre les différents items du questionnaire, plusieurs tests ont été utilisés, et réalisés sur le logiciel BiostaTGV :

Pour analyser les relations entre les indices de satisfaction et des variables qualitatives, le test exact de Fischer a été utilisé. Nous avons considéré les résultats statistiquement significatifs pour  $p < 0,05$ .

Pour les corrélations entre les indices de satisfaction et des valeurs continues (âge, ancienneté de la gastrostomie, autres indices de satisfaction), le test de Pearson a été utilisé. Nous avons considéré que la corrélation était moyenne pour un  $r$  compris entre 0,4 et 0,6 ou -0,4 et -0,6, et forte pour un  $r$  compris entre 0,6 et 1 ou -0,6 et -1.

Enfin, les comparaisons de moyennes ont été réalisées par le test t de Student. Nous avons considéré les résultats statistiquement significatifs pour  $p < 0,05$ .

Nous n'avons pas réalisé de test de régression multivariée.

## RESULTATS

### 1- Caractéristiques de la population

289 familles ont été éligibles : 49 patients pris en charge au CHU de Tours, 30 au CHU de Rennes, 159 au CHU Robert Debré à Paris et 51 au CHU de Bordeaux.

92 familles ont répondu au questionnaire, soit un taux moyen de réponses de 31,8%. Ce taux varie en fonction des centres, de 20,1% pour les patients suivis à Paris, à 51% pour les patients pris en charge au CHU de Tours (Tableau 2).

L'âge médian à la pose de gastrostomie est de 1,5 ans, et varie de 1,5 ans à 2 ans en fonction des centres.

<b>Variables</b>	<b>N (%)</b>	<b>Age à la pose (années) Médiane [IQ]</b>
Patients inclus	92 (31,8)	1,5 [0,5-4,8]
Centre de pose		
Bordeaux	24 (47,1)	2 [0,5 – 4]
Tours	25 (51)	2 [0,5 – 4,6]
Paris	32 (20,1)	1,5 [0,5 – 4,5]
Rennes	11 (36,7)	1,5 [0,6 – 8,2]

Tableau 2 : Caractéristiques des patients inclus

## 2- Satisfaction des familles concernant l'accompagnement global lors de la pose de gastrostomie

Les indices de satisfaction concernant l'accompagnement reçu tout au long du parcours de pose de gastrostomie sont présentés dans le tableau 3.

La médiane de l'indice de satisfaction pour l'ensemble des patients est à 8 (IQ : [7-10]), et varie peu en fonction des centres. Elle est maximale à 9 chez les patients suivis à Paris, et minimale à 8 pour les patients suivis à Tours ou à Rennes.

71,4 % des familles sont très satisfaites de l'accompagnement qu'ils ont reçu. Cette proportion de patients très satisfaits varie de 63,6% à Rennes à 75% à Bordeaux.

Seules 8,8 % des familles se disent peu ou pas satisfaites de l'accompagnement reçu lors de la pose de la gastrostomie.

	Médiane (IQ)	N (%)			
		Pas satisfaits (1-2)	Peu satisfaits (3-5)	Plutôt satisfaits (6-7)	Très satisfaits (8-10)
Population de l'étude	8 [7 ; 10]	1 (1,1)	7 (7,7)	18 (19,8)	65 (71,4)
Dans les différents centres :					
Bordeaux	8,5 [7 ; 10]	1 (4,2)	2 (8,3)	3 (12,5)	18 (75)
Tours	8 [8 ; 10]		1 (4)	7 (28)	17 (68)
Paris	9 [7,5 ; 10]		3 (9,7)	5 (16,1)	23 (74,2)
Rennes	8 [6 ;9,5]		3 (27,3)	1 (9,1)	7 (63,6)

Tableau 3 : Satisfaction de l'accompagnement général à la pose de gastrostomie par voie endoscopique en fonction des différents centres

### 3- Satisfaction des familles concernant la préparation reçue lors de la pose de gastrostomie

Les modalités de préparation des familles à la pose de gastrostomie sont présentées dans le tableau 4.

63% des familles ont bénéficié d'une documentation écrite avant le geste, et 83,7% d'une présentation du matériel et d'une démonstration avant la pose de la gastrostomie.

88% des familles indiquent avoir reçu suffisamment d'information avant le geste. Cette proportion varie de 72,7% des familles pour les patients suivis à Rennes, à 100% des familles des patients suivis au CHU de Tours.

	Remise d'une documentation écrite avant le geste N (%)	Présentation du matériel et réalisation d'une démonstration avant le geste N (%)	Impression des parents d'avoir reçu une information suffisante N (%)
Totalité des familles	58 (63)	77 (83,7)	81 (88)
Centre de pose			
Bordeaux	16 (66,7)	18 (75)	20 (83,3)
Tours	17 (68)	23 (92)	25 (100)
Paris	17 (53,1)	27 (84,4)	28 (87,5)
Rennes	8 (72,7)	9 (81,8)	8 (72,7)

Tableau 4 : modalités de la préparation des familles à la pose de gastrostomie

La satisfaction des familles concernant la préparation reçue pour la pose de gastrostomie est présentée dans le tableau 5.

L'indice médian de satisfaction concernant la préparation proposée aux familles avant la pose de gastrostomie est de 8/10 (IQ : [7-10]).

82,6% des familles se dit soit satisfaite soit très satisfaite de la préparation qu'elles ont reçue (variant de 63,7% des familles suivies à Rennes, à 87,4% pour les familles suivies à Robert Debré).

	Médiane (IQ)	N (%)			
		Pas satisfaits (1-2)	Peu satisfaits (3-5)	Plutôt satisfaits (6-7)	Très satisfaits (8-10)
Population de l'étude	8 [7 ; 10]	3 (3,3)	13 (14,1)	21 (22,8)	55 (59,8)
Dans les différents centres :					
Bordeaux	8 [6 ; 9,2]	1 (4,2)	3 (12,5)	4 (16,7)	16 (66,6)
Tours	8 [7; 10]	1 (4)	3 (12)	9 (36)	12 (48)
Paris	8,5 [7 ; 9,25]		4 (12,5)	6 (18,7)	22 (68,7)
Rennes	7 [5 ;9]	1 (9,1)	3 (27,2)	2 (18,2)	5 (45,5)

Tableau 5 : indice de satisfaction concernant la préparation reçue avant la pose de gastrostomie

4- Satisfactions des familles concernant la pose de gastrostomie et suites immédiates du geste.

a. Satisfaction concernant la pose de gastrostomie

La satisfaction des familles concernant la pose de gastrostomie est présentée dans le tableau 6.

La médiane de cet indice est à 8 (IQ [6 – 9], et varie peu en fonction des centres (elle est de 7 à Rennes et de 8 dans les autres centres).

	Médiane (IQ)	N (%)			
		Pas satisfaits (1-2)	Peu satisfaits (3-5)	Plutôt satisfaits (6-7)	Très satisfaits (8-10)
Population de l'étude	8 [6 ; 9]	3 (3,3)	12 (13,2)	20 (22)	56 (61,5)
Dans les différents centres :					
Bordeaux	8 [6 ; 9]	2 (8,7)	2 (8,7)	5 (21,7)	14 (60,9)
Tours	8 [7 ; 10]	1 (4)	6 (24)	3 (12)	15 (60)
Paris	8 [6 ; 10]		3 (9,4)	8 (25)	21 (65,6)
Rennes	7 [5 ;8,5]		1 (9,1)	4 (35,4)	6 (54,5)

Tableau 6 : indice de satisfaction concernant la pose de gastrostomie

#### b. Complications de la pose de gastrostomie.

Les complications survenues au décours de la pose de gastrostomie sont présentées dans le tableau 7.

68,5% des patients inclus ont présenté des complications.

La complication la plus fréquente est le bourgeon (survenu chez 46,7% des patients). On retrouve seulement deux complications sévères (1 péritonite et un décès).

	N (%)
Pas de complication	29 (31,5)
Fuites de la gastrostomie	13 (14,1)
Bourgeon	43 (46,7)
Péritonite	1 (1,1)
Chute du bouton de gastrostomie	21 (22,8)
Autres *	6 (6,5)

\* Autres complications décrites : douleur (3 patients), vomissements incoercibles (1 patient), décès (1 patient), pancréatite (1 patient)

Tableau 7 : complications de la pose de gastrostomie (certains patients peuvent avoir plusieurs complications)

### 5- Evolution à distance de la gastrostomie

#### a. Modifications de la qualité de vie

L'évolution de la qualité de vie des parents et des enfants après la pose de la gastrostomie est décrite dans le tableau 8.

La pose de gastrostomie a induit une amélioration de la qualité de vie modérée à importante chez 76,1% des parents, et une nette amélioration pour 62% des enfants.

On note une aggravation de la qualité de vie après la pose de la gastrostomie chez 23,9% des parents et 17,4% des enfants.

	Médiane (IQ)	N (%)			
		Nette aggravation (1-2)	Aggravation (3-5)	Amélioration (6-7)	Nette amélioration (8-10)
Evolution de la qualité de vie des parents (n=88)	8 [6 ;9]	2 (2,3)	19 (21,6)	20 (22,7)	47 (53,4)
Evolution de la qualité de vie des enfants	8 [7 ;10]	1 (1,1)	15 (16,3)	19 (20,6)	57 (62)

Tableau 8 : Evolution de la qualité de vie après la pose de gastrostomie

85,3% des familles décrivent une amélioration modérée à importante de l'état général de leur enfant directement imputable à la pose de la gastrostomie (Tableau 9).

	Médiane (IQ)	N (%)			
		Nette aggravation (1-2)	Aggravation (3-5)	Amélioration (6-7)	Nette amélioration (8-10)
Effet de la gastrostomie sur l'état général de l'enfant (n=88)	8 [7 ;10]	1 (1,1)	12 (13,6)	21 (23,9)	54 (61,4)

Tableau 9 : Evolution de l'état général de l'enfant attribuable à la gastrostomie

Enfin, le temps passé à alimenter leur enfant a diminué pour 40,2% des familles. Il est resté identique pour 36,8% des familles et a augmenté pour 23% d'entre elles (tableau 10).

	N (%)
Depuis la pose de gastrostomie, le temps passé à alimenter l'enfant (n=87)	
A diminué	35 (40,2)
Est identique	32 (36,8)
A augmenté	20 (23)

Tableau 10 : modification du temps passé à alimenter l'enfant après la pose de la gastrostomie

b. Réévaluation, à distance du geste, des appréhensions ressenties avant la GPE.

Une grande majorité des parents (96,5%) conseilleraient à d'autres parents d'accepter la pose de la gastrostomie.

Une proportion importante des parents interrogés (38,6%) aurait accepté plus tôt la gastrostomie s'ils avaient su le bénéfice apporté. 56,8% l'accepteraient au même moment et 3,4% l'accepteraient plus tard (Tableau 11).

	N (%)
Conseilleriez-vous à d'autres parents d'accepter la pose de la gastrostomie pour leur enfant ?	
Oui	82 (96,5)
Non	3 (3,5)
Si vous aviez su les changements apportés par la gastrostomie pour vous et votre enfant, l'auriez-vous acceptée :	
Plus tôt	34 (38,6)
Au même moment	50 (56,8)
Plus tard	3 (3,4)
Je l'aurais refusée	1 (1,1)

Tableau 11 : évaluation a posteriori de l'acceptation de la gastrostomie

## 6- Etude des différentes composantes de la satisfaction des familles concernant la pose de la gastrostomie

### a. Satisfaction de la pose de la gastrostomie en fonction de la préparation reçue

La figure 1 présente les indices de satisfaction des familles lors de la pose de gastrostomie en fonction de la satisfaction à la préparation reçue.

On retrouve une corrélation statistiquement significative entre la satisfaction concernant la préparation reçue et la satisfaction de la pose de la gastrostomie ( $r = 0,6$  ;  $p < 0,01$ ).

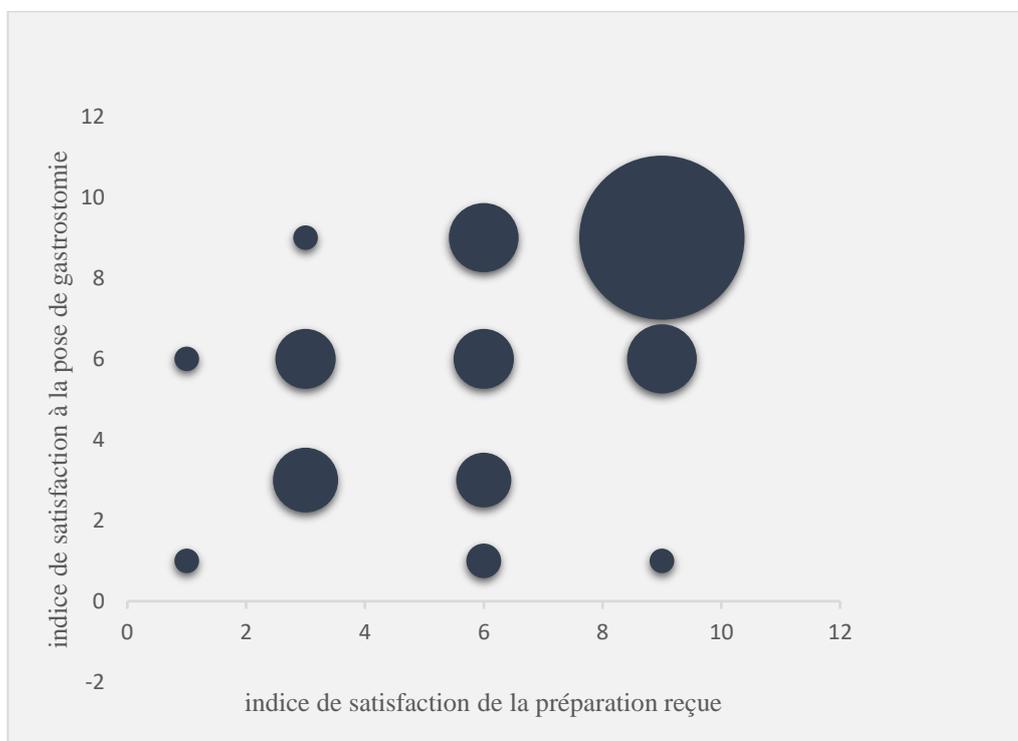


Figure 1 : indice de satisfaction concernant la préparation à la gastrostomie en fonction de l'indice de satisfaction concernant la pose de gastrostomie

b. Satisfaction des familles en fonction de l'âge à la pose

On ne retrouve pas de corrélation statistiquement significative entre l'âge à la pose de la gastrostomie et la satisfaction de l'accompagnement global à la pose de gastrostomie ( $r = 0,1$ ,  $p = 0,39$ ).

c. Satisfaction des familles en fonction de la remise d'un document avant le geste

Le degré de satisfaction des familles en fonction de la remise d'une documentation écrite est décrit dans la figure 2.

Il y a une différence significative entre le degré de satisfaction des parents ayant reçu une documentation écrite et ceux n'en ayant pas reçu ( $p = 0,002$ ).

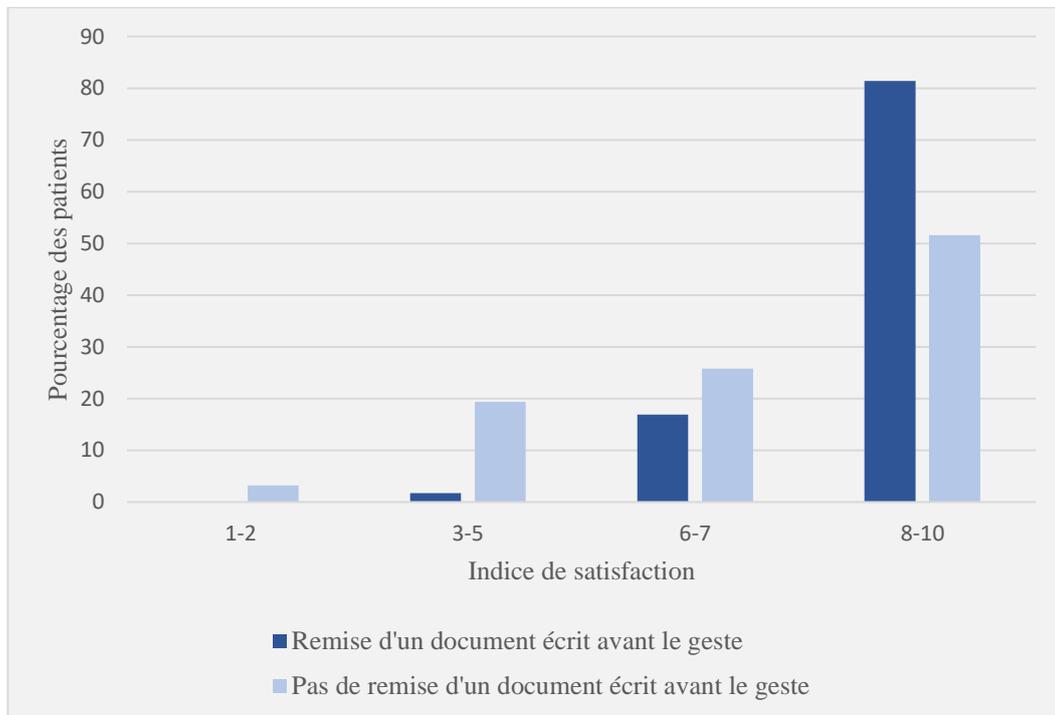


Figure 2 : Indices de satisfaction générale de la pose de gastrostomie en fonction de la remise d'une documentation écrite.

d. Satisfaction des familles en fonction de la réalisation d'une consultation systématique après le geste

La satisfaction concernant l'accompagnement proposé aux familles en fonction de la réalisation d'une consultation avec un gastropédiatre après le geste est présentée dans la figure 3.

On ne retrouve pas de modification statistiquement significative de la satisfaction des familles concernant l'accompagnement général en fonction de la réalisation systématique d'une consultation par un gastro-pédiatre après le geste ( $p=0,38$ ).

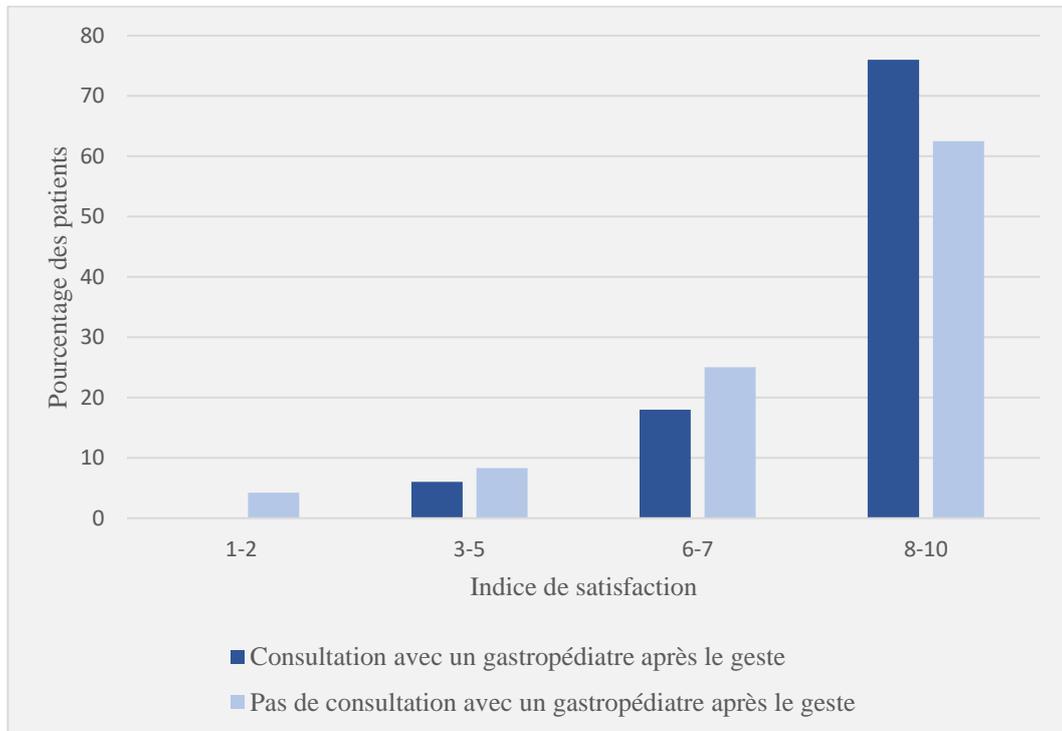


Figure 3 : satisfaction de l'accompagnement proposé pour la pose de la gastrostomie en fonction de la réalisation d'une consultation systématique avec un gastro-pédiatre après la pose

e. Satisfaction des familles en fonction de la réalisation d'une démonstration du matériel avant le geste

La satisfaction de l'accompagnement proposé aux familles en fonction de la réalisation d'une démonstration du matériel avant la pose de gastrostomie est présentée dans la figure 4.

La satisfaction des parents est statistiquement plus importante dans les familles qui ont bénéficié d'une démonstration du matériel avant la pose de la gastrostomie ( $p = 0,001$ ).

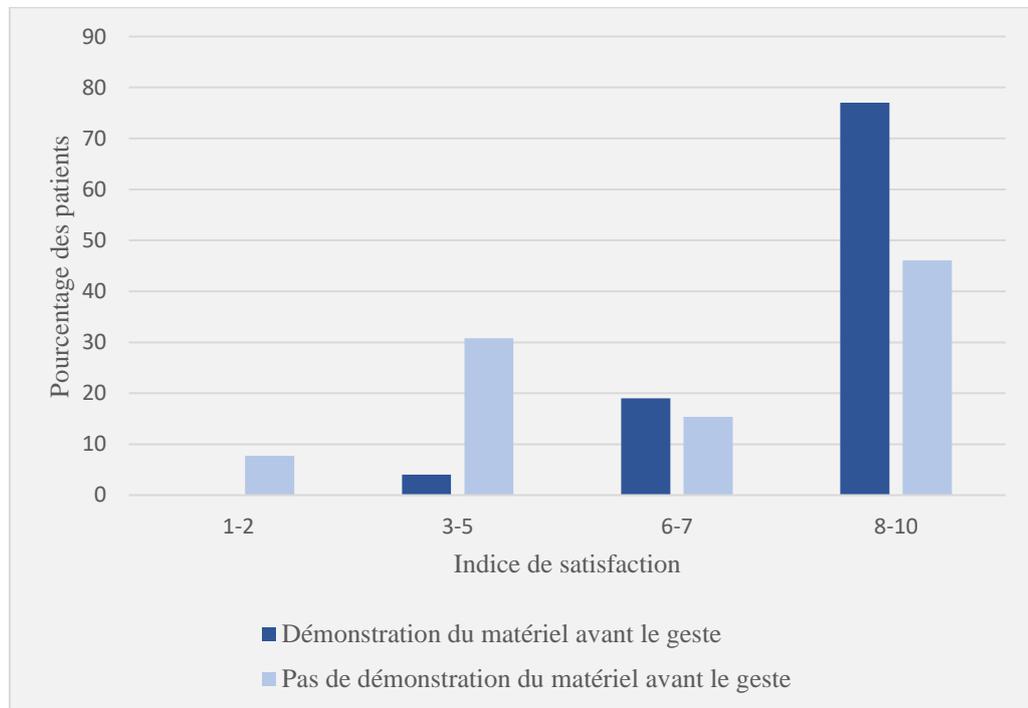


Figure 4 : satisfaction de l'accompagnement proposé pour la pose de la gastrostomie en fonction de la réalisation d'une démonstration du matériel avant la pose

f. Satisfaction des familles en fonction de l'ancienneté de la gastrostomie

La satisfaction des familles en fonction de l'ancienneté de la pose de la gastrostomie est présentée dans la figure 5.

On ne retrouve pas de corrélation statistiquement significative entre l'ancienneté de la pose de gastrostomie et la satisfaction de l'accompagnement proposé ( $r = -0,16$ ;  $p=0,16$ )

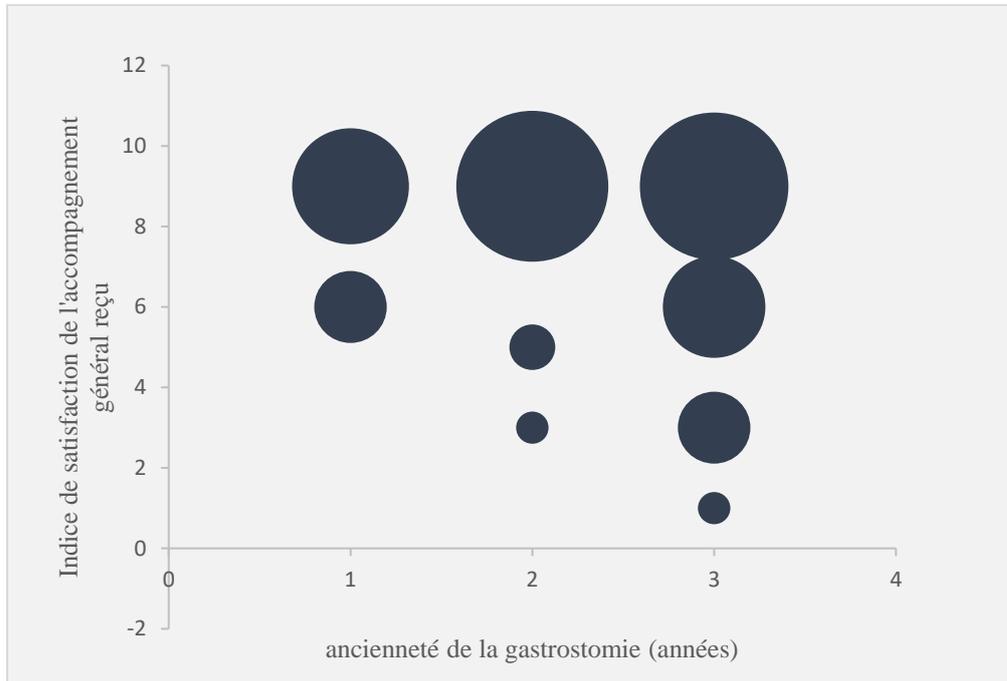


Figure 5 : satisfaction de l'accompagnement proposé pour la pose de la gastrostomie en fonction de l'année de pose

## 7- Evolution de la qualité de vie en fonction de la satisfaction à la pose

- a. Evolution de la qualité de vie des parents en fonction de la satisfaction lors de la pose de la gastrostomie

L'évolution de la qualité de vie des parents en fonction de la satisfaction de l'accompagnement lors de la pose de gastrostomie est présentée sur la figure 6.

On ne retrouve pas de corrélation significative entre l'évolution de la qualité de vie des parents et leur satisfaction concernant la pose de gastrostomie ( $r = 0,31$  ;  $p = 0,003$ ).

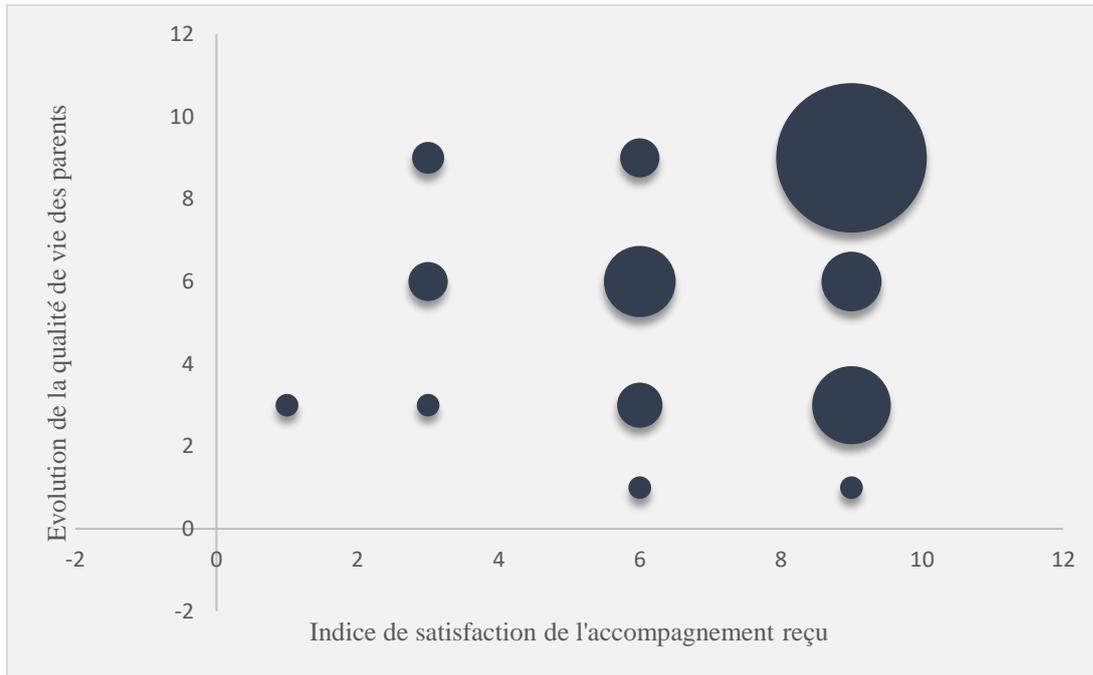


Figure 6 : évolution de la qualité de vie des parents en fonction de la satisfaction de l'accompagnement lors de la pose de gastrostomie

b. Evolution de la qualité de vie des enfants en fonction de la satisfaction lors de la pose de la gastrostomie

L'évolution de la qualité de vie des enfants en fonction de la satisfaction de l'accompagnement lors de la pose de gastrostomie est présentée sur la figure 7.

On retrouve une corrélation moyenne entre la satisfaction des parents lors de la pose de la gastrostomie et la perception, par les parents, de l'amélioration de la qualité de vie des enfants ( $r = 0,5$ ,  $p < 0,001$ )

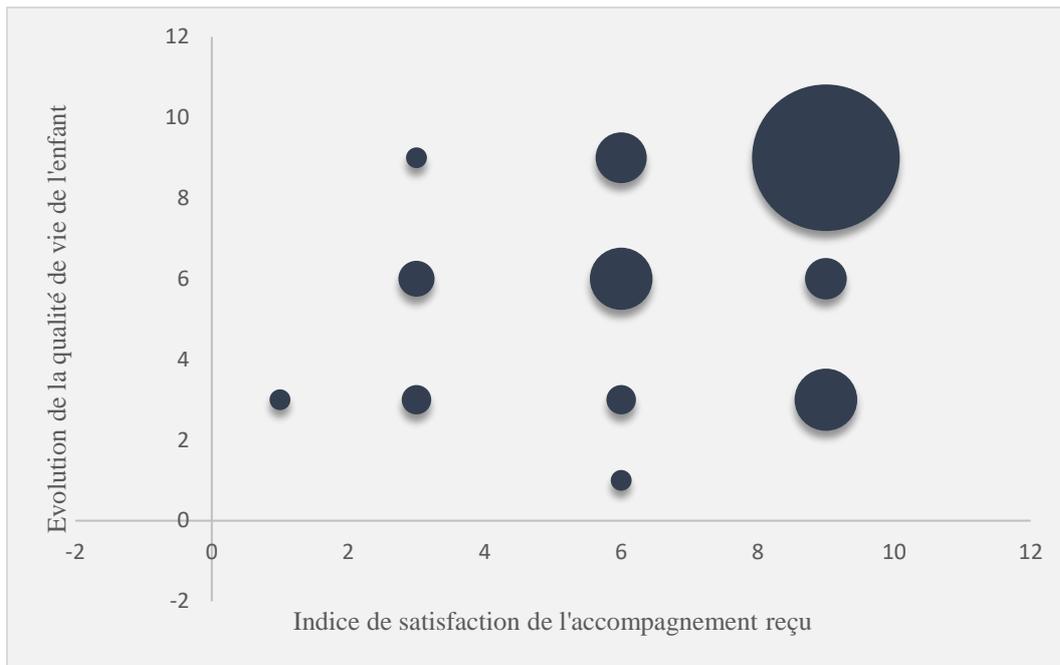


Figure 7 : évolution de la qualité de vie des enfants en fonction de la satisfaction de l'accompagnement lors de la pose de gastrostomie

#### 8- Gestion des complications en fonction de la préparation reçue

La gestion des complications de la gastrostomie ne varie pas en fonction de l'indice de satisfaction concernant la préparation reçue à la pose de gastrostomie ( $p=0,57$ ) (tableau 12).

On ne retrouve pas de différence significative de modalité de préparation à la pose de gastrostomie (démonstrations du matériel en amont de la pose de gastrostomie, remise d'un document avant le geste et sentiment d'avoir reçu une information suffisante) entre les patients ayant consulté aux urgences sans nécessité d'hospitalisation, et ceux ayant été hospitalisés ou ayant géré la complication à domicile (Tableau 12).

	Consultation aux urgences sans nécessité d'hospitalisation	Pas de consultation aux urgences ou nécessité d'hospitalisation	<i>Test t de student</i>
Moyenne des indices de satisfaction de la préparation à la pose de gastrostomie	7,1	7,4	p = 0,57
Proportion de familles ayant reçu un document (%)	50	66	p = 0,29
Proportion de familles ayant bénéficié d'une démonstration (%)	68,8	85,1	p = 0,22
Proportion de familles estimant qu'ils ont eu suffisamment d'explications (%)	81,3	93,6	p = 0,26

Tableau 12 : Gestion des complications en fonction de la préparation reçue avant la pose de gastrostomie.

## 9- Commentaires des familles de patients

De nombreux parents ont laissé des commentaires sur ce qu'ils avaient apprécié ou sur ce qui leur avait manqué au cours du parcours de soin entourant la gastrostomie.

Les sujets principaux abordés sont présentés dans le tableau 13.

<b>Commentaires positifs</b>		<b>Commentaires négatifs</b>	
Suivi		Suivi	
global	8	global	1
médical	14	médical	6
paramédical	4	paramédical	7
Soutien quotidien	1	Soutien quotidien	6
Information reçue		Information reçue	
explications des soignants	3	explications des soignants	3
formation technique	7	formation technique	1
documents donnés	1	documents donnés	5
Suites de la gastrostomie : confort de l'enfant	17	Suites de la gastrostomie : douleur de l'enfant	2
		préparation psychologique du patient insuffisante	3

Tableau 13 : principaux sujets des commentaires laissés par les parents

### a. Commentaires portant sur la relation avec les soignants

Plusieurs parents mettent en avant l'importance de la communication avant le geste :

*« Il y a eu une telle communication, pour toutes les étapes, de confiance avec l'équipe et d'apprentissage, que malgré la peur de la gastrostomie tout s'est bien passé. »*

Ou encore :

*« Nous avons apprécié qu'on nous laisse le temps de cheminer vers l'acceptation de cette opération (discussion en consultation à plusieurs reprises, explication du déroulement des différentes étapes, ...) »*

*« L'équipe médicale est à l'écoute et surtout très bienveillante. Nous avons toujours été renseignés avec des explications compréhensibles pour mon fils et pour moi ».*

Et ces autres familles qui écrivent :

*« Nous avons aimé le professionnalisme de l'équipe, les échanges avec des mots simples et faciles à comprendre »*

A l'inverse, certains parents déplorent une relation insuffisante, voire inexistante avec les soignants :

*« Il nous a manqué de l'écoute et des renseignements de la part des médecins. Notre fils ne supportait pas l'alimentation, il avait des haut-le-cœur, personne n'a su le prendre en charge. C'est une autre maman qui nous a dit que le débit de l'alimentation devait être trop rapide. »*

*« Il nous a manqué de l'écoute face à la situation [de notre enfant], que le médecin prenne le temps de s'intéresser au patient et aux parents autant qu'au protocole. »*

Plusieurs familles mettent également l'accent sur les démonstrations réalisées avant le geste :

*« Nous avons apprécié la formation gastrostomie, où on nous a montré la pose du bouton, comment gonfler le ballonnet, etc... »*

Ou encore :

*« Ça nous a rassuré d'avoir une formation sur le changement de bouton de gastrostomie afin de pouvoir le changer si celui-ci s'enlève sans passer par les urgences »*

*« Nous avons beaucoup apprécié de pouvoir voir le bouton lors d'une consultation avant le geste car nous ne savions pas à quoi nous attendre »*

D'autres parents déplorent une préparation insuffisante :

*« Il nous a manqué un document écrit plus technique sur la gastrostomie, détaillant les soins, la surveillance et les conseils de prise en charge. »*

*« Nous aurions aimé avoir plus d'explications en cas de chute du bouton : une sonde urinaire donnée par l'infirmière avec peu d'explications, c'était insuffisant. »*

*« La mise en place de supports tels plaquette d'informations, films, etc... serait utile pour les parents. »*

*« Il nous a manqué un petit livret explicatif, ou que quelqu'un nous explique comment remettre la gastrostomie en cas de retrait accidentel. Pour les problèmes du quotidien et la gestion des soins de la gastrostomie, nous avons dû demander à d'autres parents sur des forums, car nous n'avons aucun contact à l'hôpital en cas de petits problèmes. »*

*« Nous avons regretté que n'ai pas été davantage expliqué à notre enfant de 18 mois ce qui allait se passer. Ce n'est qu'après l'opération qu'on nous a montré la peluche équipée d'un bouton. Or, au retour de l'opération, notre enfant était paniqué à la vue du bouton. Il a mis plusieurs jours avant de le regarder et de nous laisser approcher sans se débattre et pleurer. »*

*« Il nous a clairement manqué un accompagnement psychologique pour notre fille. Elle a découvert sa gastrostomie au réveil. Aucune préparation n'avait été réalisée avec elle et c'est très dommageable. »*

#### b. Commentaires portant sur le suivi après la pose de la gastrostomie

La majorité des commentaires sur le suivi réalisé sont positifs. Ils portent le plus souvent sur le suivi médical, mais aussi sur le suivi global ou paramédical.

Ainsi, ces parents qui écrivent :

*« J'ai apprécié la présence et la disponibilité de la stomathérapeute, que j'ai trouvée très à l'écoute et donnant de très bons conseils. J'ai aussi apprécié l'écoute et la réactivité de toute l'équipe. »*

Ou encore :

*« Ce qui fut agréable, c'est le suivi par mail avec les infirmières spécialisées, afin de pouvoir prodiguer [à notre enfant] les soins adaptés. »*

*« L'accompagnement par l'HAD à la sortie a été très bénéfique et nous a permis de mieux gérer le retour à la maison ».*

D'autres parents disent avoir eu un suivi insuffisant après le retour à domicile :

*« Nous n'avons pas eu d'accompagnement pour gérer l'appareil et les soins, ça nous a vraiment manqué. »*

*« J'ai apprécié la prise en charge pendant la pose de la gastrostomie. Par ailleurs, je suis très déçue de la prise en charge après, car il n'y a eu aucun suivi par un gastroentérologue. Du coup je me retrouve seule à gérer les soins et les complications quand il y en a. »*

*« On a eu l'impression d'être lâchés dans la nature. Au début il n'y avait aucun suivi en gastroentérologie, uniquement en ORL, j'ai dû insister pour obtenir un suivi gastroentérologique ! »*

*« Etant en campagne, nous sommes un peu abandonnés. Un suivi régulier prenant en compte les spécificités des besoins de notre enfant aurait été le bienvenu. »*

*« J'aurais aimé voir dès le début le gastro-entérologue, la stomathérapeute et la nutritionniste. J'ai dû demander avec insistance tous ces professionnels. »*

Plusieurs parents disent aussi avoir reçu des informations contradictoires sur les soins à pratiquer.

### c. Commentaires sur la qualité de vie de l'enfant

Les commentaires portant sur la qualité de vie de l'enfant ainsi que sur la prise de poids montrent le plus souvent le soulagement des parents devant le confort accru de leur enfant.

*« Notre fille a pris entre 10 et 12 kg en un an. Elle est plus présente, plus active, les suites opératoires ont été faciles... Notre fille est radieuse »*

*« Plus d'acharnement pour nourrir notre fille : c'est un bonheur »*

*« Mon enfant a pris du poids grâce à la pose de la gastrostomie. Maintenant il peut sortir, aller au centre. Il est libre. »*

*« Je suis très satisfaite du résultat, ma fille va mieux, elle fait beaucoup de progrès grâce à la gastrostomie. »*

Des parents ont aussi écrit :

*« La gastrostomie a amélioré la qualité de vie du frère aîné de mon enfant gastrostomisé. Il avait très peur de la sonde dans le nez de sa sœur et avait peur de lui faire mal en jouant, du coup il ne l'approchait pas. Quand elle a eu le bouton « invisible », ça a tout changé. »*

Dans notre population, deux questionnaires disaient que la qualité de vie de leurs enfants s'était aggravée :

*« Notre enfant ne tolérait pas du tout la gastrostomie, il avait trop mal au ventre et vomissait. Il a été très difficile de faire accepter cela aux médecins. »*

*« Nous avons arrêté l'alimentation par la gastrostomie, trop de vomissements et de ballonnements, et une prise de poids insuffisante. »*

#### d. Propositions des parents

Dans quelques questionnaires, les parents notent qu'ils auraient aimé avoir des contacts avec d'autres familles de patients gastrostomisés ou avec les patients eux-mêmes :

*« Nous aurions aimé avoir un contact avec d'autres familles qui ont vécu la pose d'une gastrostomie pour leur enfant. »*

*« J'aurais aimé connaître le ressenti d'un autre gastrostomisé pour m'expliquer ce que pouvait ressentir mon enfant. J'ai trouvé des forums internet et j'ai pu échanger avec des patients, ça m'a aidé au quotidien. »*

## DISCUSSION

### 1- Biais et comparabilité

Notre étude comporte de nombreux biais.

Tout d'abord, le faible nombre de patients inclus limite les interprétations des résultats. De plus, la faible proportion de réponses au questionnaire sélectionne des familles les plus mécontentes, ou les plus satisfaites, et exclue les familles parlant peu ou mal le français.

Dans les études déjà parues comparables à la nôtre, le taux de réponse n'excède pas 26% pour les études rétrospectives<sup>7</sup>. Le nombre de familles incluses est généralement faible, entre 20 et 60 familles<sup>10-12,15,18,22,24,26,32,33</sup>, avec un maximal à 92 familles dans l'étude de Martinez-Costà.

Ce faible taux d'inclusion est sans doute expliqué, d'une part par une réticence à prendre du temps pour répondre au questionnaire, de la part de familles qui ont un suivi hospitalier déjà lourd, et d'autre part par un désir d'oublier des moments difficiles (2 réponses ont concerné un enfant décédé lors de la réception du questionnaire).

Ensuite, il s'agit de considérations individuelles, de ressenti des familles, sans connaissance objective du dossier médical de l'enfant. Il y a de probables fortes variations interindividuelles, en fonction du niveau socio-économique de la famille, de la pathologie qu'il présente, et du type d'habitat, rural ou citadin, proche ou éloigné du CHU et accessible facilement ou non aux prestataires de service.

### 2- Satisfaction

#### a. Satisfaction des parents

Notre étude retrouve un haut degré de satisfaction des parents vis-à-vis de l'accompagnement qu'ils ont reçu autour de la pose de gastrostomie, avec un indice de satisfaction médian à 8/10, et 91,2% des familles qui se déclarent satisfaites ou très satisfaites. Ce taux de satisfaction est semblable à celui observé dans d'autres études<sup>18,19,22,24,31,34</sup>, où il varie de 81 à 91%.

Plusieurs commentaires laissés par les parents étaient des remerciements pour la gastrostomie et l'accompagnement qu'ils avaient reçu au cours du parcours et le suivi qu'ils continuaient à avoir.

On retrouve également un indice de satisfaction élevé pour la préparation reçue avant la pose de la gastrostomie, avec une médiane à 8/10. Cependant, on note une plus grande variabilité dans les indices côtés par les parents, avec un premier quartile allant de 5 à 7 en fonction des centres. Les modalités de la préparation réalisée avant la pose de la gastrostomie semblent varier en fonction des différents centres. On note par exemple que seuls 75% des familles de patients suivis à Bordeaux disent avoir eu une démonstration du matériel avant l'intervention, contre 92% des patients suivis à Tours.

Plusieurs paramètres semblent influencer sur la satisfaction de l'accompagnement global à la pose de la gastrostomie.

On retrouve notamment la réalisation d'une démonstration du matériel aux familles avant le geste. Les rares familles à ne pas avoir bénéficié de cette démonstration le signalent d'ailleurs en commentaire, regrettant de n'avoir pas reçu une préparation suffisante, tant à la vue de la gastrostomie, qu'à la manipulation du bouton et au branchement de la nutrition.

La remise d'un document écrit aux familles joue également un rôle important. Il est probable que cette documentation écrite constitue un complément indispensable à la formation et à la démonstration technique réalisée avant la pose de gastrostomie et au cours de l'hospitalisation autour du geste.

Les parents doivent effectivement acquérir les compétences techniques du branchement de la nutrition, du maniement de la pompe et des soins locaux à réaliser<sup>13</sup>. Ils y parviennent généralement rapidement, mais cet apprentissage condensé laisse peu de place à l'apprentissage de la gestion de complications fréquentes, comme la chute du bouton de gastrostomie. Plusieurs parents déplorent d'ailleurs l'absence d'un document écrit sur la gestion technique de la gastrostomie au domicile.

Malgré cela, les familles que nous avons interrogées considèrent dans la grande majorité des cas que l'information reçue avant la pose de la gastrostomie est suffisante (88,9% des familles). Pourtant, certaines études réalisées au début des années 2000 portant sur le vécu des parents dans la pose de gastrostomie mettent l'accent sur l'impression de manque d'informations autour de la gastrostomie<sup>15,16</sup>. Dans les études plus tardives, la majorité des parents considèrent que le support proposé par les centres hospitaliers est suffisant<sup>26,34</sup>. Il est probable que les méthodes de prise en charge ont évolué, accentuant la formation des parents et l'intensité du soutien logistique et psychologique apporté aux proches des patients.

#### b. Enjeux de la préparation à la pose de la gastrostomie

Nous avons montré que la préparation des familles à la pose de la gastrostomie est corrélée à la satisfaction au moment de la pose de la gastrostomie. Ce résultat présente sans doute un biais puisque l'étude est rétrospective, et un mauvais vécu du geste et des suites immédiates de la pose de gastrostomie entache la perception de la préparation dont les familles avaient bénéficié en amont du geste. Cependant, il est également probable qu'une préparation bien réalisée avant le geste prépare les parents à l'hospitalisation et les arme pour le post-opératoire. Dans son étude, Schweitzer<sup>27</sup> montre même qu'une préparation protocolisée et bien réalisée avant le geste diminue la douleur post-opératoire des enfants et l'anxiété des parents.

Dans notre étude, plus de 83% des parents se disent satisfaits ou très satisfaits de la pose de la gastrostomie, avec un indice de satisfaction médian à 8. Comme pour la préparation en amont du geste, on note une variabilité importante des indices de satisfaction, avec un espace interquartile large (1<sup>er</sup> quartile allant de 5 à 7 en fonction des centres, et troisième quartile de 8,5 à 10). Aucune donnée de la littérature n'est disponible sur la satisfaction des parents concernant la pose de la gastrostomie et les suites immédiates du geste. Pourtant, le geste et ses suites immédiates conditionnent le vécu des parents et de l'enfant avec la gastrostomie.

La qualité de la préparation influe aussi probablement sur la gestion des complications de la gastrostomie.

Ainsi, dans notre étude, 68,8% des patients consultant aux urgences pour une complication liée à la GPE, sans nécessité d'admission hospitalière, avaient bénéficié d'une démonstration du matériel avant le geste, alors que cette démonstration avait été réalisée pour 83,7% de nos

familles. A l'inverse, 85,5% des patients consultant de manière adaptée (hospitalisation) ou ne consultant pas pour ces complications avaient eu une démonstration du matériel avant le geste.

La différence n'est pas significative, mais on retrouve des résultats semblables dans l'étude de Schweitzer<sup>27</sup>, où les familles recevant une bonne éducation à la pose de gastrostomie consultent moins souvent aux urgences, et de manière plus justifiée. De même, l'étude menée par Dinenage<sup>30</sup> montre que la mise en place d'une équipe dédiée à la préparation et au suivi des patients gastrostomisés diminue le nombre de consultations hospitalières inappropriées.

### c. Suivi

Dans plusieurs études<sup>27,28,30</sup>, des protocoles de prise en charge multidisciplinaire sont proposés, avec la création d'équipes dédiées au suivi, le plus souvent ambulatoire avec un soutien téléphonique, permettant aux parents de gérer les complications de la gastrostomie sans consultation aux urgences et d'améliorer leur qualité de vie.

Parmi les familles que nous avons interrogées, plusieurs commentaires mettent en valeur le suivi par les stomathérapeutes ou l'HAD, avec des échanges de mail ou un lien téléphonique, permettant d'orienter les prises en charge. Ces prises en charges sont une garantie de sécurité pour les parents et les familles. Dans d'autres cas, les parents disent se sentir isolés, sans information sur la prise en charge des complications, sans suivi médical adapté par un gastrologue pédiatre, et se sentent obligés, soit d'improviser les supports alimentaires, soit de réclamer avec insistance une consultation adaptée. Ces parents, s'ils reconnaissent le plus souvent les bienfaits de la gastrostomie sur l'état général de l'enfant, décrivent un stress et un sentiment d'abandon déjà décrit dans l'étude de Guerrière.

De nombreux parents disent également se sentir isolés et trouver un soutien efficace dans les blogs de parents d'enfants gastrostomisés. Ils disent aussi ressentir un soulagement réel de pouvoir s'échanger des astuces de prise en charge, d'une part sur un plan logistique et technique, et d'autre part sur un plan plus psychologique avec la création de routines alimentaires lors du branchement de l'alimentation. Ces comportements sont également décrits dans l'étude de Russell<sup>34</sup>, et permettent d'ancrer la nutrition entérale dans une norme sociale, et améliore l'acceptation de la gastrostomie. Il est d'ailleurs intéressant de noter que, dans l'étude menée par Petersen<sup>17</sup>, plusieurs parents interrogés continuent d'alimenter per os leur enfant après la pose de gastrostomie, et ce malgré une contre-indication médicale (troubles de la déglutition).

### 3- Evolution de la qualité de vie.

Les parents décrivent une amélioration importante de leur qualité de vie, avec un bénéfice coté à 8/10. Ce résultat est cohérent avec les résultats de l'étude menée par Pemberton<sup>11</sup>, qui retrouve une amélioration importante de la qualité de vie des parents après la pose de la gastrostomie. Par ailleurs, une étude menée par André<sup>32</sup> indique que les parents d'enfants présentant une infirmité motrice cérébrale et dépendants de la gastrostomie ont la même qualité de vie que les parents d'enfants présentant une IMC mais non dépendants d'une alimentation sur gastrostomie. Dans cette étude, les parents indiquent avoir ressenti un bénéfice évalué à 8,7/10 attribuable à la gastrostomie.

La gastrostomie permet donc d'augmenter la qualité de vie des parents, malgré des soins techniques parfois chronophages : dans son étude, Heyman<sup>13</sup> compare les durées et la technicité de soins qui incombent aux parents d'enfants présentant une pathologie chronique et dépendants d'une gastrostomie aux durées et technicité de soins pour des enfants atteints d'une pathologie chronique mais non dépendants d'une gastrostomie. Il retrouve un temps de soin significativement plus important dans le groupe gastrostomie, mais une qualité de vie et un risque dépressif diminué, de manière non significative, dans ce même groupe.

Les familles décrivent notamment, dans leurs commentaires, un confort pour l'entourage avec le retrait de la sonde naso-gastrique et la facilité d'administration des traitements. Certaines familles se disent également libérées de la contrainte de nourrir, parfois de force, leur enfant. Elles peuvent alors entrer dans une alimentation plaisir et redécouvrir un temps de repas apaisé et une progression de l'enfant. Ces réflexions sont également présentes dans l'étude de Spalding<sup>33</sup>, où les parents décrivent une distinction entre l'alimentation survie d'avant la pose de gastrostomie et l'alimentation plaisir et décomplexée qui suit la pose de gastrostomie.

Concernant les enfants, l'évolution de la qualité de vie est aussi très satisfaisante, avec un bénéfice estimé à 8/10.

Les parents soulignent notamment le soulagement d'être libérés de la sonde naso-gastrique lorsque celle-ci était nécessaire auparavant, et le confort ainsi apporté à l'enfant.

Ils expriment aussi le soulagement de voir leur enfant grossir, ou maintenir un poids stable (principalement dans le cas de cancers). Avitsland<sup>12</sup>, dans une étude menée sur 58 patients, retrouve que la gastrostomie améliore la communication parent-enfant. Dans une revue de la littérature portant sur les expériences familiales après la pose de gastrostomie<sup>10</sup>, il est décrit des effets positifs sur la joie de l'enfant et sur le stress des parents.

Cette amélioration importante de la qualité de vie des parents comme des enfants n'est pourtant pas nécessairement accompagnée d'une réduction du temps alimentaire. En effet, contrairement aux études déjà publiées, dans lesquelles le temps d'alimentation de l'enfant diminue après la pose de gastrostomie chez une grande majorité de patients<sup>19,22,31</sup>, les familles décrivent un temps identique d'alimentation dans presque 38% des cas, et une diminution dans 40% des cas. Pour 22% des familles, le temps passé à gérer l'alimentation a même augmenté après la pose de gastrostomie. Les parents décrivent en effet souvent la nutrition entérale comme un complément à une alimentation orale.

Le manque d'informations et de réassurance en amont de la pose de gastrostomie peut être mis en lumière par le fait que presque 40% des familles indique qu'ils auraient accepté la gastrostomie plus tôt s'ils avaient su les bénéfices apportés. Dans l'étude de Martinez-Costa<sup>19</sup>, ce taux atteint 71,7%, ce qui signifie que l'information apportée aux parents est de plus en plus appropriée et que l'indication de la gastrostomie est mieux adaptée au cheminement des parents dans la pathologie de leur enfant.

#### 4- Complications

On observe dans notre étude un taux important de complications puisque 68% des patients ont présenté une complication.

Les complications les plus fréquentes sont le bourgeon (présent chez 44,4% de nos patients) et la chute du bouton de gastrostomie (chez 23% des patients). Le taux de complications sévères est de 2,2%, avec un décès en post-opératoire immédiat dans un contexte de maladie métabolique, et une péritonite à la suite d'une mauvaise manipulation du personnel hospitalier pour replacer un bouton de gastrostomie tombé.

Dans les études précédentes, le taux de complications varie énormément : ainsi dans une étude menée par Crosby<sup>7</sup>, on observe jusqu'à 67% de bourgeons et 56% de chutes du bouton de gastrostomie, alors que dans l'étude de Martinez-Costa<sup>19</sup>, il n'y a que 23% de bourgeons et 20% de chute du bouton, mais un taux important de péritonite (8%).

## 5- Pistes d'amélioration de la prise en charge

On observe, à travers les réponses au questionnaire, une réelle satisfaction de l'accompagnement reçu autour de la pose de gastrostomie, dans tous les centres interrogés.

Les commentaires laissés par les parents mettent l'accent sur plusieurs points qu'il est possible de considérer comme des pistes d'amélioration.

Ces pistes sont multiples et chaque famille a un parcours particulier, et des besoins spécifiques<sup>35</sup>, parfois contradictoires en fonction de l'histoire médicale de l'enfant. Il pourrait donc être intéressant de proposer aux parents plusieurs modes de prise en charge qu'ils choisiraient en fonction de leurs attentes et de leurs attentes.

Tous d'abord, plusieurs parents expriment le regret que leur enfant n'ait pas été préparé à la vision de la gastrostomie. Cette préparation est probablement réalisée dans la majorité des cas, mais devrait être systématique chez des enfants ayant déjà acquis un schéma corporel organisé, et qui vont devoir investir la gastrostomie comme une partie intégrante de ce schéma corporel.

Ensuite, plusieurs parents regrettent de n'avoir pas rencontré d'autres parents ou d'autres gastrostomisés avant la pose de gastrostomie. Il pourrait être intéressant d'indiquer aux parents des sites dédiés, comme celui du groupe miam-miam, voire d'organiser des rencontres entre parents avant et après la pose de gastrostomie, en ateliers encadrés par une équipe pluridisciplinaire avec stomathérapeute, diététicien, psychologue et gastro-pédiatre afin de partager les impressions des parents, de les aider à gérer les imprévus de la gastrostomie, et d'échanger des astuces techniques. Ces ateliers permettraient de cibler au mieux les attentes des parents et d'anticiper les difficultés rencontrées lors du retour à domicile.

J'ai également pu constater que certains parents se sentent abandonnés au retour à domicile. Il s'agit le plus souvent de parents habitant loin de l'hôpital, pour qui il est compliqué de se déplacer au CHU, et qui n'ont pas de suivi par un gastro-pédiatre. Chez ces patients, le suivi nutritionnel et gastroentérologique est assuré par les pédiatres prenant en charge la pathologie principale. Les parents sont alors parfois confrontés à des conseils contradictoires et font parfois même des nutriments artisanaux. Pour ces patients, certains centres ont créé une adresse mail gérée par une équipe multidisciplinaire qui aide à gérer à distance la nutrition et les complications fréquentes et peu sévères (comme les vomissements, fuites ou bourgeon). Les patients se sentent alors épaulés et plus confiants dans la prise en charge.

Enfin, d'autres parents réclament, à l'issue de la pose de gastrostomie et de la formation technique au maniement de la pompe et aux soins locaux des documents écrits techniques, permettant de résumer les acquis, et d'indiquer les complications les plus fréquentes, ainsi que de donner les outils pour les gérer à domicile. Ceci permettrait d'éviter des consultations hospitalières inutiles (comme pour replacer un bouton de gastrostomie), coûteuses et éprouvantes pour les parents et l'enfant.

A Bordeaux, les parents reçoivent de la stomathérapeute, avant ou après le geste, un document informatif sur les soins à réaliser, l'administration des traitements et de l'alimentation, et la prise en charge des complications fréquentes. Ce document comporte également des numéros à joindre en cas de nécessité (cf annexe 2). Afin de compléter cette information, un document médical est remis aux parents, comportant les informations sur le geste, l'hospitalisation et les possibles complications. Ce document nécessitait d'être actualisé, une nouvelle version est proposée en annexe (Annexe 3).

Il serait intéressant de transmettre ces documents aux autres professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant. En effet, environ 20 GPE sont posées par an à l'hôpital des enfants de Bordeaux. Les patients qui en bénéficient nécessitent un suivi médical et nutritionnel au long cours. Ce nombre considérable de patients rend impossible un suivi exclusif dans le service de gastroentérologie pédiatrique au CHU.

De plus, plusieurs familles rapportent des informations contradictoires et un suivi insuffisant, probablement par manque de formation des médecins en charge de l'enfant et par manque de communication entre les équipes posant la GPE et celles assurant le suivi au long cours.

Afin d'homogénéiser les prises en charge du patient et de sa famille et d'améliorer le suivi des enfants porteurs d'une GPE, il faudrait donc organiser des formations pour les différents professionnels en charge des enfants, et leur transmettre les supports donnés aux parents pour apporter aux familles une information cohérente.

## CONCLUSION

Les conclusions à tirer de cette étude sont à moduler devant le faible taux de réponse occasionnant d'importants biais pour son interprétation ;

On constate toutefois que les parents expriment une réelle satisfaction, tant de l'accompagnement reçu au cours de la pose de gastrostomie que de l'évolution de leur qualité de vie et de celle de l'enfant.

Il existe probablement de grandes variations dans les préparations qu'ils ont reçue, entre les différents centres d'une part, mais également en fonction des médecins qui ont réalisé l'information.

Il est cependant intéressant de constater que la qualité de la préparation en amont du geste permet aux parents d'être plus satisfaits lors du geste, probablement car ils savent ce à quoi s'attendre, et appréhendent mieux la gastrostomie. Cette préparation en amont du geste devrait comporter de manière systématique une démonstration du matériel de gastrostomie, et éventuellement une préparation psychologique de l'enfant. En effet, cette démonstration pourrait diminuer les consultations inutiles aux urgences pour des complications gérables à domicile.

Il pourrait aussi être intéressant de généraliser le document remis aux parents par la stomathérapeute après le geste, afin de leur offrir un support technique sur les soins à réaliser à domicile et les conduites à tenir en cas d'urgence.

Ce document devrait également être remis à tous les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant, et associé à une formation sur la gestion de la nutrition et des complications afin d'homogénéiser les prises en charge des enfants.

On pourrait également créer un site internet à l'image du groupe miam-miam (dédié aux troubles de l'oralité), géré par les parents et par des professionnels, permettant de répondre aux questions et aux inquiétudes des parents.

Enfin, la création de groupes de paroles pourrait améliorer le vécu des parents et de l'enfant et leur qualité de vie.

## ANNEXES

**Annexe 1** : questionnaire envoyé aux parents :

### QUESTIONNAIRE

**Initiales de votre enfant :**

**Date de naissance de votre enfant :**

**Centre où a été réalisée la gastrostomie :**

**Mois et année de la pose de gastrostomie :**

Etes-vous satisfait de l'accompagnement que vous avez reçu lors de la pose de gastrostomie de votre enfant ?

Pas satisfait du tout

très satisfait

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

### CONCERNANT LA PREPARATION A LA POSE DE GASTROSTOMIE

Donnez un indice de satisfaction pour la préparation que vous avez reçue avant la pose de gastrostomie de votre enfant

Pas satisfait du tout

très satisfait

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

Etiez-vous convaincu de la nécessité de pose de la gastrostomie chez votre enfant ?

Non

Oui

Avez-vous rencontré un membre de l'équipe de gastroenterologie pédiatrique avant le geste ?

Non

Oui

Avez-vous reçu suffisamment d'explications sur le déroulement de l'hospitalisation, la pose de la gastrostomie et ses éventuelles complications ?

Non

Oui

Avant la pose de gastrostomie, vous a-t-on montré le matériel dont vous vous servez ?

Non

Oui

Vous a-t-on remis un document écrit explicatif avant le geste ?

Non

Oui

### CONCERNANT LES SUITES DE LA GASTROSTOMIE

Donnez un indice de satisfaction pour les suites de la pose de la gastrostomie

Pas satisfait du tout

très satisfait

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

Avez-vous reçu des explications concernant les soins locaux à réaliser ?

Non

Oui

Avez-vous reçu des explications concernant l'administration de la nutrition par la gastrostomie ?

Non

Oui

Vous a-t-on remis un document écrit sur la gestion de la gastrostomie à domicile et sur les possibles complications ?

Non

Oui

Votre enfant a-t-il été vu en consultation à titre systématique après la pose de la gastrostomie ?

Non

Oui

Y-a-t-il eu une complication de la gastrostomie ?

Non

Oui

Si oui, lesquelles ?

Fuite de la gastrostomie

Bourgeon

Péritonite

Chute du bouton de gastrostomie

Autre (précisez)

Saviez vous qu'il pouvait y avoir des complications ?

Non

Oui

Avez-vous consulté aux urgences pour la prise en charge de ces complications ?

Non

Oui

Votre enfant a-t-il été hospitalisé pour ces complications ?

Non

Oui

Comment avez-vous été accompagnés dans la prise en charge de ces complications ?

Pas d'accompagnement

très bien accompagné

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



**Annexe 2** : document remis par la stomathérapeute au CHU de Bordeaux :

**Enfant porteur d'une gastrostomie**  
**Plaquette d'information pour les parents**

**Nom**

**Prénom**

**Date de création de la gastrostomie :**

**Opérateur :**

**Type de Dispositif :** Sonde de gastrostomie à ballonnet :

Sonde de gastrostomie à cône :

Bouton de gastrostomie :

**Références du dispositif :**

- FR : Longueur :
- Repère Haut de collerette :

**Volume du Ballonnet prescrit :**

**Date de pose du 1<sup>er</sup> bouton :**

**Référence du bouton à prévoir :**

**Fournisseur Matériel :**

**RDV Post opératoire :**

LE

à :

H

Ce document vous a été remis par un professionnel de santé lors d'un entretien. En cas de besoin vous pouvez contacter l'équipe médicale ou paramédicale.

Document visé et validé par l'équipe médicale et chirurgicale du CHU pédiatrique de Pellegrin ainsi que par le groupe de stomathérapie du CHU.

Révisé en Juillet 2017

## LA GASTROSTOMIE

Document à destination des parents après éducation lors du retour à domicile

La gastrostomie est réalisée sous anesthésie générale par endoscopique soit de façon chirurgicale associée parfois à la chirurgie du reflux « Nissen ». Les dispositifs sont alors un peu différents.

### ➤ Gastrostomie Percutanée Endoscopique GPE : 2 méthodes

#### La méthode « PULL »



**Une sonde à cône** est mise en place pour environ 3 mois. Cette sonde sera remplacée sous anesthésie générale par un bouton de gastrostomie à ballonnet lors d'une nouvelle hospitalisation.

#### La méthode « PUSH »

Cette méthode permet au gastroentérologue de poser le bouton en première intention grâce à un système de fixations par **3 plots d'ancrage** quand cela est possible et évite donc une deuxième anesthésie à votre enfant.

### ➤ Gastrostomie chirurgicale :

**Une sonde de gastrostomie à ballonnet** est mise en place pour une durée de 6 semaines. Cette sonde sera remplacée par un bouton de gastrostomie lors d'une consultation avec un chirurgien et/ou une infirmière stomathérapeute.

**Le bouton de gastrostomie** se change généralement tous les **6 mois**. Il doit se situer à 3 mm de la peau sans la marquer et tourner librement. Son changement peut être anticipé si le ballonnet devient prématurément poreux ou si la valve anti-reflux est défectueuse. La taille du bouton évolue en fonction de la variation du poids et de la taille de votre enfant. Prenez conseil auprès d'un professionnel en cas de doute.



*Un bouton de rechange adapté à votre enfant vous sera prescrit. Il devra toujours suivre votre enfant même en cas d'hospitalisation.*

### Surveillance du ballonnet\*

*Il existe deux types de dispositif à ballonnet repérables par la présence d'une valve : la sonde et le bouton*

Le ballonnet est généralement gonflé avec 3 ou 5 ml d'eau. Après autorisation médicale et éducation, changer l'eau du ballonnet une fois par semaine pour vérifier sa contenance, tout en maintenant fermement le dispositif d'une main. Choisissez un moment calme pour votre enfant et à distance d'un repas.

**Ne jamais dégonfler le ballonnet sans avis médical avant 3 mois.**

**Si problème avant 3 mois prévenez l'équipe médicale.**

Si le volume d'eau récupéré est insuffisant, le ballonnet n'est plus efficace et le dispositif risque de tomber. Regonflez-le avec la quantité d'eau nécessaire.

Refaites un contrôle de ballonnet le lendemain. Si cette situation se renouvelle, il est préférable de changer le dispositif

**Après explications et formation**, si vous le souhaitez, vous pourrez apprendre à le changer vous-même.



**L'enfant porteur d'une gastrostomie peut être accueilli en crèche ou à l'école après avoir informé le personnel.**



\*Pour chacun des soins marqués par **ce symbole\*** assurez-vous d'avoir été formé/ée ou avoir reçu les informations suffisantes par un professionnel de santé.

En cas de difficulté ou d'incompréhension merci de contacter la stomathérapeute et/ou l'équipe médicale qui suit votre enfant.

Gestion des complications

**En cas de ballonnements** : Aspirer\* délicatement l'air contenu dans l'estomac pour améliorer le confort.

**En cas de fuites** : Glisser sous le dispositif une compresse spécifique type Algostéril® ou Aquacel® selon prescription médicale. A changer aussi souvent que nécessaire pour éviter toute macération ou risque de brûlure.

**Vérifier et replacer au besoin la collerette externe de la sonde.**

Rechercher la cause des fuites : dispositif défectueux ou non adapté en taille, alimentation mal tolérée, trop rapide trop conséquente ou constipation...

Pour les dispositifs à ballonnet, vérifier le volume d'eau contenu dans le ballonnet.

**Si gastrostomie de moins de 3 mois assurez-vous d'avoir l'accord médical avant de vérifier le volume du ballonnet\***

**En cas de complication** :

Rougeur, inflammation, bourgeonnement, persistance de fuite :

## Contactez votre médecin ou votre stomathérapeute

Urgences Pédiatriques	05 56 79 59 72
Service de chirurgie du Professeur DOBREMEZ	05 56 79 59 76
Service de médecine du Professeur LAMIREAU	05 56 79 56 31
Stéphanie FOURMENT puéricultrice stomathérapeute stephanie.fourment@chu-bordeaux.fr	05 57 82 09 38
Isabelle MARTINEAU cadre stomathérapeute	05 56 79 59 95
Elisabeth SOLLE puéricultrice stomathérapeute	05 56 79 56 35

### Les soins quotidiens

#### ➤ **Maintenir la peau le plus au sec possible.**

A l'aide de compresses non stériles, laver la peau à l'eau et au savon autour et sous le dispositif. Bien rincer et sécher la peau délicatement. Éviter toute macération sous la collerette de la sonde, autour du bouton et sous les plots.



En cas de méthode PUSH, l'utilisation de coton tige est plus pratique pour nettoyer autour des plots.

Jusqu'à la chute des plots, désinfecter le pourtour de l'orifice 1fois /jour avec un antiseptique type Biseptine® et sous les plots avec compresse sans trop les soulever.

**Tourner une fois par jour** la sonde et la collerette ou le bouton si place suffisante autour des plots avec douceur pour modifier les points d'appui.

- **Si sonde : Surveiller et au besoin replacer la collerette\*** au niveau du repère que le médecin vous aura indiqué aussi souvent et dès que nécessaire pour éviter les fuites.
- **Si méthode PUSH :** Les fils des plots se résorbent généralement entre le 15<sup>ème</sup> et le 21<sup>ème</sup> jour. Passé le 28<sup>ème</sup> j *Consultez s'ils ne sont pas tombés pour faire couper les fils.*
- **Pas de pansement occlusif.**

#### **Pour éviter toute traction sur le dispositif :**

- Mettre la sonde de préférence sous le body ou sous un filet.
- Ôter le prolongateur d'alimentation du bouton dès la fin de l'utilisation pour protéger la valve anti reflux.

L'enfant peut se mettre sur le ventre, se doucher ou se baigner (15 jours minimum après la pose). Si baignade à la plage, penser à protéger du sable puis à rincer à l'eau douce.

### Administration de médicaments

Ne pas mélanger les médicaments à la nutrition.  
Piler les comprimés puis les dissoudre dans de l'eau minérale au besoin tiédie.

Commencer par passer 5 ml d'eau pour vérifier la perméabilité du dispositif et son emplacement avant de passer les médicaments à l'aide d'une seringue vissée sur le prolongateur du dispositif ou sur l'embout de la sonde de gastrostomie. Rincer après l'administration de médicament avec de 5 ml d'eau



### A ne pas confondre avec la valve « BAL »

Certains médicaments peuvent boucher la sonde ou le bouton. Référez vous à votre médecin en cas de doute.

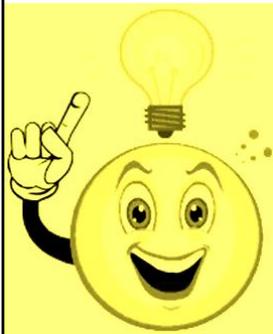
Si dispositif bouché, possibilité d'utiliser un peu de coca ou eau tiède



Faire prescrire par le médecin des formes « sirop » ou « solution » si elles existent

### Certains médicaments ne doivent pas être dissouts ni déconditionnés pour être efficaces

*Exemple Le passage du Créon® et de la Micropakine® sont interdits par gastrostomie.*



### Administration de l'alimentation

#### Se laver les mains avant et après chaque manipulation

Vérifier la position de la collerette\* avant chaque utilisation au besoin replacez-la.

- Installer votre enfant en position ½ assise
- S'assurer de la tenue du dispositif en pratiquant une légère traction.

#### Au branchement de l'alimentation :

- Utiliser une tubulure par jour sur les produits d'alimentation prêts à l'emploi dit « stables ». *Exemple Sondalis® ; Frésubin® ; Nutrison®*
  - Si utilisation d'aliments cuisinés ou lait reconstitué, changer la tubulure à chaque fois.
  - Purger la tubulure\* avant de brancher l'alimentation.
  - Régler la pompe\* en tenant compte de la prescription médicale.
  - Respecter le volume, le débit et la fréquence.
- Adapter la tubulure sur la sonde ou brancher le prolongateur d'alimentation à angle droit purgé\* sur le bouton.

#### A la fin de l'alimentation :

- Rincer la sonde de gastrostomie ou le prolongateur du bouton avec 10 ml d'eau
- Retirer la tubulure et remettre le capuchon sur le site d'alimentation de la sonde et clamper la sonde ou ôter le prolongateur du bouton.
- Laver le prolongateur à l'eau savonneuse. Rincez-le et **mettez-le à sécher clamp ouvert au sec.**

**Changer le prolongateur alimentaire 1 fois par semaine.**

## En cas de perte de dispositif

### ARRETER TOUTES BOISSONS ET ALIMENTATION

#### Ne rien donner ni par la bouche ni par l'orifice de la gastrostomie

➤ **Si la pose de la gastrostomie date de moins de 3 mois :**

C'est une urgence car l'orifice peut se refermer très rapidement.

Installer provisoirement une sonde de secours si possible de même calibre obturée par un bouchon ou un nœud dans l'orifice de la gastrostomie la fixer à la peau avec un sparadrap le temps qu'une personne compétente puisse intervenir.

À défaut, le dispositif arraché peut être réutilisé après l'avoir préalablement nettoyé à l'eau et au savon.

Si sonde à collerette, découpez la collerette avant de l'introduire dans l'orifice sans forcer.

Si dispositif à ballonnet dégonfler le ballonnet. Enfoncer la sonde de 5 cm dans l'orifice. Fixez-la sur la peau avec du sparadrap.

**Maintenez l'enfant à jeun** jusqu'au contrôle médical.

Transférer l'enfant aux **urgences de l'hôpital avec son bouton de rechange.**

➤ **Si la pose de gastrostomie date de plus de 3 mois :**

Possibilité de reposer le bouton de rechange par une personne formée.

#### La vérification du bon positionnement du dispositif dans l'estomac s'impose avant de reprendre l'alimentation



Cette vérification se fait par gravité\* avec de l'eau ou par aspiration du contenu gastrique.\*

En cas de doute faire une radiographie de contrôle.

**Deux sondes des secours** vous seront données avant votre départ : Une de même calibre que le dispositif de votre enfant et une inférieure.

**A garder auprès de votre enfant**

**A utiliser en cas de perte de dispositif**

**Annexe 3** : actualisation du document médical remis aux parents avant la pose de gastrostomie



**CHU de Bordeaux – Hôpital des Enfants**

**Département de Pédiatrie Médicale**

**Pr Thierry LAMIREAU – Dr Laurent REBOUSSOUX – Dr Haude CLOUZEAU**

**INFORMATIONS destinées au patient avant la réalisation d'une GASTROSTOMIE PERCUTANEE ENDOSCOPIQUE pour NUTRITION ENTERALE**

Madame, Monsieur,

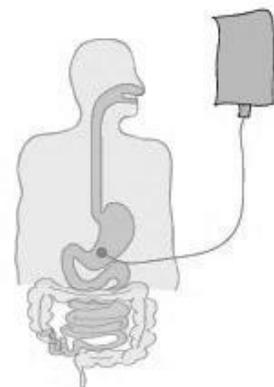
L'état de santé de votre enfant l'empêche de se nourrir et/ou de s'hydrater convenablement. Votre médecin propose la pose d'une gastrostomie percutanée endoscopique.

La gastrostomie percutanée endoscopique permet de mettre en place une sonde dans l'estomac qui ressort à travers la peau de l'abdomen, entre les côtes et le nombril.

Cette sonde va permettre à votre enfant de se nourrir (nutrition entérale) et/ou de s'hydrater et/ou d'administrer ses médicaments.

Après l'accord du médecin, il pourra continuer à manger et à boire par la bouche après la pose de la gastrostomie.

Afin que vous soyez clairement informé(e) du déroulement de cet acte médical, nous vous demandons de lire attentivement ce document d'information. Le médecin est à votre disposition pour vous exposer en complément toute autre précision que vous souhaiteriez.



sonde de gastrostomie

### ***Quels sont les avantages de la gastrostomie percutanée endoscopique ?***

La gastrostomie percutanée endoscopique est un geste simple et rapide dont la réalisation présente peu de risques. Il existe peu de contre-indications et votre médecin a pris soin de les rechercher avant de vous proposer cette technique.

La sonde de gastrostomie peut facilement être dissimulée sous les vêtements et est donc invisible pour les autres.

Ce geste est réalisé sous anesthésie générale.

### ***Comment se préparer pour la gastrostomie percutanée endoscopique ?***

Avant la pose de la sonde, vous aurez une consultation avec un médecin anesthésiste qui pourra répondre à toutes vos questions concernant l'anesthésie. Votre enfant devra arrêter tout traitement anticoagulant ou antiagrégant plaquettaire éventuel. Votre enfant aura un prélèvement sanguin pour vérifier la coagulation, la numération formule sanguine et le ionogramme.

Le jour de la pose, il devra être à jeun strict (sans boire, ni manger, ni fumer) selon les consignes de l'anesthésiste.

Pendant le geste, il lui sera injecté un antibiotique à titre préventif qui a pour but de diminuer le risque d'infection. Il est important de signaler tout antécédent de réaction allergique même mineure.

### ***Comment va se dérouler la gastrostomie percutanée endoscopique ?***

Le geste est réalisé dans des conditions d'asepsie chirurgicale au bloc opératoire.

L'opérateur utilise un endoscope souple qui est introduite par la bouche. Entre chaque patient et suivant la réglementation en vigueur, l'endoscope est désinfecté et les accessoires utilisés sont du matériel à usage unique. Ces procédures ont pour but de prévenir d'éventuelles transmissions d'infections.

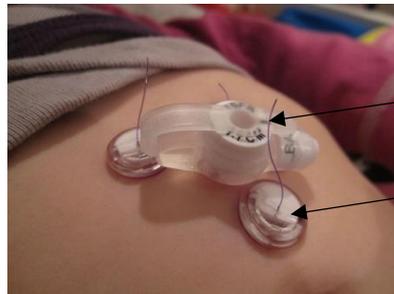
L'endoscope est introduit par la bouche et poussé jusque dans l'estomac. Il permet de vérifier l'état du tube digestif et de repérer le point de la paroi abdominale où va être posée la sonde.

A cet instant, deux méthodes peuvent être utilisées. Il n'est pas toujours possible de déterminer au préalable laquelle sera la plus appropriée : le gastro-pédiatre décidera lors de l'examen :

- **La technique « Push »** est la plus fréquemment utilisée :

A l'endroit repéré avec l'endoscope, on ponctionne directement dans l'estomac, puis on met en place le bouton de gastrostomie à l'aide d'un introducteur. Ce bouton de gastrostomie est fixé par 3 plots, qui tomberont seuls plusieurs semaines après le geste ou seront sectionnés environ 1 mois plus tard.

Toutes les étapes sont réalisées sous le contrôle de la vue grâce à l'endoscope.



Bouton de gastrostomie

Plot

- **La technique « Pull »** :

A l'endroit repéré avec l'endoscope, l'opérateur fait une courte incision de la peau au bistouri puis une ponction de l'estomac qui permet d'en faire sortir la sonde. La sonde n'est pas fixée à la peau avec des fils, elle est maintenue en place par 2 collerettes de part et d'autre de la paroi. Une injection d'un anesthésique local peut être réalisée autour de l'orifice de la gastrostomie après le geste.

Avec cette technique, il est nécessaire, après trois mois, de refaire une courte intervention sous anesthésie générale pour remplacer la sonde par un bouton de gastrostomie.



### ***Quelles complications peuvent survenir pendant l'intervention ?***

Tout acte médical, explorations, interventions sur le corps humain, même conduit dans des conditions de compétence et de sécurité conformes aux données actuelles de la science et de la réglementation en vigueur, expose à un risque de complications.

Les complications les plus fréquentes de la gastrostomie percutanée endoscopique sont :

- **L'infection de l'orifice** dans les jours qui suivent sa mise en place. Toutes les précautions sont prises pour limiter ce risque : antibiotique, désinfections du champ opératoire, conditions de stérilité pour la pose et pour la réalisation du pansement.
- **La douleur** : elle peut être plus ou moins importante. Des antidouleurs sont prescrits de façon systématique pour la limiter.
- **La blessure d'un segment digestif**
- **L'hémorragie** : une nouvelle endoscopie pour stopper l'hémorragie ainsi que des transfusions de sang ou de dérivés sanguins sont parfois nécessaires.
- **La péritonite** : elle peut survenir en cas de fuite de liquide entre la peau et l'estomac.

D'autres complications sont possibles mais restent exceptionnelles, telles que les troubles cardiovasculaires et respiratoires. Ces complications peuvent être favorisées par les antécédents médico-chirurgicaux de votre enfant ou par la prise de certains traitements.

Toutes ces complications apparaissent le plus souvent au moment du geste, mais peuvent également se révéler quelques jours après l'intervention (douleurs abdominales et/ou du thorax, vomissements de sang rouge ou noir, selles noires, fièvre, frissons...). Il est alors très important de contacter immédiatement le médecin et/ou l'anesthésiste qui se sont occupés de vous au 05 56 79 56 31 (5<sup>ème</sup> A) ou au 05 56 79 59 12 (les Urgences Pédiatriques). En cas d'impossibilité de prendre contact avec eux, contactez très rapidement votre médecin traitant ou un service d'urgence.

#### ***Quelles sont les contraintes après la pose ?***

Votre enfant restera hospitalisé pendant environ 72 heures dans les suites de l'intervention pour surveillance, pour débiter la nutrition entérale et pour vous apprendre à administrer la nutrition entérale et vous expliquer les soins à réaliser.

#### ***Et après le retour à domicile ?***

Pendant une à deux semaines, les soins seront faits tous les jours par vous ou avec l'aide d'une infirmière en utilisant un antiseptique. Ensuite, ils pourront être espacés à 3 fois par semaine.

Après un mois, l'orifice est généralement cicatrisé. Il n'est alors plus nécessaire de faire des soins antiseptiques et un nettoyage quotidien à l'eau et au savon suffit. Votre enfant pourra prendre des douches et des bains sans protection.

**IMPORTANT** : Dans les quelques jours suivant l'intervention, l'apparition de douleurs abdominales ou du thorax, de vomissements de sang rouge ou noir, de selles noires, ou de fièvre avec frissons, il est très important de contacter immédiatement le médecin et/ou l'anesthésiste qui se sont occupés de vous au 05 56 79 56 31 (5<sup>ème</sup> A) ou au 05 56 79 59 12 (les Urgences Pédiatriques). En cas d'impossibilité de prendre contact avec eux, contactez très rapidement votre médecin traitant ou un service d'urgence.

Numéros Utiles : Urgences Pédiatriques	05 56 79 59 72
Service de chirurgie du Professeur DOBREMEZ	05 56 79 59 76
Service de médecine du Professeur LAMIREAU	05 56 79 56 31
Stéphanie FOURMENT puéricultrice stomathérapeute stephanie.fourment@chu-bordeaux.fr	05 57 82 09 38

## BIBLIOGRAPHIE

1. Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine.
2. Encyclopédie de Diderot - GASTROTOMIE.
3. McSweeney ME, Smithers CJ. Advances in Pediatric Gastrostomy Placement. *Gastrointestinal Endoscopy Clinics of North America*. 2016;26(1):169-185.
4. Sulkowski JP, De Roo AC, Nielsen J, et al. A comparison of pediatric gastrostomy tube placement techniques. *Pediatric Surgery International*. 2016;32(3):269-275.
5. Bravo JGP, Ide E, Kondo A, et al. Percutaneous endoscopic versus surgical gastrostomy in patients with benign and malignant diseases: a systematic review and meta-analysis. *Clinics (Sao Paulo)*. 2016;71(3):169-178.
6. Rahnemai-Azar AA, Rahnemaiazar AA, Naghshizadian R, Kurtz A, Farkas DT. Percutaneous endoscopic gastrostomy: Indications, technique, complications and management. *World Journal of Gastroenterology*. 2014;20(24):7739-7751.
7. Crosby J, Duerksen D. A Retrospective Survey of Tube-Related Complications in Patients Receiving Long-Term Home Enteral Nutrition. *Digestive Diseases and Sciences*. 2005;50(9):1712-1717.
8. Pars H, Çavuşoğlu H. A Literature Review of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy: Dealing With Complications. *Gastroenterology Nursing*. December 2017:1.
9. Corwin DS, Isaacs JS, Georgeson KE, Bartolucci AA, Cloud HH, Craig CB. Weight and length increases in children after gastrostomy placement. *J Am Diet Assoc*. 1996;96(9):874-879.
10. Nelson KE, Lacombe-Duncan A, Cohen E, et al. Family Experiences With Feeding Tubes in Neurologic Impairment: A Systematic Review. *PEDIATRICS*. 2015;136(1):e140-e151.
11. Pemberton J, Frankfurter C, Bailey K, Jones L, Walton JM. Gastrostomy matters—The impact of pediatric surgery on caregiver quality of life. *Journal of Pediatric Surgery*. 2013;48(5):963-970.
12. Åvitsland TL, Birketvedt K, Bjørnland K, Emblem R. Parent-Reported Effects of Gastrostomy Tube Placement. *Nutrition in Clinical Practice*. 2013;28(4):493-498.
13. Heyman MB, Harmatz P, Acree M, et al. Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children. *The Journal of Pediatrics*. 2004;145(4):511-516.
14. Craig GM, Scambler G. Negotiating mothering against the odds: Gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Social Science & Medicine*. 2006;62(5):1115-1125.

15. Craig GM, Scambler G, Spitz L. Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2003;45(3):183-188.
16. Guerriere DN, McKeever P, PhD HL-T, Berall G. Mothers' decisions about gastrostomy tube insertion in children: factors contributing to uncertainty. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2003;45(7):470-476.
17. 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*. 2006;48(9):713-717.
18. Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AM, et al. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2004;46(12):796-800.
19. 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*. 2013;28(4):1121-1128.
20. Callahan CM, Haag KM, Buchanan NN, Nisi R. Decision-Making for Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Among Older Adults in a Community Setting. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1999;47(9):1105-1109.
21. Holst M, Rasmussen HH. Nutrition Therapy in the Transition between Hospital and Home: An Investigation of Barriers. *J Nutr Metab*. 2013;2013.
22. Wilson M, Gosche J, Bishop P, Liu H, Moore T, Nowicki MJ. Critical analysis of caregiver perceptions regarding gastrostomy tube placement. *Pediatrics International*. 2010;52(1):20-25.
23. Sumritsopak R, Treepongkaruna S, Butsriphum N, Tanpowpong P. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children: Caregivers' Perspectives. *Journal of Pediatric Nursing*. 2015;30(4):e3-e7.
24. 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. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2011;24(2):115-121.
25. Brotherton AM, Abbott J, Aggett PJ. The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children; the parental perspective. *Child: Care, Health and Development*. 2007;33(5):539-546.
26. 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. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2007;20(5):431-439.
27. Schweitzer M, Aucoin J, Docherty SL, Rice HE, Thompson J, Sullivan DT. Evaluation of a Discharge Education Protocol for Pediatric Patients With Gastrostomy Tubes. *Journal of Pediatric Health Care*. 2014;28(5):420-428.

28. Sevilla WMA, McElhanon B. Optimizing Transition to Home Enteral Nutrition for Pediatric Patients. *Nutrition in Clinical Practice*. 2016;31(6):762-768.
29. Klek S, Hermanowicz A, Dziwiszek G, et al. Home enteral nutrition reduces complications, length of stay, and health care costs: results from a multicenter study. *Am J Clin Nutr*. 2014;100(2):609-615.
30. Dinenage S, Gower M, Van Wyk J, et al. Development and Evaluation of a Home Enteral Nutrition Team. *Nutrients*. 2015;7(3):1607-1617.
31. Martínez-Costa C, Calderón C, Pedrón-Giner C, Borraz S, Gómez-López L. Psychometric properties of the structured Satisfaction Questionnaire with Gastrostomy Feeding (SAGA-8) for caregivers of children with gastrostomy tube nutritional support. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2013;26(2):191-197.
32. André E, Hodgkinson I, Bérard C, des Portes V. Qualité de vie de l'enfant polyhandicapé: questionnaire portant sur l'influence de l'état de santé et de l'alimentation entérale. *Archives de Pédiatrie*. 2007;14(9):1076-1083.
33. Spalding K, McKeever P. Mothers' experiences caring for children with disabilities who require a gastrostomy tube. *Journal of Pediatric Nursing*. 1998;13(4):234-243.
34. 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. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2018;65(1):25-34.
35. Mahant S, Jovcevska V, Cohen E. Decision-Making Around Gastrostomy-Feeding in Children With Neurologic Disabilities. *PEDIATRICS*. 2011;127(6):e1471-e1481.

## SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise 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.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque.

## ABSTRACT

**INTRODUCTION :** During chronic diseases, especially during the childhood, a gastrostomy may be necessary to ensure a sufficient calorie intake or limit risks of respiratory infections. The quality of preparation before getting a gastrostomy may influence the perception of children and their families, and modify long term quality of life. We studied caregivers' satisfaction about the care and formation they received around the gastrostomy, and we tried to find how to improve our preparations.

**METHODS :** We realized a multicentric, retrospective and observational study, in university hospital care centres of Robert Debré, Tours, Rennes et Bordeaux. We sent a satisfaction survey to families of children who had an endoscopic gastrostomy between January 2016 and June 2018.

**RESULTS :** 92 patients were included. Caregivers were very satisfied: concerning the global care and formation around the placement of gastrostomy, satisfaction was noted 8/10. Concerning child's quality of life evolution, caregivers noted a good evolution (8/10). Giving a written document before getting the gastrostomy improve significantly caregivers' satisfaction. Several caregivers said the follow-up after the gastrostomy is inadequate.

**CONCLUSION :** Caregivers are satisfied or very satisfied of care and formation they received around the placement of gastrostomy. To improve their experience, caregivers should receive a written documentation, and gastrostomy material should be demonstrated before the placement. The follow-up must be organized with all the professionals involved in the child's care.

**Key-words :** endoscopic gastrostomy, paediatric, caregivers' satisfaction, caregivers' preparation