

Efficacité d'une alimentation par gastrostomie sur la qualité de vie des patients et des aidants ?

Référence

Kurien M, Andrews R, Tattersall R, et al. Gastrostomies preserve but do not increase quality of life for patients and caregivers. Clin Gastroenterol Hepatol 2017;15:1047-54. DOI: 10.1016/j.cgh.2016.10.032

Analyse de

André Crismer, Département Universitaire de Médecine Générale, Université de Liège

Question clinique

Chez les patients à qui une alimentation par gastrostomie est proposée, quel est l'effet en termes de qualité de vie liée à la santé tant chez les patients que chez leurs aidants ?

Contexte

Les gastrostomies sont largement pratiquées pour fournir une alimentation parentérale aux patients qui ont des troubles neurologiques affectant la déglutition ou qui ont un néoplasie oropharyngée (1). Les bénéfices de cette intervention en termes de qualité de vie sont incertains pour les patients et leurs aidants et une étude sur ce sujet est la bienvenue.

Résumé

Population étudiée

- critères d'inclusion :
 - patients > 16 ans référés pour gastrostomie, recrutés dans 5 centres au Royaume Uni
 - aidants : adultes membres de la famille ou amis fournissant une aide non rémunérée à un patient devant subir une gastrostomie
- critères d'exclusion :
 - patients trop malades ou incapables de communiquer ou ne maîtrisant pas l'anglais
- total de 100 patients qui ont subi une gastrostomie (55% par voie endoscopique percutanée et 45% insérée à l'aide de la radiologie) ; de 100 aidants et de 200 sujets contrôles
- âge moyen des patients : 67 ans (ET de 14,7) ; des aidants : 65 ans (ET de 12,2) et du groupe contrôle : 60 ans (ET 10,1) ; 56% d'hommes chez les patients pour 45-46% chez les aidants et contrôles.

Protocole de l'étude

- étude de cohorte prospective multicentrique
- suivi de 2 groupes : patients + aidants versus autant de sujets contrôles recrutés dans la population générale d'une région de l'UK
- méthode de recherche mixte combinant une analyse quantitative et une analyse qualitative.

Mesure des résultats

- évaluation quantitative :
 - utilisation de l'**EuroQol-5D** (outil de mesure de la qualité de vie liée à la santé comprenant un questionnaire, un index, une échelle visuelle analogique qui se complète en 2 ou 3 minutes) pour les patients et les aidants : avant et 3 mois après la gastrostomie
 - comparaison des résultats avec ceux des sujets contrôles

- évaluation qualitative :
 - 10 patients et 10 aidants qui avaient participé à l'étude quantitative ont été interviewés à l'aide de questionnaires semi-structurés (durée moyenne de 22 minutes) à leur domicile ou, selon leur demande, à l'hôpital ; les interviews ont été enregistrées et retranscrites ultérieurement ; les transcriptions ont été envoyées aux participants pour être vérifiées
- les résultats de l'EuroQol-5D et du questionnaire semi-structuré ont été intégrés en utilisant une **matrice des méthodes mixtes**.

Résultats

- 6 patients sont décédés avant l'évaluation à 3 mois, tandis que le suivi des aidants à 3 mois a été complet
- évaluation quantitative : entre le début de l'étude et à 3 mois après la gastrostomie, les résultats n'ont pas montré de différences significatives pour la différence moyenne du score EuroQol-5D, ni pour les patients, ni pour les aidants
- les interviews semi dirigées ont mis en évidence 5 thèmes : des problèmes liés aux bénéfices attendus de la gastrostomie (en termes d'amélioration de l'alimentation que de survie), des problèmes de gestion des sondes de gastrostomie (notamment dus, pour certains, à un manque d'information et de formation, ou de l'influence que cette technique a sur les habitudes de vie quotidiennes des aidants), d'isolement social (avec pour certains patients la perte du partage social autour d'un repas normal), des conséquences psychologiques et émotionnelles (telles que l'impression de l'impact de l'allongement de la survie sur les amis ou la famille, le manque d'une alimentation normale, l'anxiété secondaire à l'impact financier de la technique) altérant la qualité de vie liée à la santé.

Conclusion des auteurs

Les auteurs affirment avoir réalisé une étude avec une approche méthodologique mixte (quantitative et qualitative) sur les effets sur la qualité de vie liée à la santé d'une alimentation par gastrostomie. Ils concluent que cette qualité de la vie liée à la santé ne s'est pas améliorée après gastrostomie ni pour les patients ni pour les aidants. L'absence de dégradation de la qualité de vie liée à la santé après l'intervention pourrait indiquer que la gastrostomie aide peut-être à la maintenir. Ces données sont pertinentes pour les soignants qui décident de pratiquer une gastrostomie et elles montrent l'importance de bien sélectionner les patients candidats à la gastrostomie malgré la facilité technique d'insertion.

Financement de l'étude

Financement par le Bardhan Research and Education Trust de Rotherham (R.U.) qui n'est intervenu à aucune phase de l'étude.

Conflits d'intérêts des auteurs

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêts.

Discussion

Considérations méthodologiques

Les effets supposés de la gastrostomie sur l'état nutritionnel, la prévention des infections respiratoires, la mortalité, et la qualité de vie méritaient d'être étudiés. Les auteurs se sont centrés sur le quatrième critère de jugement, chez le patient et l'aidant, ce qui est un choix pertinent. Ils ont pris le temps de définir ce qu'ils entendaient par qualité de vie liée à la santé. Ils ont utilisé pour la mesurer un outil validé. Ils ont utilisé une technique reconnue, la matrice des méthodes mixtes, pour intégrer les résultats de l'étude quantitative et de l'étude qualitative, ce qui a permis, grâce à l'enquête par interview de comprendre certains résultats de l'EuroQol-5D.

L'étude décrit assez mal comment les patients et surtout les aidants ont été sélectionnés. Il peut y avoir un certain nombre de biais de sélection à ce niveau. Aucun mot d'explication sur la sélection

des 10 patients et des 10 aidants ayant participé aux interviews semi-structurées. La méthode de sélection des 200 sujets contrôle n'est pas expliquée et, du coup, on peut se poser la question de l'intérêt de cette partie de l'étude.

L'évaluation se fait uniquement à 3 mois, et manque donc de recul. Des évaluations à plus long terme seraient intéressantes.

Les auteurs donnent les résultats de l'EuroQol-5D à 3 mois selon le type de diagnostic de départ (accident cérébrovasculaire, problème neurodégénératif, néoplasie ou autre), mais ne donnent pas, pour les différentes catégories, les valeurs de départ. L'étude ne tient pas compte de la technique de gastrostomie.

Les attentes des patients ainsi que des aidants par rapport à l'intervention peuvent avoir influencé leur évaluation de qualité de leur vie, aussi bien avant qu'après l'intervention.

Un comité d'éthique a approuvé l'étude, les participants ont été informés quelques jours avant la demande de leur consentement pour la participation à l'étude. Les données permettant d'identifier des patients ont été exclues ou codées.

Interprétation des résultats

Souvent, la gastrostomie est proposée à des patients avec des problèmes chroniques évolutifs et on cherche plus une stabilisation qu'une amélioration. L'absence de dégradation de la qualité de vie liée à la santé observée dans cette étude ne prouve malheureusement pas grand-chose quant au rôle de l'intervention. Les interviews, par contre, relèvent certains éléments utiles. Si beaucoup de patients pensaient avoir été bien informés, certains auraient souhaité avoir plus d'information et de soutien, entre autres sur le maniement des sondes de gastrostomie. Les réponses éclairent quant aux avantages et aux inconvénients perçus par les patients et les aidants (au niveau physique, psychologique et social) de cette technique. Cela peut aider à expliciter les effets positifs et négatifs de la gastrostomie, dans le cadre d'une approche centrée sur le patient, avant la prise d'une décision éclairée et partagée.

En 1993 déjà, une étude prospective comparant la gastrostomie à l'alimentation orale chez des patients avec cancer de la tête et du cou subissant une radiothérapie concluait que la gastrostomie pouvait stabiliser l'état nutritionnel et la qualité de vie de ces patients (2).

Le GPC de NICE publié en 2006 (3) précise les indications où on peut considérer une alimentation par tube entéral (sonde nasogastrique ou gastrostomie) chez les patients malnutris ou à risque de malnutrition, et recommandait déjà de considérer systématiquement les questions éthiques liées à ce geste, d'avoir l'accord éclairé du patient et d'agir selon son intérêt s'il ne peut exprimer son choix. Il rappelait que le soutien nutritionnel n'est pas toujours approprié. Les recommandations d'EBMPracticeNet sur le cancer de la tête et du cou notent juste, sous le titre « soins palliatifs », de façon succincte : « Une gastrostomie (tube GPE) est indiquée si la déglutition est affectée » (4)...

Une revue clinique parue dans le BMJ parue en 2010 (1) notait que la gastrostomie posait des questions éthiques, qu'elle avait montré des bénéfices en termes nutritionnels et de mortalité chez des patients bien sélectionnés (AVC et cancer oropharyngé) mais pas dans les autres sous-groupes (démences, maladies neurodégénératives) et qu'il était important de bien poser l'indication en respectant les volontés du patient. Elle proposait d'étudier l'effet de la gastrostomie sur la qualité de vie des patients.

Une synthèse méthodique de la Cochrane Collaboration publiée en 2009 (5) concluait à un manque de preuve pour suggérer que l'alimentation par tube entéral était bénéfique chez les patients avec une démence avancée.

En 2015, une autre revue de la Cochrane Collaboration (6) concluait que la gastrostomie présentait moins d'échecs d'intervention que la sonde nasogastrique chez des patients présentant des problèmes de déglutition, mais qu'il n'y avait pas de différence en termes de mortalité ou d'effets indésirables. Elle recommandait que les études futures tiennent compte des caractéristiques des patients (pathologie, âge, genre) et de la technique de gastrostomie.

Une étude qualitative rétrospective publiée en 2016 (7) a étudié l'expérience de patients atteints de SLA et de dysphagie, ainsi que de leurs aidants 3 mois après une gastrostomie réussie, et a conclu que les personnes interrogées y voyaient plus de bénéfices que d'inconvénients. L'étude soulignait

l'importance de l'information et du soutien du patient pour accepter la transition d'une alimentation orale vers une alimentation par gastrostomie.

Conclusion de Minerva

Cette étude de cohorte prospective, multicentrique, de méthodologie mixte (étude quantitative et qualitative), présentant quelques limites méthodologiques, montre que la qualité de la vie liée à la santé ne s'est pas améliorée après gastrostomie ni pour les patients ni pour les aidants, mais qu'elle s'est maintenue. L'étude souligne l'importance de l'information et du soutien aux patients et aux aidants, et confirme donc les résultats des études précédentes et les recommandations existantes sur la gastrostomie.

Pour la pratique

Malgré des doutes persistants quant à la balance bénéfiques/risques en termes d'état nutritionnel, de prévention des infections respiratoires et de mortalité, la gastrostomie peut être proposée dans un certain nombre de situations chez des patients avec troubles de la déglutition et risque de malnutrition, mais il est important de bien informer le patient et ses aidants, et de respecter leurs choix, comme le recommande le GPC de NICE (3) ; il y a lieu également de tenir compte au mieux des intérêts du patient s'il ne peut exprimer son choix. L'étude analysée ici montre que la qualité de vie liée à la santé des patients ayant bénéficié d'une gastrostomie ainsi que de leurs aidants se maintient à 3 mois et les résultats de l'analyse qualitative renforcent les recommandations actuelles.

Références

1. Kurien M, McAlindon ME, Westaby D, Sanders DS. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) feeding. *BMJ* 2010;340:c2414. DOI: 10.1136/bmj.c2414
2. Senft M, Fietkau R, Iro H, et al. The influence of supportive nutritional therapy via percutaneous endoscopically guided gastrostomy on the quality of life of cancer patients. *Support Care Cancer* 1993;1:272-5. DOI: 10.1007/BF00366049
3. National Institute for Health and Clinical Excellence. Nutrition support for adults: oral nutrition support, enteral tube feeding and parenteral nutrition. Clinical guideline [CG32]. Published date: February 2006. Last updated: August 2017.
4. Cancer de la tête et du cou. Duodecim Medical Publications. Dernière mise à jour : 23/04/2013. Dernière revue : 23/04/2013 (site consulté le 15/05/17).
5. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009, Issue 2. DOI: 10.1002/14651858.CD007209.pub2
6. Gomes CA Jr, Andriolo RB, Bennett C, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy versus nasogastric tube feeding for adults with swallowing disturbances. *Cochrane Database Syst Rev* 2015, Issue 5. DOI: 10.1002/14651858.CD008096.pub4
7. Stavroulakis T, Baird WO, Baxter SK, et al. The impact of gastrostomy in motor neurone disease: challenges and benefits from a patient and carer perspective. *BMJ Support Palliat Care* 2016;6:52-9. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000609