



Groupe Francophone d'Hépatologie - Gastroentérologie et Nutrition Pédiatrique

Qualité de vie des enfants recevant une nutrition parentérale à domicile

Department of Paediatric Gastroenterology and Nutrition, The General Infirmary at Leeds, Great George: Tran Léa Chantal, Lazonby Gill, Pham Anne-Dominique, Ellis Donna, Goldthorpe Jenny, Iglesias Natalia

Contexte : La Nutrition Parentérale à Domicile (NPD) a considérablement amélioré le quotidien des patients atteints d'insuffisance intestinale chronique. Le questionnaire Home Parenteral Nutrition-Quality of Life (HPN-QOL, Baxter, JPEN 2009), évaluant la qualité de vie (QdV) d'adultes sous NPD, a été développé suivant des recommandations établies et mesure différentes dimensions de la QdV.

Objectif : Etudier l'influence de la NPD sur la QdV des enfants, en analysant les aspects impactant spécifiquement la QdV et en identifiant les attentes des patients et/ou de leur famille, afin d'améliorer leur prise en charge.

Methodes: Le questionnaire (HPN-QOL Version 1) a été adapté à une population pédiatrique traitée par NPD. Des questionnaires anonymisés ont été distribués lors des consultations ou envoyés par courrier à la cohorte d'enfants sous NPD. Les données démographiques, étiologiques de l'insuffisance intestinale et la durée de NPD ont été recueillies. La QdV a été évaluée grâce à des échelles fonctionnelles (état général, physique et émotionnel), des items spécifiques à la NPD, aux symptômes et aux échelles numériques de cotation de la QdV. Les tests de Mann-Whitney, de Chi² et des pourcentages corrigés ont été utilisés pour comparer les patients porteurs d'une stomie et ceux sans stomie.

Résultats : Quatorze familles sur 17 ont répondu au questionnaire. L'étiologie comportait le grêle court (n=10), la dysmotilité intestinale (n=6) et une maladie des inclusions microvillositaires (n=1). La durée médiane sous NPD était de 32 mois. La QdV était significativement affectée par l'augmentation de la dépendance de ces enfants pour les tâches de la vie quotidienne, tels que l'alimentation, l'habillage, la toilette (n=6), mais la présence scolaire (n=8), l'asthénie (n=10) et l'image corporelle (n=11) n'étaient pas affectés. Les patients non porteurs de stomie (n=6) et leurs parents ont développé des stratégies d'adaptation, permettant un meilleur état physique (47%) et moins d'inquiétudes parentales (63%), bien que les patients avec stomie (n=8) se sentaient moins fatigués (63%). Il n'y avait pas de différence significative de QdV entre les patients avec et sans stomie. Les patients (n=13) se sont sentis soutenus par l'équipe de nutrition dans la prise en charge logistique de la NPD.

Conclusion: La QdV de patients sous NPD n'est pas significativement affectée par l'aspect médical des soins. Cette étude souligne la nécessité d'une meilleure prise en charge sociale de ces patients complexes. L'utilisation en routine clinique de ce type de questionnaire permettra de mieux identifier les domaines de soins dont les enfants et leurs familles auraient davantage besoin de soutien.