

Différences de perception entre soignants et patients concernant la gastrostomie dans la SLA

Shannon DEMARE Diététicienne - Centre SLA - CHU Saint-Etienne
Pr J.P. CAMDESSANCHE – Dr A.L. KAMINSKY

Contexte - Objectif

La gastrostomie constitue un enjeu majeur dans la prise en charge nutritionnelle de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). L'objectif de ce travail était d'évaluer les divergences de perception entre soignants et patients concernant la gastrostomie afin d'identifier des pistes d'amélioration dans la communication et la prise en charge.

Méthode

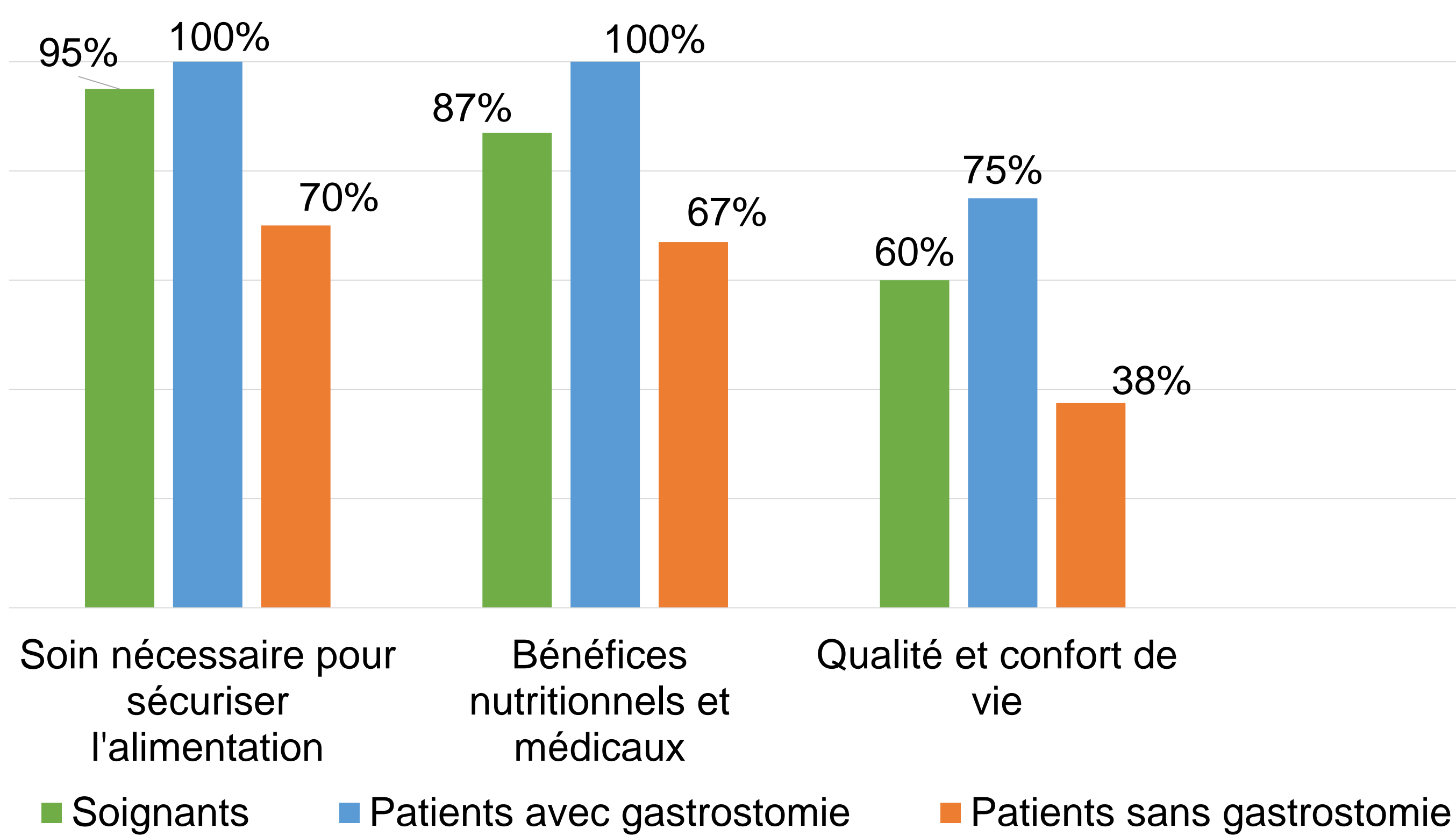
- Questionnaire anonyme diffusé auprès de patients (avec ou sans gastrostomie) et de soignants.
- 9 questions – 5 thèmes : perception, divergences, enjeux éthiques, influence âge/pronostic dans la décision, rôle du diététicien(ne).

Résultats

Population :

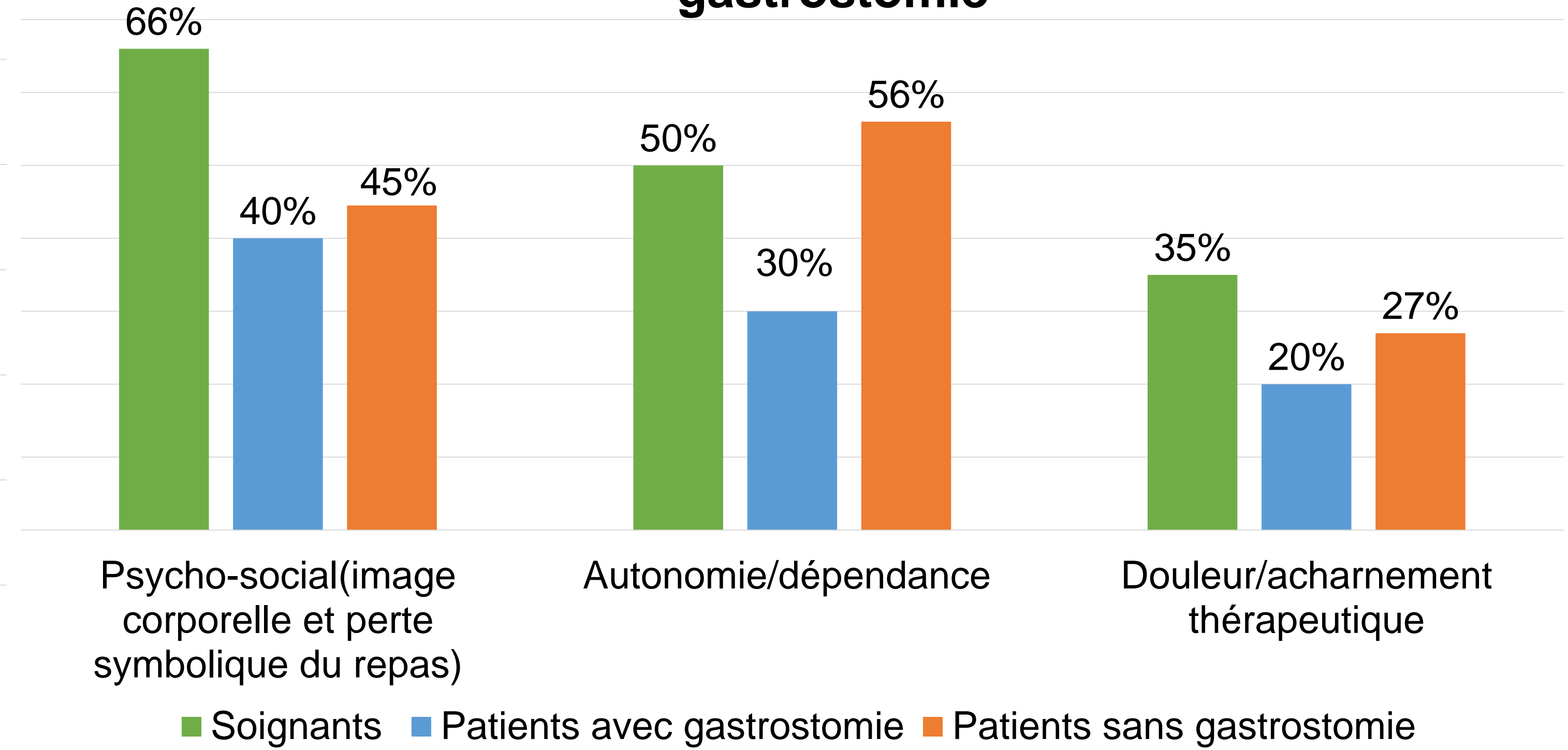
- **62 soignants** ont répondu au questionnaire dont 14 médecins, 15 infirmiers, 13 diététiciens et autres paramédicaux : 1 assistante sociale et 1 kinésithérapeute.
- Ancienneté moyenne des soignants dans la profession : **13 ans**.
- **15 patients** ont répondu au questionnaire dont **5 avec** gastrostomie et **10 sans**.
- **50 % des formes bulbaires** ont bénéficié d'une gastrostomie, contre **25 % des formes spinales**.
- Age moyen : **66 ans (avec gastrostomie)** et **71 ans (sans gastrostomie)**.

1 - Perception de l'indication de la gastrostomie



La perception concernant l'indication de gastrostomie est apparue globalement **similaire entre soignants et patients avec la gastrostomie**, contrairement aux patients sans gastrostomie.

2 - Divergences de perception dans la décision de gastrostomie

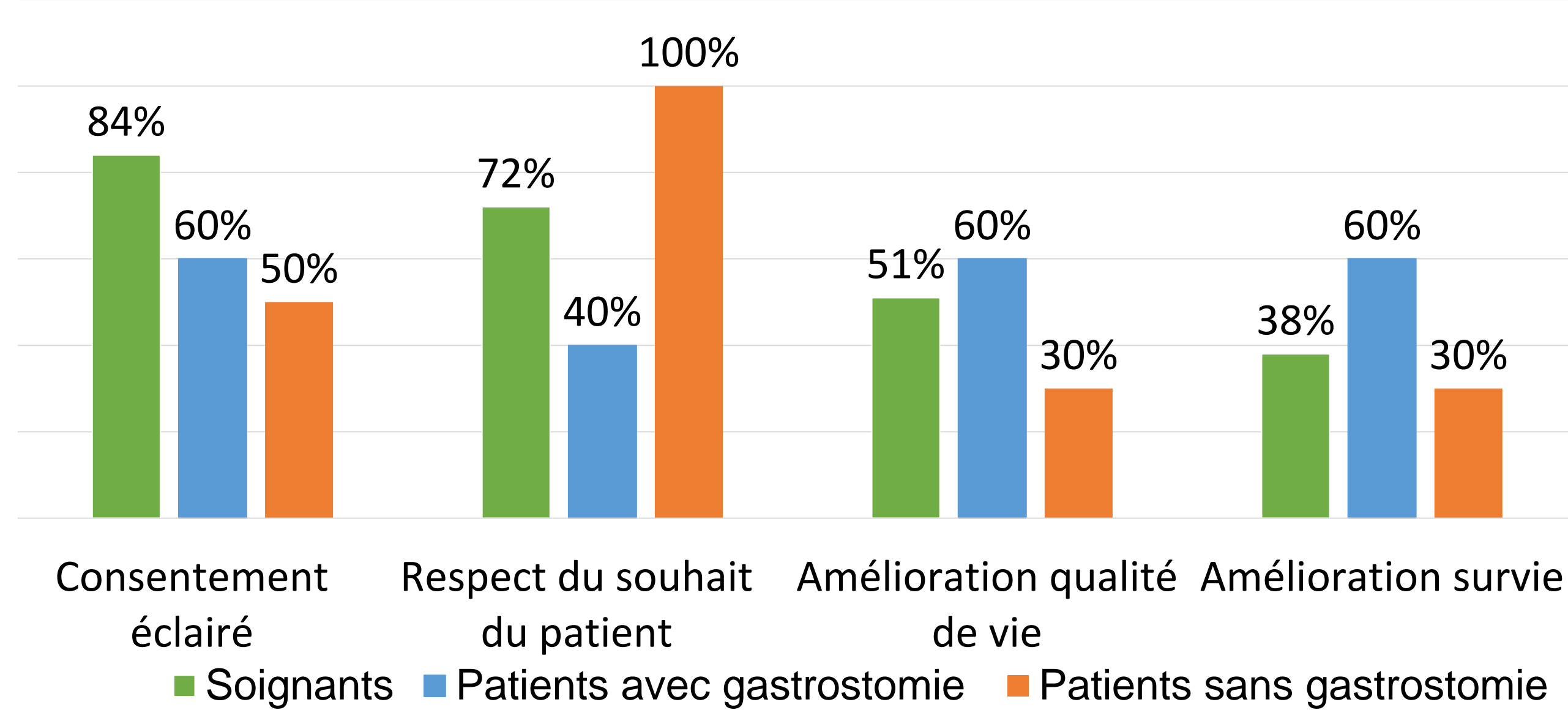


De manière globale, une **divergence de perception** de la gastrostomie a été rapportée chez **92 % des soignants**, contre **40 % des patients avec gastrostomie** et **50 % des patients sans gastrostomie**.

52 % des soignants ont considéré que l'âge influence la décision de gastrostomie et **78 %** pour le pronostic d'évolution de la SLA.

Chez les patients avec gastrostomie, **56 %** ont estimé que l'âge n'influence pas la décision et **67 %** que le pronostic n'a pas d'influence, tandis que **les patients sans gastrostomie sont plus partagés** ; **50 %** ont estimé une influence de l'âge et du pronostic.

3 - Perception du respect des enjeux éthiques dans la décision de gastrostomie



Chez les **soignants**, **50 % ont exprimé des interrogations**, notamment en lien avec **des poses tardives de gastrostomie** par rapport à l'évolution de la maladie, tandis que les patients avec gastrostomie n'ont rapporté aucun regret.

Discussion - conclusion

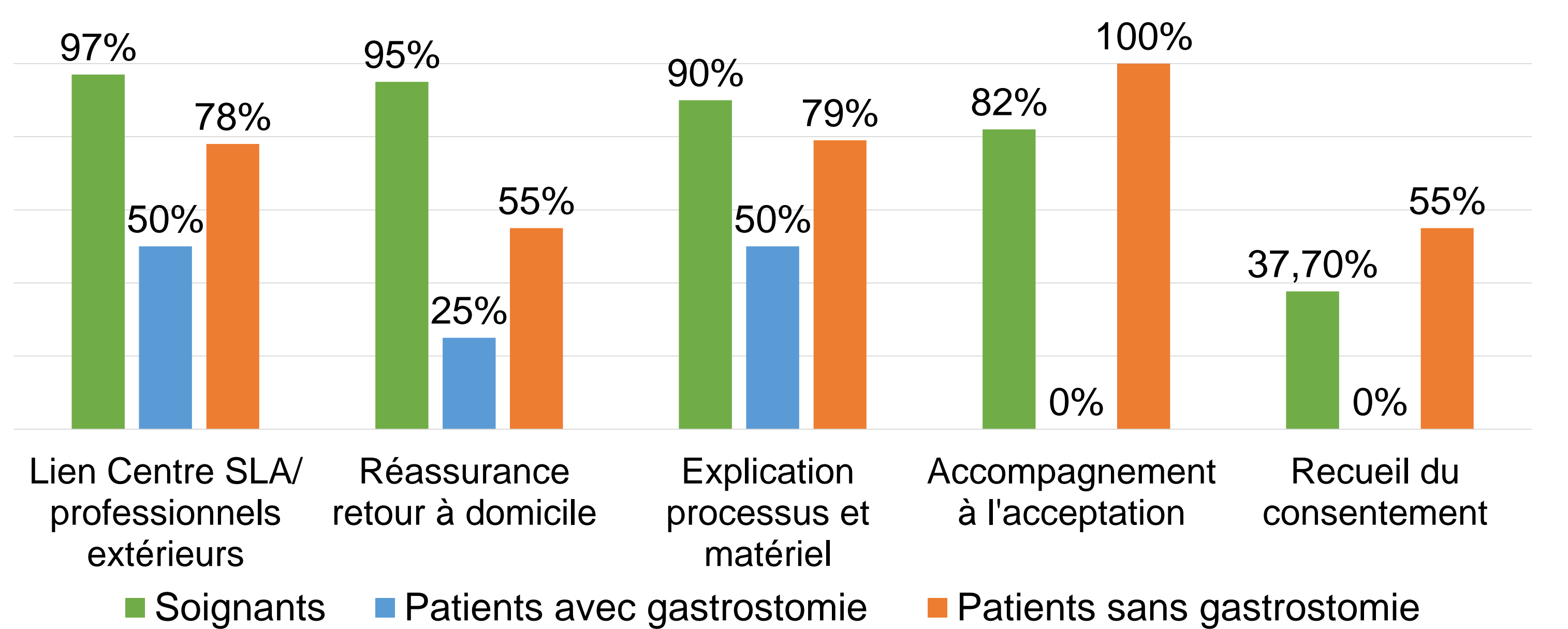
Les données de la littérature suggèrent un intérêt d'une prise en charge précoce de la gastrostomie dans la SLA sur les plans nutritionnels¹, de la qualité de vie² et de la survie¹.

Cette étude a mis en évidence des **divergences de perception entre soignants et patients**, soulignant l'importance de la **communication et de l'accompagnement** des patients.

Une limite réside dans le déséquilibre entre le nombre de soignants et de patients ayant répondu au questionnaire.

Des perspectives incluent le développement de l'éducation thérapeutique, la formation des soignants et le renforcement du rôle des Centres SLA pour améliorer le suivi.

4 - Perception du rôle du diététicien(ne) dans la prise en charge de la gastrostomie



Le rôle du diététicien(ne) a été considéré comme important par **100 % des soignants** et des **patients sans gastrostomie**, et par **75 % des patients avec gastrostomie**.

Bibliographie

1. Diogo Sousa – Catita et al. Nutrition and survival in ALS. Nutrients 2025

1,2. L. Mazzini et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy and enteral nutrition in ALS. J Neurol 1995