

SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE ET MALADIES DU MOTONEURONE



LIVRET D'INFORMATION  
**GASTROSTOMIE  
ET CONSEILS NUTRITIONNELS**

## 1. QUEL EST L'INTÉRÊT D'UNE SONDE DE GASTROSTOMIE ?

## 2. QU'EST-CE QU'UNE GASTROSTOMIE ?

## 3. COMMENT SE DÉROULE LA POSE D'UNE SONDE DE GASTROSTOMIE ?

## 4. APRÈS LA POSE

## 5. PUIS-JE ME LAVER AVEC CETTE SONDE ?

## 6. À DOMICILE

## 7. AUTRES CONSEILS

## 8. CONSEILS EN CAS DE DIFFICULTÉS



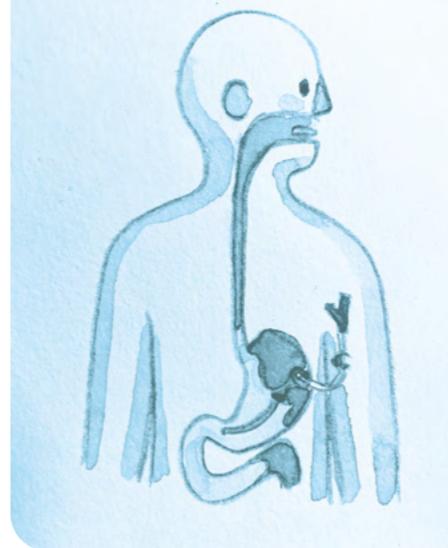
# 1. QUEL EST L'INTÉRÊT D'UNE SONDE DE GASTROSTOMIE ?

Votre maladie provoque des troubles de déglutition, des fausses routes («*avaler de travers*»), ce qui rend l'alimentation orale pénible, allonge la durée des repas et augmente votre fatigue. Ces troubles entraînent une réduction progressive des apports alimentaires et hydriques. En découle également une perte de poids préjudiciable à votre santé. Des complications telles que des infections pulmonaires graves peuvent résulter des fausses routes (passage d'aliments ou de liquides dans les bronches).

Aussi, lorsque l'alimentation orale ne peut plus se faire dans de bonnes conditions et qu'elle devient dangereuse, il est recommandé de mettre en place une gastrostomie.

La gastrostomie est une intervention qui peut être proposée aux patients atteints de SLA afin d'assurer un apport nutritionnel adéquat lorsque la prise alimentaire devient difficile.

La mise en place d'une sonde de gastrostomie permet de maintenir un bon état nutritionnel, d'améliorer la qualité de vie et de réduire les complications liées à la dysphagie. Toutefois, cette décision doit être prise en concertation avec le patient et son entourage, en tenant compte de ses souhaits et de l'évolution de la maladie.



# 2. QU'EST-CE QU'UNE GASTROSTOMIE ?

C'est un dispositif simple d'utilisation et d'entretien qui, en traversant l'abdomen, met en communication l'estomac et l'extérieur au moyen d'un petit « tuyau » appelé sonde de gastrostomie. Il débouche le plus souvent sur le côté gauche de l'abdomen. Il permet d'apporter une alimentation et une hydratation en quantité suffisante ainsi que la prise de médicaments dans des conditions de sécurité et de confort.

Si les troubles de déglutition ne sont pas trop sévères, la gastrostomie permet de conserver au cas par cas, en fonction de votre évolution, une alimentation orale en quantité et en texture adaptée à votre situation, car elle n'empêche pas une alimentation orale en parallèle. L'esthétique est également préservée car la sonde de gastrostomie est invisible sous les vêtements de son porteur.

# 3. COMMENT SE DÉROULE LA POSE D'UNE SONDE DE GASTROSTOMIE ?

Elle nécessite une hospitalisation d'une semaine environ.

Deux techniques sont possibles :

- Placement de la sonde par voie radiologique sous anesthésie locale.
- Placement de la sonde par voie endoscopique : cette technique est pratiquée sous anesthésie générale de courte durée (environ 15 minutes). Elle nécessite une consultation auprès d'un anesthésiste 48h avant la pose.

En fonction de votre état général et de votre fonction respiratoire, le médecin vous conseillera la technique la plus adaptée. Cette intervention peut entraîner, pendant les premières 24h, des douleurs abdominales qui seront calmées par des médicaments antalgiques, administrés grâce à la perfusion qui sera laissée en place.

## 4. APRÈS LA POSE

L'alimentation entérale (par la sonde de gastrostomie) est progressivement mise en route dès le lendemain grâce à des poches d'alimentation liquide qui sont injectées par un système de goutte à goutte ou par pompe. Le débit sera augmenté progressivement selon la tolérance digestive du patient. Les quantités d'apport et le choix des poches sont déterminés individuellement par le diététicien.

## 5. PUIS-JE ME LAVER AVEC CETTE SONDE ?

L'orifice de gastrostomie doit être lavé tous les jours au moment de la toilette. Soit à la douche si la mobilité le permet, soit avec un gant à l'eau et au savon. Sur peau propre, passer une compresse imbibée d'antiseptique (type Bisophtalate) jusqu'à cicatrisation de l'orifice (environ 1 mois après la pose). Lorsque l'orifice est cicatrisé, il n'est alors plus nécessaire de faire de soins antiseptiques et un nettoyage à l'eau et au savon suffit.

Il est fortement déconseillé de faire un pansement occlusif afin d'éviter la macération et la prolifération des germes.

## 6. À DOMICILE

Un prestataire livrera mensuellement les produits alimentaires et le matériel nécessaires, directement à votre domicile.

Un diététicien vous rendra visite régulièrement pour évaluer vos besoins, vérifier votre courbe de poids, la bonne tolérance des produits, et adaptera la nature des produits (en calories, protides et fibres) en fonction de vos besoins. Cette prestation est entièrement prise en charge par la Sécurité sociale.

L'utilisation de cette sonde est facile. Un infirmier diplômé d'état libéral pourra mettre en place votre alimentation. Si vous le souhaitez, vous-même ou votre entourage pourrez manipuler la sonde de gastrostomie en respectant des règles simples d'hygiène (lavage des mains). Les infirmiers peuvent vous former à cette manipulation lors de votre hospitalisation.



## 7. AUTRES CONSEILS

### ■ PRÉSERVER L'ÉTAT DE LA PEAU AUTOUR DE LA SONDE PERMET D'ÉVITER DES MYCOSES ET UNE PROLIFÉRATION MICROBIENNE

- Prenez des douches dès que la peau est cicatrisée (en moyenne 1 mois après la pose de la sonde).
- Mobilisez la sonde régulièrement en rotation sur elle-même dans le sens ou l'inverse des aiguilles d'une montre.
- Après cicatrisation et en l'absence d'écoulement au niveau de l'orifice, il n'y a pas de nécessité de mettre un pansement. Un lavage simple à l'eau et au savon suffit, suivi d'un séchage soigneux.
- Un trait au marqueur doit être présent, il doit rester visible en bordure de la collerette. S'il disparaît, le faire réapparaître en tirant doucement sur la sonde et réajuster la collerette. Le bon positionnement de cette collerette prévient la survenue des écoulements.
- Veillez à une bonne hygiène buccale et à ce qu'un suivi bucco-dentaire soit assuré par un dentiste.

### ■ RECOMMANDATIONS POUR LA MISE EN PLACE DE L'ALIMENTATION ENTÉRALE

- Lavez-vous les mains (au savon doux) impérativement avant et après chaque manipulation de la sonde.
- Installez la personne en position demi-assise ou assise (30° ou 45°) pendant l'alimentation et au moins 1 heure après l'arrêt.
- Rincez la sonde avec 1 seringue d'eau de 50 ml avant et après le passage des médicaments et des nutriments afin d'éliminer les dépôts sur les parois.
- Mettez en route l'alimentation, après avoir purgé la tubulure, en tenant compte du débit prescrit.
- Changez de seringue et de tubulure toutes les 24 heures.
- N'ajoutez rien dans les poches d'alimentation. Si un traitement doit être administré par la sonde, ne l'introduisez jamais en l'état mais suivez les recommandations et indications de votre médecin ou pharmacien concernant la manière de l'administrer.
- Stockez les produits d'alimentation dans un endroit sec, à l'abri de la lumière et à température ambiante.
- Stoppez la nutrition en cas de manipulation longue ou de kiné respiratoire.

## 8. CONSEILS EN CAS DE DIFFICULTÉS

### ■ OBSTRUCTION DE LA SONDE

- Tentez de la déboucher en pression avec de l'eau tiède.

### ■ ARRACHEMENT DE LA SONDE

- Prévenez l'infirmière ou le médecin qui replacera dans le conduit soit une sonde de remplacement, soit à titre transitoire la sonde usagée préalablement rincée, soit, s'il ne dispose d'aucune autre sonde, une sonde urinaire stérile de type «Foley» (l'orifice risque de se reboucher si le remplacement de la sonde dans les 4 heures n'est pas possible).

### ■ PRÉVENTION DU REFLUX GASTRO-ŒSOPHAGIEN, DES NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

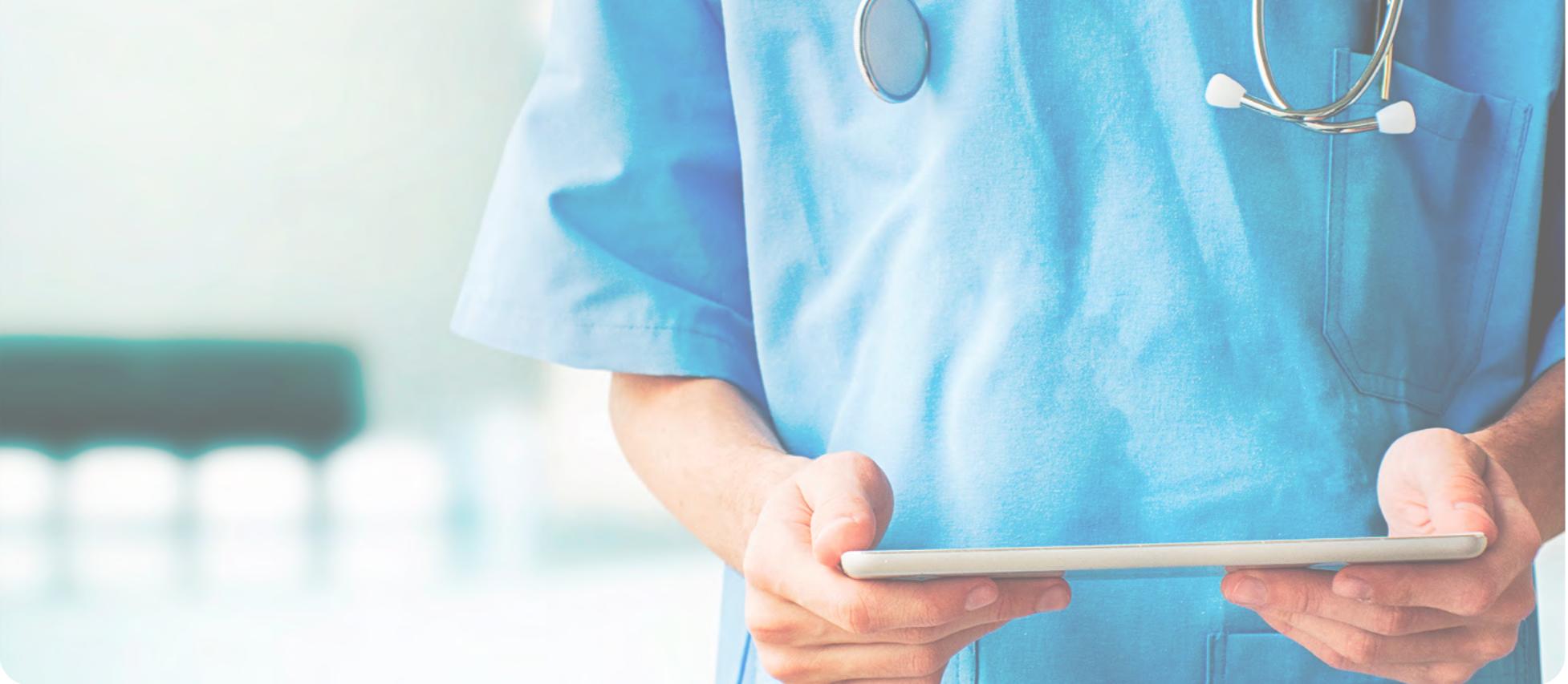
- Respectez le débit prescrit ou le diminuer (en moyenne entre 120 et 180 ml/h au cas par cas).
- Respectez la position demi-assise ou assise durant le passage de la nutrition entérale.
- Si persistance, stoppez la nutrition entérale et contactez votre professionnel de santé.

### ■ REFLUX DE LIQUIDE GASTRIQUE AUTOUR DE LA SONDE

- Stoppez la nutrition entérale et prévenez votre professionnel de santé.

### ■ DIARRHÉE

- Baissez le débit d'administration.
- Informez le prestataire ou votre professionnel de santé qui pourra vous prescrire des poches de nutrition entérale adaptées.
- Continuez à bien hydrater.



### ■ CONSTIPATION

- Respectez le volume d'eau prescrit (on peut également passer une eau minérale naturelle riche en magnésium).
- appelez le prestataire ou le diététicien qui pourra vous prescrire des poches de nutrition entérale adaptées.

### ■ INFECTION

- Surveillez de façon régulière l'état local de la peau.
- Dépistez tout durcissement anormal de l'épiderme ou des tissus, écoulement et/ou rougeur cutanée accompagnés de fièvre.

Pour toute autre complication, interrompez immédiatement la nutrition par la sonde et contactez votre professionnel de santé.

Quel que soit votre vécu et les difficultés rencontrées avec la gastrostomie, n'hésitez pas à en parler au prestataire de services ou au personnel lors de vos hospitalisations ainsi qu'en consultation.

**L'ensemble de l'équipe reste à votre disposition pour répondre à vos questions.**

L'ARSLA et la Filière de Santé Maladies Rares FILSLAN  
remercient toutes les personnes impliquées dans la création  
des livrets d'information, en particulier les patients experts,  
les aidants et les professionnels de santé des centres SLA :  
M<sup>me</sup> Carole BELINGHER, Pr Gwendal LE MASSON,  
Dr Pierre-François PRADAT, Pr Paul SAULEAU  
et M<sup>me</sup> Valérie TERMOTE.

Pour plus d'informations :

**contact@arsla.org** ou **01 43 38 99 11**

[arsla.org](http://arsla.org)    

[portail-sla.fr](http://portail-sla.fr)



Réalisé grâce au soutien de :



**SOS**  
OXYGÈNE

**Zambon**  
1900

**LOURMEL**  
Agir ensemble pour mieux vous protéger