

Sondes d'alimentation : GEP (gastrostomie endoscopique percutanée)

FICHE DESCRIPTIVE | WWW.ALS.CA/FR

Une sonde d'alimentation, aussi appelée GEP (gastrostomie endoscopique percutanée), est un dispositif qui peut être utilisé pour combler les besoins nutritionnels d'une personne aux prises avec la SLA. La sonde d'alimentation est insérée à travers la peau directement jusque dans l'estomac. Lorsqu'il devient difficile de mastiquer et d'avaler, l'utilisation d'une sonde peut aider à compléter l'alimentation, l'apport calorique et l'hydratation.

Pour les personnes aux prises avec la SLA, la décision de se faire poser une sonde d'alimentation n'est pas toujours simple.

Si la sonde est mise en place tôt dans l'évolution de la maladie, elle peut aider à diminuer la perte de poids et à prolonger la survie. De nombreuses personnes se sentent soulagées de ne plus avoir à faire autant d'efforts pour manger. Elles peuvent continuer à s'alimenter par la bouche pour le plaisir, mais elles n'ont plus la pression de consommer une certaine quantité de nourriture. De plus, de nombreuses personnes trouvent qu'après la mise en place d'une sonde, elles ont plus de temps libre dans la journée pour faire des activités significatives.

Cependant, pour certaines personnes, la mise en place d'une sonde d'alimentation peut aussi être le reflet du déclin causé par la SLA, ce qui peut les inciter à retarder le plus possible le moment de cette intervention. Certaines personnes ont peur de perdre les liens sociaux que l'heure des repas leur apporte. L'insertion d'un dispositif étranger dans l'abdomen peut aussi être inconfortable ou désagréable.

Peu importe votre opinion à ce sujet, c'est à vous de décider si vous souhaitez qu'on vous pose une sonde d'alimentation. Si vous optez pour l'intervention, vous déciderez du moment où vous aurez recours à la sonde et des modalités d'utilisation. Vous pouvez également décider de cesser l'utilisation de la sonde ou même de la faire retirer. Si vous ne souhaitez pas qu'on vous pose une sonde, votre équipe clinique de soins de la SLA respectera votre décision et continuera à vous aider à trouver les aliments et les liquides que vous pouvez consommer en toute sûreté.

QU'EST-CE QU'UNE SONDE D'ALIMENTATION/GEP?

GEP, qu'on appelle aussi sonde d'alimentation, signifie « gastrostomie endoscopique percutanée ».

- G – gastrostomie (ouverture ou stomie permettant d'accéder directement à l'estomac)
- E – endoscopique (utilisation d'un tube endoscopique avec système d'éclairage)
- P – percutanée (à travers la peau)

Une sonde d'alimentation permet d'administrer de la nourriture directement dans l'estomac, sans passer par la bouche.

QUE SIGNIFIE LA POSE D'UNE SONDE D'ALIMENTATION POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SLA?

Des études de recherche ont révélé que la sonde d'alimentation a une signification variable selon le stade de la maladie chez les personnes atteintes de SLA.

Celles-ci décident souvent de retarder l'intervention de mise en place d'une sonde jusqu'à ce qu'elle devienne nécessaire, même si des études montrent qu'une mise en place précoce peut accroître la survie. Cette situation survient parce qu'au départ, la sonde peut être vue comme un « symbole de déclin », de la même façon qu'un fauteuil roulant ou un appareil respiratoire.¹

Toutefois, lorsque les personnes atteintes de SLA commencent à éprouver des problèmes importants de mastication et de déglutition, la sonde d'alimentation devient un « annihilateur de plaintes et de soucis » et une solution bien accueillie.²

QUELS SONT LES AVANTAGES ET LES INCONVÉNIENTS D'UNE SONDE D'ALIMENTATION?

Voici une liste des avantages et des inconvénients à prendre en considération pour déterminer si une sonde d'alimentation représente une option qui pourrait vous convenir.

Avantages

- Résout les problèmes liés à la mastication, à la déglutition et à l'étouffement;
- Permet à la personne de prendre des aliments pour le plaisir;
- Diminue la perte de poids et prolonge la survie;
- Peut améliorer la qualité de vie en permettant à la personne d'utiliser son temps pour faire des activités significatives plutôt que pour s'alimenter;
- À mesure que la SLA progresse, la fonction respiratoire peut se détériorer, ce qui accroît le risque de pneumonie par aspiration.

Inconvénients

- Risque de complications – généralement infections;
- La sonde doit être entretenue et on doit s'assurer qu'elle est propre (rincage);
- Il peut être difficile pour la personne de s'adapter émotionnellement à avoir un corps étranger en elle;
- La sonde peut avoir un effet négatif sur les interactions sociales lors des repas, sauf si la personne continue aussi à s'alimenter normalement;
- La personne sera incapable de s'occuper de l'appareillage par elle-même et aura donc besoin d'aide;
- Il est important de tenir compte du coût de la préparation alimentaire dans la prise de décision.

La sonde d'alimentation est recommandée au cas par cas, mais elle est habituellement requise pour les personnes qui éprouvent de sérieuses difficultés à avaler ou qui ont perdu plus de 10 % de leur poids corporel initial.¹

EN QUOI CONSISTE L'INTERVENTION DE MISE EN PLACE D'UNE GEP?

L'intervention de mise en place d'une GEP est habituellement réalisée par un(e) gastroentérologue ou un(e) radiologiste. Elle peut être réalisée en clinique externe ou lors d'un court séjour à l'hôpital, si vous présentez déjà des difficultés respiratoires.

Lors de l'intervention, un tube endoscopique est introduit dans l'estomac en passant par la bouche et la gorge. Le médecin fait ensuite descendre la sonde par les voies naturelles et la fait ressortir grâce à une petite incision pratiquée dans la paroi abdominale. Des dispositifs de fixation situés à l'intérieur de l'estomac et à l'extérieur de l'abdomen font en sorte que la sonde reste en place. On fait ensuite passer de l'eau dans la sonde pour s'assurer du positionnement approprié et de l'absence d'obstruction.

Bien que l'intervention cause de l'inconfort, les personnes atteintes de SLA rapportent majoritairement que la sonde résout leurs problèmes liés à l'alimentation et améliore leur qualité de vie.

Le partenaire d'une personne aux prises avec la SLA a déclaré qu'« il était très difficile de manger et ça prenait beaucoup de temps [...] Maintenant, grâce à la sonde d'alimentation, elle [a récupéré] beaucoup de temps et d'énergie qu'elle n'a pas à prendre pour s'alimenter et s'inquiéter de son alimentation. »

PUIS-JE CONTINUER À MANGER MÊME SI ON M'A POSÉ UNE SONDE D'ALIMENTATION?

Les personnes atteintes de SLA peuvent continuer à manger même si elles ont une sonde d'alimentation.

Comme l'alimentation par la bouche et l'alimentation par sonde ne sont pas mutuellement exclusives, bon nombre de personnes atteintes de SLA retrouvent la satisfaction de manger pour le plaisir.

Dans un article de recherche publié en 2015, Jeannette Pols et Sarah Limburg ont tiré la conclusion que lorsque la pression de consommer une quantité suffisante de calories était enlevée, on pouvait trouver de nouvelles façons agréables de manger – ou plutôt de goûter –, quoique sous une forme différente.²

Au début, certaines personnes n'utilisent la sonde que pour assurer un apport liquidien suffisant et continuent de s'alimenter comme auparavant.

D'autres personnes utilisent la sonde pour compléter leur alimentation quotidienne, soit à la fin d'un repas, soit pour remplacer complètement un ou deux repas

Elles s'assurent ainsi d'absorber tous les éléments nutritifs dont elles ont besoin sans devoir s'inquiéter constamment de leur apport nutritionnel, tout en profitant au maximum du plaisir de manger.

La pose d'une sonde plus tôt que tard permet une transition graduelle de l'alimentation par la bouche à l'alimentation par sonde, ce qui peut être moins stressant pour la personne.

Certaines passent directement à l'alimentation par sonde, sans transition. Les personnes qui éprouvent beaucoup de difficulté à mastiquer et à avaler peuvent en effet juger préférable de renoncer à la prise d'aliments par la bouche.

GESTION ET ENTRETIEN D'UNE SONDE D'ALIMENTATION/GEp

Lorsque vous commencerez à utiliser une sonde d'alimentation, on vous montrera comment :

- Garder le site d'insertion bien propre;
- Vérifier s'il y a infection au site d'insertion;
- Nettoyer la sonde;
- Prévenir les blocages dans le tube et corriger la situation au besoin;
- Nettoyer et entretenir les autres pièces d'équipement requises pour l'alimentation par sonde.

Voici quelques conseils généraux sur l'entretien de votre sonde d'alimentation :

- Rincer la sonde deux fois par jour pour la garder bien propre;
- Demander que les aidants naturels et les membres de votre famille reçoivent la formation nécessaire par rapport au système d'alimentation par sonde;
- Éviter de vous coucher pendant l'utilisation de la sonde et pendant au moins 45 minutes après;
- Prendre suffisamment d'eau en plus de l'apport fourni par la préparation (votre diététiste évaluera vos besoins en liquide);

- Ne pas appliquer d'onguent ou un antibiotique topique sur la peau entourant la sonde car cela empêcherait la peau de « respirer »;
- Laver doucement la peau entourant la sonde avec de l'eau et du savon, en utilisant à l'occasion du peroxyde d'hydrogène;
- Remplacer le tube de la sonde au besoin (s'il devient opaque, rigide, difficile à nettoyer, etc.);
- Aller à l'urgence de l'hôpital le plus tôt possible si la sonde est tirée par accident à l'extérieur de l'abdomen, puisque l'incision peut rétrécir ou se refermer dans les heures qui suivent;
- Consulter votre médecin si quoi que ce soit semble anormal (ex. : s'il y a écoulement considérable et excessif des semaines ou des mois après la pose de la sonde, s'il y a douleur ou infection, s'il est difficile d'introduire du liquide dans l'estomac).

VOUS POUVEZ OBTENIR DU SOUTIEN

La Société canadienne de la SLA peut vous aider.

Son personnel peut vous donner de l'information sur des groupes de soutien, des programmes d'éducation et d'autres ressources offertes dans votre région.

Il peut vous être utile de joindre un groupe de soutien sur la SLA, où vous pourrez discuter avec d'autres personnes des avantages et des inconvénients liés à une sonde d'alimentation.

RÉFÉRENCES ET RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

- [Gastrostomie endoscopique percutanée en sclérose latérale amyotrophique: effet sur la survie.](#)
- [Fréquence, moment et issue de la gastrostomie tubes pour la sclérose latérale amyotrophique.](#)
- [Guide PEG / RIG](#)
- [Vivre avec la SLA](#)

RÉSUMÉ

- Bon nombre de personnes atteintes de SLA trouvent qu'une sonde d'alimentation est un outil utile dans leur vie, même si elles ressentent une certaine appréhension au départ.
- Les personnes atteintes de SLA doivent peser le pour et le contre lorsque vient le temps de décider si elles souhaitent se faire poser une sonde.
- C'est à vous de décider; vous pouvez choisir de ne pas subir cette intervention si vous ne le souhaitez pas.
- Vous avez accès à de l'assistance et à du soutien pendant tout le processus de prise de décision, de même que lorsque vous porterez la sonde d'alimentation.

RÉFÉRENCES

¹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25618254>

² <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4945678/>

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER | La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Que vous soyez une personne vivant avec la SLA, un membre de sa famille ou un soignant, nous nous efforcerons de vous aider pendant votre parcours avec la maladie. Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre Société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien disponible dans votre région. Pour en savoir davantage : www.als.ca/fr

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre informatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.

Un merci bien spécial à toutes les personnes qui ont contribué à la rédaction et à la révision de cette fiche d'information.*

* Dernière mise à jour : 10/2020