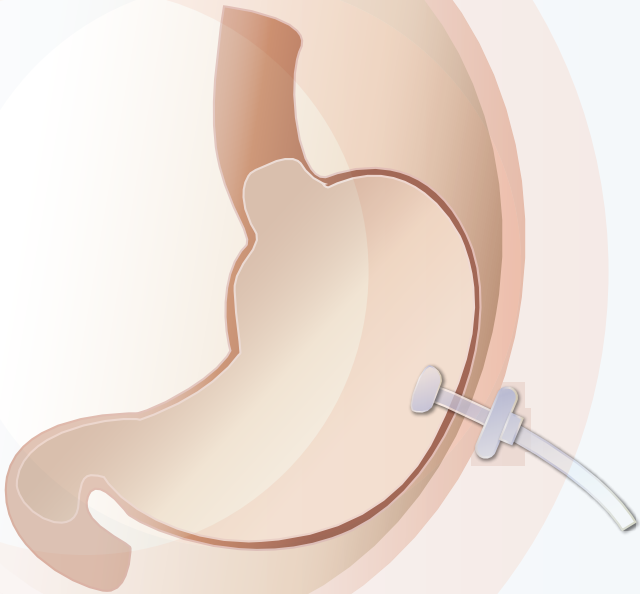




INSTITUT UNIVERSITAIRE
DE CARDIOLOGIE
ET DE PNEUMOLOGIE
DE QUÉBEC

ALIMENTATION PAR **GASTROSTOMIE** chez la clientèle atteinte de fibrose kystique



Rédaction

Mélanie Cantin, nutritionniste

Collaboration

Ève Routhier, infirmière clinicienne
Pierre Germain, physiothérapeute
Christian Lecompte, travailleur social

Conception graphique et mise en page

Hélène Trudel, Service audiovisuel IUCPQ-UL

Dans ce document, l'utilisation du féminin ou du masculin pour désigner les personnes a comme seul but d'alléger le texte et d'identifier sans discrimination les individus des deux sexes.

Adopté par le Comité d'enseignement aux usagers de l'IUCPQ-UL, décembre 2018

© IUCPQ, février 2019

IUCPQ et ses concédants. Tous droits réservés.

Il est interdit de reproduire ce document en tout ou en partie sans autorisation de l'IUCPQ-UL.

ISBN 978-2-9232350-68-7

Dépôt légal : Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019

Dépôt légal : Bibliothèque et Archives Canada, 2019

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	5
DÉFINITION DE LA GASTROSTOMIE	6
INSTALLATION DE LA GASTROSTOMIE.....	7
1. Avant l'installation de la gastrostomie	7
2. Lors de l'installation de la gastrostomie	7
3. Après l'installation de la gastrostomie	8
GESTION DE LA DOULEUR.....	9
REPRISE DES ACTIVITÉS	9
REPRISE DE L'ALIMENTATION	10
PRISE D' ENZYMES	11
BOUTON DE GASTROSTOMIE.....	12
Entretien du bouton de gastrostomie.....	13
Changement du bouton de gastrostomie.....	13
Perte accidentelle du bouton.....	14
Complications	14
APPROVISIONNEMENT EN MATÉRIEL	15
RETOUR À DOMICILE	15
IMAGE CORPORELLE	16
TÉMOIGNAGES	17
PERSONNES-RESSOURCES ET COORDONNÉES	19

Ce document a pour but de vous expliquer les étapes pour débiter l'alimentation entérale (plus souvent appelée gavage) par gastrostomie. Ce type d'alimentation consiste en l'administration de façon continue ou intermittente d'une solution riche en calories au niveau du tube digestif. Dans ce cas-ci, la solution est administrée par une sonde directement dans l'estomac.

L'alimentation entérale est envisagée dans votre situation car votre poids demeure insuffisant malgré les stratégies habituelles pour stimuler votre appétit ou pour avoir une alimentation plus riche. En effet, il est essentiel de maintenir un bon statut nutritionnel afin de diminuer les risques de surinfections pulmonaires fréquentes. De plus, un poids adéquat est nécessaire pour la greffe pulmonaire lorsqu'elle est envisagée. L'alimentation entérale se veut un complément à l'alimentation orale.

L'augmentation des apports alimentaires permet d'avoir l'énergie nécessaire pour faire vos activités préférées. Combinée à un programme d'activité physique adapté à votre condition, ce type d'alimentation par sonde permet d'augmenter votre masse musculaire et votre capacité à l'effort. Par conséquent, votre qualité de vie s'améliore.

Les informations présentées dans ce guide peuvent vous aider à prendre votre décision. Ce document est aussi une référence pour apprendre les soins requis pour la gastrostomie.

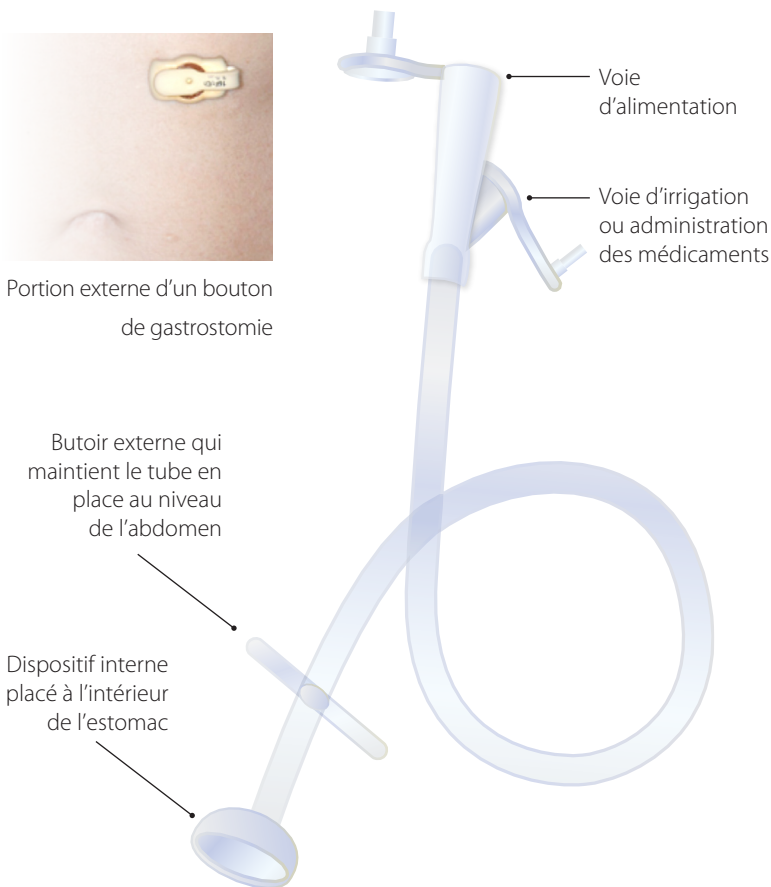
DÉFINITION

DE LA GASTROSTOMIE

La gastrostomie est une intervention qui consiste à faire une ouverture dans l'estomac pour y insérer une sonde. Celle-ci permet d'être alimenté directement dans l'estomac. La peau de l'abdomen est gelée (anesthésie locale) avant de débiter la procédure.



Portion externe d'un bouton de gastrostomie



Cette sonde d'alimentation est temporaire. Elle est remplacée par une sonde plus petite appelée bouton de gastrostomie lorsque la plaie est guérie (description à la page 12).

INSTALLATION DE LA GASTROSTOMIE

1. Avant l'installation de la gastrostomie

Afin de bien vous préparer, nous vous recommandons de respecter tous vos traitements respiratoires les jours précédents votre intervention. Le but est que vous soyez au meilleur de votre condition respiratoire.

- Prenez vos traitements d'aérosols tel que prescrit.
- Utilisez vos techniques de désencombrement bronchique à raison de 2 à 3 séances par jour.

Si vous avez des questions concernant votre préparation, n'hésitez pas à en parler avec les intervenants de la clinique de fibrose kystique.

2. Lors de l'installation de la gastrostomie

Vous êtes hospitalisé pour l'intervention.

Vous devez être à jeun à partir de minuit.

Avant la procédure, une anesthésie locale est pratiquée (la peau est gelée). Une médication pour contrôler la douleur est administrée.

La durée d'hospitalisation dépend du contrôle de la douleur, de la tolérance à l'alimentation entérale (gavage) et du bon contrôle de votre diabète, s'il y a lieu.

3. Après l'installation de la gastrostomie

La séquence de vos traitements respiratoires peut être modifiée temporairement car l'inconfort abdominal et la douleur limitent votre capacité à tousser. Le dégagement des sécrétions pourrait être plus difficile. Cette situation est temporaire et vous serez en mesure de reprendre votre routine de traitement après quelques jours. Toutefois, évitez les efforts de la musculature abdominale pour les 6 premières semaines.

- ✓ Favorisez la technique d'expiration forcée plutôt que la toux. Celle-ci consiste à expirer en gardant la bouche grande ouverte comme pour faire de la buée sur une vitre.
- ✓ Soutenez votre abdomen et la plaie lors des efforts.
- ✓ Prenez 5 à 10 respirations profondes, plusieurs fois par jour, selon les recommandations reçues, tout en respectant votre seuil de douleur. Cela contribue au maintien de votre capacité pulmonaire.
- ✓ Adoptez une position semi-couchée avec une inclinaison du matelas de 30 degrés afin de réduire les risques de reflux gastrique pendant l'alimentation par sonde. Des coussins placés sous votre matelas ou des triangles en mousse sont utiles pour maintenir cette inclinaison.

GESTION DE LA DOULEUR

Des analgésiques (calmants) sont prescrits pour soulager la douleur. Pendant les 24 premières heures, prenez-les régulièrement pour être capable de bouger et de faire vos traitements respiratoires car ils sont indispensables à votre rétablissement.

- ✓ Choisissez les positions qui vous soulagent le plus. N'hésitez pas à utiliser des oreillers pour mieux vous supporter.
- ✓ Cette médication peut provoquer de la constipation.

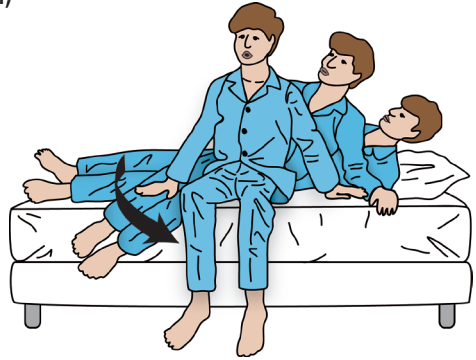
*Avisez votre équipe soignante
s'il y a un changement au niveau de
votre rythme intestinal.*

REPRISE DES ACTIVITÉS

- ✓ Après l'intervention, il est important de bouger vos membres dès que possible afin de favoriser la circulation et prévenir ainsi la formation de caillot sanguin. Bouger aide à reprendre des forces, à libérer les sécrétions des voies respiratoires et à mieux respirer.
- ✓ Évitez les postures de protection (ex. courber le dos). Gardez le dos droit en position assise ainsi qu'en position debout et à la marche.

- ✓ Reprenez vos activités de façon progressive et suivez les indications médicales pour la reprise d'activités sportives ou de l'entraînement physique. La reprise des activités aquatiques est permise lorsque la gastrostomie est remplacée par le bouton.

- ✓ Utilisez la technique du lever et du coucher suivante :
 - relevez la tête du lit au besoin;
 - tournez sur le côté en repliant les jambes;
 - sortez les jambes du lit;
 - prenez une inspiration;
 - poussez avec les bras pour vous asseoir en soufflant votre air.



REPRISE DE L'ALIMENTATION

En général, l'alimentation entérale débute le lendemain de l'installation de la gastrostomie. Durant les premiers jours, l'alimentation est en continu, 24 heures sur 24. Le débit du gavage est augmenté graduellement, selon votre tolérance. Par la suite, une alimentation entérale seulement la nuit est souhaitée. Avisez votre équipe soignante ou votre nutritionniste de tout changement lié à votre fonction digestive : douleurs abdominales, ballonnements, nausées, vomissements.

En ce qui concerne l'alimentation par la bouche, elle débute aussi le lendemain de l'intervention, de façon progressive, c'est-à-dire de liquide à régulière.

Par la suite, l'alimentation entérale par bolus (administration de la préparation nutritive au moyen d'une seringue) devient possible selon votre situation.

Rappelez-vous que l'alimentation entérale est un complément à votre alimentation habituelle afin de favoriser le gain de poids.

Administration de l'alimentation entérale

L'alimentation entérale est administrée au moyen d'une pompe qui permet d'ajuster et de contrôler le débit de la solution. Au cours de votre hospitalisation, vous recevez l'enseignement concernant l'alimentation entérale et l'utilisation de la pompe. Il est fortement recommandé qu'un proche soit présent lors des enseignements.

PRISE D'ENZYMES

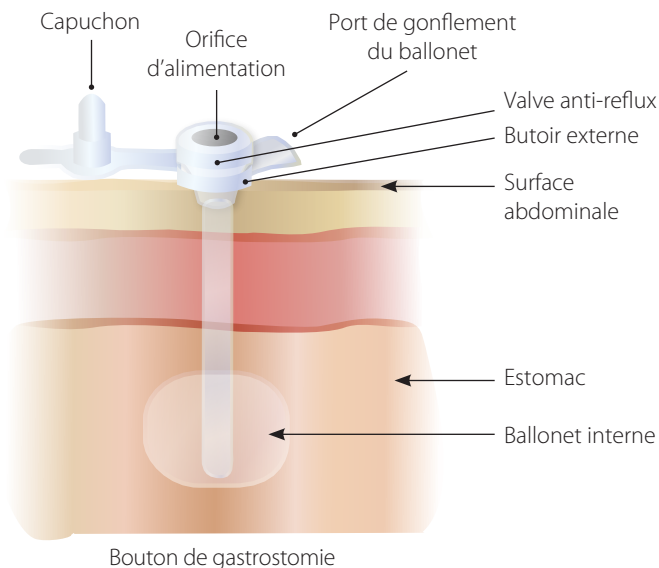
En général, la solution entérale choisie ne nécessite pas de prise d'enzymes pendant l'administration du gavage puisque c'est une solution déjà prédigérée. Si vos selles sont plus fréquentes ou plus odorantes, la prise d'enzymes peut être envisagée. Discutez-en avec votre nutritionniste.

Si l'administration du gavage par bolus est appropriée à votre situation, la prise d'enzymes devient nécessaire car ce sont des suppléments caloriques réguliers qui sont utilisés et non une solution prédigérée.

BOUTON DE GASTROSTOMIE

Le bouton de gastrostomie est une sonde dont l'extrémité est placée à la surface de la peau, au niveau de l'abdomen. Il se dissimule sous les vêtements et son utilité est de rendre plus facile les activités de la vie quotidienne : habillage, baignade, sport, etc.

- ✓ Vous êtes revu par l'équipe de chirurgie cinq à six semaines après l'installation de la gastrostomie pour la mesure du bouton. Une date est alors choisie pour l'installation du bouton en remplacement de la sonde.
- ✓ Un rendez-vous est prévu pour la mesure du bouton et un autre pour son installation.
- ✓ La mise en place du bouton de gastrostomie se fait en clinique externe et ne nécessite pas de prise d'antidouleur.



Entretien du bouton de gastrostomie

- ✓ Nettoyez le site de la gastrostomie tous les jours à l'aide d'une débarbouillette, d'un savon doux et d'eau du robinet.
- ✓ Utilisez un coton-tige pour enlever les dépôts difficiles à atteindre sous le bouton.
- ✓ Essuyez de façon circulaire le pourtour de la gastrostomie et laissez sécher à l'air libre.
- ✓ Le bouton doit être **tourné à chaque jour** de 360 degrés. (1 tour) Faites-le lors du nettoyage, car cela est plus facile lorsque la peau est mouillée.
- ✓ Une fois par semaine, vérifiez le gonflement du ballonnet interne en utilisant la seringue reçue à cet effet.
 - Retirez l'eau du ballonnet.
 - Réinjectez la quantité d'eau récoltée.
 - Ajustez au besoin le volume manquant en ajoutant de l'eau du robinet. Le volume de remplissage vous a été indiqué lors de l'installation du bouton.

Changement du bouton de gastrostomie

Lorsque votre poids augmente, un changement de bouton peut être nécessaire. Il arrive aussi que le ballonnet du bouton s'endommage et se dégonfle en raison de l'acidité de l'estomac. Avisez votre équipe soignante si une fuite de liquide apparaît au site du bouton.

Perte accidentelle du bouton

Dans le cas d'un retrait accidentel du bouton de gastrostomie, il est important de garder votre calme et de prendre le temps de le réinsérer. Vous pouvez mettre un peu d'eau du robinet sur la tige du bouton pour vous aider à le réinsérer. Maintenez le bouton en place à l'aide d'un pansement adhésif et contactez l'équipe soignante pour le faire vérifier.

Complications

Avisez votre équipe soignante si vous constatez la présence d'un ou plusieurs des signes suivants au site du bouton :

- rougeurs;
- écoulement de pus;
- écoulement de la solution de gavage;
- douleur;
- chaleur.

APPROVISIONNEMENT EN MATÉRIEL

La pompe vous est prêtée tant que l'alimentation entérale est requise. Vous avez également besoin d'une tige à soluté. Celle-ci peut être louée ou achetée. L'infirmière de liaison vous aide à vous en procurer une.

Vous êtes inscrit au programme ministériel d'alimentation entérale de Ste-Justine. Pour les gens assurés par la RAMQ, un formulaire est complété afin d'obtenir les fournitures nécessaires à l'administration du gavage (tubulures, seringues, rallonge de bouton de gastrostomie). Si vous avez une assurance privée, une soumission doit être envoyée à votre assureur afin d'établir dans quelle proportion les fournitures sont remboursées. La partie restante peut être couverte par le programme ministériel de Ste-Justine.

RETOUR À DOMICILE

Vous êtes inscrit au service 24/7 (24 heures sur 24 et 7 jours sur 7) de votre CSSS où vous avez accès en tout temps à une infirmière en cas de besoin.

IMAGE CORPORELLE

Que ce soit en raison de la présence ou non de la gastrostomie, il est normal de porter une attention particulière à son apparence physique et de vouloir dégager une image positive face aux autres. Cependant, si vous êtes inconfortable avec votre corps et que l'image que vous projetez de vous-même ne vous satisfait pas, n'hésitez pas à consulter un professionnel. Vous pouvez en parler au travailleur social de la clinique qui vous expliquera comment consulter un psychologue si besoin.

Pour avoir de l'aide, vous pouvez aussi communiquer avec votre CSSS d'appartenance ou visiter le site Internet : www.fondationlairdaller.org afin de connaître la démarche à suivre pour avoir accès au programme d'aide psychologique.

Qu'est-ce que l'image Corporelle?

« L'image corporelle est la perception qu'une personne a de son corps. »

Référence : www.equilibre.ca

Que ce soit pour atteindre le poids recommandé en vue d'une greffe ou pour mieux faire face à la maladie en général, la gastrostomie est un traitement qui peut être difficile à envisager. C'est une décision importante à laquelle Karyne et Josianne ont été confrontées, d'où leur désir de partager leur expérience dans ce document d'information, afin de faciliter la prise de décision. Voici un résumé des propos de Karyne et Josianne :

Face aux craintes :

- « Montre que tu es malade. »
- « Je n'aurai plus un beau *petit bedon*. »
- « Je ne me mettrai plus en bikini. »
- « Est-ce solide? »
- « Ça vas-tu durer longtemps? »
- « Est-ce que ça s'enlève facilement? »
- « Est-ce que ça peut *péter* facilement? »
- « Ça vas-tu couler? »

Face aux bénéfices :

- « La prise de poids. »
- « J'ai plus d'énergie, je peux voir du monde, je peux sortir, je peux avoir une vie normale finalement. »
- « Ça enlève un gros poids sur les épaules, la bouffe qui rentre, t'as rien à faire. »
- « Aider tout ton corps à combattre la maladie. »

Les réponses en lien avec l'image corporelle :

- « J'avais l'air d'un squelette. »
- « On voit le bouton beaucoup plus gros dans notre tête que ce qu'il est en réalité. »
- « C'est ta perception qui est pire que la réalité. »
- « Avec le temps, je me rends compte que le bouton fait partie de moi. Même que je le trouve *cute*. »

Si elles recommandent la gastrostomie :

- « Ça n'a pratiquement que des avantages. »
- « Ça a quelques petits inconvénients, mais qui sont tellement minimes par rapport à ce que ça apporte. »
- « Ça m'est indispensable. Je m'en passerais plus. »
- « Je le recommanderais à tout le monde. »
- « On me parlait de greffe, d'arrêt de travail. »
« Là, on est loin de ça. C'est miraculeux! »

PERSONNES-RESSOURCES ET COORDONNÉES

Clinique Fibrose Kystique
418-656-8711 poste 3538

Nutritionniste
418-656-8711 poste 3531

Physiothérapeute
418-656-8711 poste 3539

Travailleur social
418-656-8711 poste 4830

Service de chirurgie générale
418-656-4652 poste 6

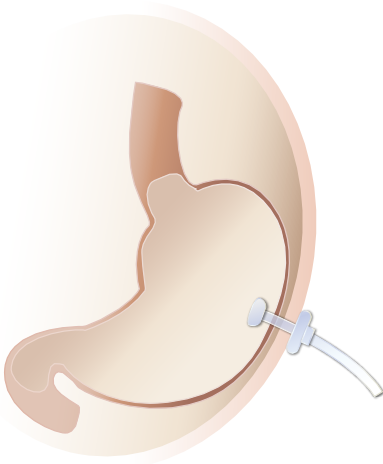
Programme ministériel d'alimentation entérale
514-345-4931 poste 2928

RÉFÉRENCES

www.equilibre.ca

L'alimentation entérale par gastrostomie.
Fibrose kystique Canada

Qu'est-ce que la gastrostomie percutanée par voie endoscopique.
CHU Sainte-Justine



ALIMENTATION PAR **GASTROSTOMIE**
CHEZ LA CLIENTÈLE ATTEINTE
DE FIBROSE KYSTIQUE

**INSTITUT UNIVERSITAIRE DE CARDIOLOGIE
ET DE PNEUMOLOGIE DE QUÉBEC**
UNIVERSITÉ LAVAL

2725, chemin Sainte-Foy
Québec (Québec)
G1V 4G5

418 656-8711
www.iucpq.qc.ca