



GASTROSTOMIE ENDOSCOPIQUE PERCUTANÉE (GEP)

Fiche de renseignements

Il arrive un point dans la maladie où la personne atteinte arrive difficilement à combler ses besoins nutritionnels et hydriques par la prise d'aliments par la bouche. La GEP peut alors lui être recommandée comme une solution possible. Si c'est votre cas, vous devez disposer de l'information nécessaire pour vous aider dans votre prise de décision.

Si vous décidez de vous faire poser une sonde d'alimentation, la recommandation officielle consiste à le faire le plus tôt possible, avant même que vous en ayez besoin. En effet, l'intervention est plus facile à tolérer si elle est pratiquée plus tôt que tard. De plus, vous aurez ainsi la chance de vous habituer à la sonde et de vous sentir plus à l'aise de l'utiliser quand le moment sera venu.

Qu'est-ce que la gastrostomie endoscopique percutanée (GEP)?

L'acronyme GEP fait référence à la pose d'une sonde d'alimentation gastrique. Ce terme médical définit la nature, l'emplacement et le but de l'intervention :

G – gastrostomie (ouverture permettant d'accéder directement à l'estomac)

E – endoscopique (utilisation d'un tube avec système d'éclairage)

P – percutanée (à travers la peau)

Raisons justifiant le recours à la GEP

- La personne éprouve des difficultés marquées à manger (mastication ou déglutition) ou à prendre des liquides par la bouche.
- La personne perd du poids de manière chronique.
- Elle n'éprouve plus de plaisir à manger et cette activité se révèle fatigante.
- Bien que l'appétit reste normal, l'apport alimentaire comme tel est insuffisant.
- En raison d'une fonction respiratoire déclinante, le risque de pneumonie par aspiration augmente.

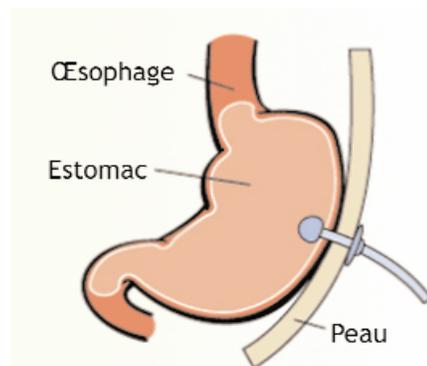
Raisons de ne pas recourir à la GEP

- La fonction respiratoire est jugée trop déficiente pour que le patient puisse tolérer l'intervention.
- Le patient ne peut se faire à l'idée qu'une incision soit pratiquée dans son abdomen et qu'une sonde y soit installée.
- La personne n'est pas en mesure de maintenir l'équipement et de s'alimenter de cette manière, et il n'existe personne d'autre pour lui venir en aide.
- Les coûts de la préparation alimentaire sont trop élevés pour le patient.
- Les risques liés à l'intervention l'emportent sur les avantages.

La procédure comme telle

Une fois que vous aurez pris la décision de vous faire poser une sonde d'alimentation, votre médecin vous dirigera vers un gastro-entérologue, un chirurgien gastro-intestinal ou un chirurgien généraliste qui pratiquera l'intervention.

Souvent, la pose d'une sonde gastrique prend la forme d'une intervention ambulatoire ne nécessitant qu'une anesthésie locale et une sédation légère. Un tube endoscopique est d'abord introduit dans l'estomac en passant par la bouche et la gorge. Le chirurgien détermine l'emplacement idéal pour l'ouverture lorsqu'il voit transparaître la lumière de l'appareil à l'extérieur de



Pose de la sonde de gastrostomie

Illustration : Université de la Californie (San Francisco)

Suite →

l'abdomen. Il 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 correct et de l'absence d'obstruction. Les complications de la GEP sont rares mais peuvent être sérieuses. Le patient devra en discuter avec le chirurgien avant l'intervention.

Circonstances où l'intervention doit être envisagée

- La personne a perdu entre 5 à 10 % de son poids corporel normal.
- Elle est déshydratée en raison d'un apport liquidien insuffisant.
- Elle s'étouffe souvent en mangeant et en buvant.
- Il lui faut plus d'une heure pour consommer un repas.
- La fonction respiratoire décline et les risques de pneumonie par aspiration augmentent.

Avantages de la GEP

- La personne ne risque plus de s'étouffer ou d'éprouver d'autres problèmes à avaler sa nourriture (solide ou liquide).
- Il y a conservation de l'énergie (que la personne peut consacrer à d'autres activités).
- Amélioration de la nutrition et de la gestion du poids.
- Meilleure hydratation.
- Amélioration de l'état de santé général.
- Bon nombre de personnes notent une amélioration de leur qualité de vie.

Risques de la GEP

- Douleur au point d'insertion.
- Infection au point d'insertion.
- Écoulement dans la cavité abdominale.
- Blocage de la sonde.
- Déplacement de la sonde.

Entretien de la sonde

Le personnel médical 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 maintenir les autres pièces d'équipement requises pour l'alimentation par sonde.

Prise d'aliments par la bouche après l'intervention

Au début, certaines personnes n'utilisent la sonde que pour assurer un apport liquidien suffisant. Ces personnes continuent par ailleurs de s'alimenter comme auparavant. D'autres personnes utilisent la sonde pour compléter leur alimentation, 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. Enfin, d'autres 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.

Alimentation par la sonde

Indépendamment de l'apport alimentaire que procure la sonde, il faut y faire passer de l'eau chaque jour pour la garder bien dégagée. Si vous vous alimentez, en tout ou en partie, avec une préparation administrée par la sonde, vous verrez à y faire passer de l'eau avant et après l'utilisation. La quantité d'eau à administrer dépend de ce que vous pouvez encore boire.

Il existe bon nombre de produits dans le commerce conçus pour fournir en quantité suffisante tous les éléments nutritifs nécessaires (protéines, glucides, lipides, vitamines et minéraux). Certains produits fournissent un apport calorique supplémentaire, tandis que d'autres contiennent des fibres. Un diététiste évaluera vos besoins caloriques et liquidiers pour ensuite vous recommander une préparation qui vous conviendra. Il est possible que vous deviez en essayer plusieurs avant d'en trouver une qui sera bien tolérée par votre système digestif.

Suite 

Il se peut que votre régime d'assurance ou que le programme gouvernemental de remboursement de médicaments couvrent les frais d'achat de la préparation.

Horaire d'alimentation

Les horaires d'alimentation peuvent varier selon les préférences personnelles, le style de vie et les exigences nutritionnelles. Puisque chaque personne est unique, le plan d'alimentation sera élaboré selon les besoins individuels et ajusté aussi souvent que nécessaire, selon l'évolution des circonstances.

Caractère continu ou intermittent de l'alimentation par onde

Dans un contexte d'alimentation en continu, la préparation est administrée sur une période de 16 à 24 heures à l'aide d'une pompe qui en règle le débit. Ce mode d'administration lente peut être utilisé pendant la nuit.

Dans un contexte d'alimentation par intermittence, une ou deux boîtes de préparation sont administrées par la sonde, habituellement à l'heure des repas ou de la collation. Si la préparation est injectée par gravité ou à l'aide d'une pompe, le débit est lent au départ puis augmente graduellement, jusqu'à l'atteinte de la quantité requise, pour une durée administration déterminée. L'injection à l'aide d'une seringue offre plus de rapidité mais certaines personnes ne tolèrent pas cette méthode. Le personnel médical vous montrera la technique à employer pour chaque méthode.

Conseils

Assurez-vous :

- de faire passer de l'eau dans la sonde deux fois par jour pour la garder bien propre;
- que les soignants et membres de la famille reçoivent la formation nécessaire par rapport au système d'alimentation par sonde;
- d'éviter de vous coucher pendant et après l'utilisation de la sonde (pendant au moins 45 minutes);
- de prendre suffisamment d'eau en plus de l'apport fourni par la préparation (votre diététiste évaluera vos besoins liquidiens);
- de poser un carré de gaze d'environ 25 cm² (4 po²)

entre la peau et le dispositif de fixation extérieur si vous observez un léger « suintement » autour de la sonde (ce qui est normal);

- de ne pas appliquer d'onguent ou un antibiotique topique sur la peau entourant la sonde car cela empêcherait la peau de « respirer »;
- de laver doucement la peau entourant la sonde avec de l'eau et du savon, en utilisant à l'occasion du peroxyde d'hydrogène;
- de remplacer le tube de la sonde au besoin (s'il devient opaque, rigide, difficile à nettoyer, etc.);
- de vous rendre à l'urgence de l'hôpital le plus tôt possible si la sonde est tirée par accident à l'extérieur de l'abdomen (il faut savoir que l'incision peut rétrécir ou se refermer dans les heures qui suivent);
- de consulter votre médecin si quoi que ce soit semble anormal (p. ex. : en présence d'un 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).

En définitive, c'est à vous de décider si, oui ou non, 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 d'arrêter l'utilisation de la sonde – voire de la faire retirer.

Si vous ne souhaitez pas qu'on vous pose une sonde, l'équipe de soin sera solidaire de votre décision et continuera à vous offrir son soutien afin que vous puissiez prendre des aliments et des liquides qui vous conviendront, en appliquant des techniques qui vous permettront d'avalier en toute sûreté.

Il pourrait également être utile de discuter du sujet avec d'autres personnes vivant avec la SLA ou avec un membre de l'équipe de soin.