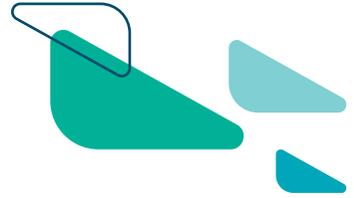




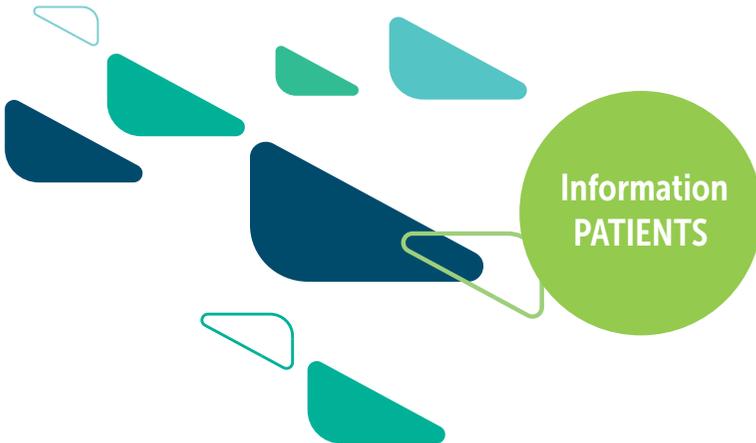
PÔLE NEUROSCIENCES



Centre de Référence Maladie Rare Atrophie Multi Systématisée (AMS)

Gastrostomie

pour les patients ayant une
Atrophie Multi systématisée

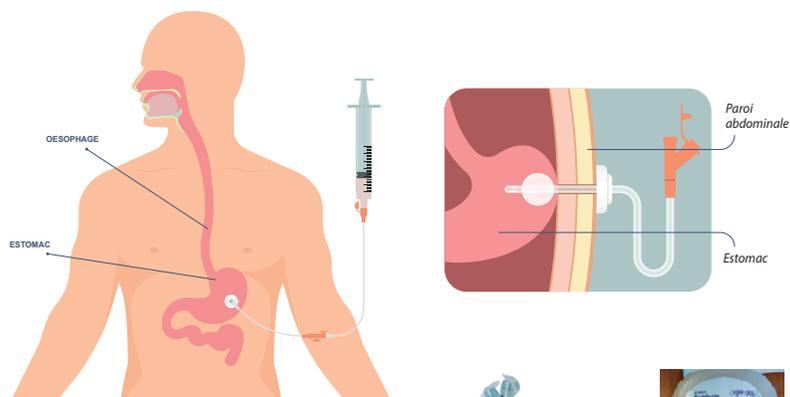


▲ Qu'est ce que la sonde de gastrostomie ?

La **sonde de gastrostomie** est un fin tuyau (sonde) placé dans l'estomac, sortant au-dessus du nombril et fixée à la peau les premiers jours suivant sa mise en place. Elle permet de **maintenir les apports journaliers** en apportant **directement dans l'estomac** des aliments liquides (par des poches prêtes à l'emploi), de l'eau et/ou des médicaments.

La mise en place d'une sonde de gastrostomie **n'empêche pas de continuer à s'alimenter avec la bouche sauf contre-indication médicale**.

En dehors des périodes d'alimentation, le tuyau est fermé hermétiquement. La sonde de gastrostomie **se porte sous les vêtements et reste invisible**. Il est possible de prendre des douches avec la sonde.



Placement et fonctionnement d'une gastrostomie



Fin tuyau (sonde) au niveau de la paroi abdominale



Exemple d'une sonde flexible



Exemple d'une poche d'alimentation

▲ Quel est l'intérêt d'une sonde de gastrostomie ?

Le repas est un moment très important, autant dans la vie sociale que pour le plaisir de manger. Pourtant lorsque les **difficultés de déglutition** augmentent, la durée de repas s'allonge et le patient commence souvent à manger avant les autres ou continue après que tout le monde ait fini. De plus, la nécessité d'assurer un apport alimentaire suffisant nécessite souvent un effort en raison de la fatigue et du risque accru de fausses routes. **Le plaisir de manger devient plus limité**, notamment en fin de repas.



La sonde de gastrostomie permet de conserver une alimentation plaisir tant qu'elle reste possible et autorisée tout en limitant les inconvénients.

Elle permet ainsi :

- **de réduire le risque de fausses routes** (car il y a moins d'alimentation par la bouche) et donc d'infections qui risquent d'aggraver les troubles respiratoires, mais elle ne réduit pas le risque à zéro,
- **de réduire l'amaigrissement** grâce au complément d'apport journalier,
- **de mieux faire face** à la maladie.

Le patient peut participer aux repas, avoir le plaisir de manger, **sans devoir se forcer à finir son assiette**. Le complément nécessaire pourra être passé **directement par la sonde**. Bien que la gastrostomie aide à améliorer la qualité de vie, il n'existe aujourd'hui pas de preuves dans les études médicales indiquant que sa mise en place améliore de manière significative l'espérance de vie.

▲ Quand poser la gastrostomie ?

La sonde de gastrostomie est proposée **en cas de perte de poids importante** ou s'il existe **des troubles de la déglutition** rendant l'alimentation difficile ou à risques (fausses routes, toux pendant ou après les repas, fatigue, temps de repas). Comme les fausses routes les plus fréquentes apparaissent en buvant des liquides, le patient peut aussi continuer à manger son repas à table et passer les liquides par la sonde. Il n'est pas souhaitable d'attendre que les troubles de déglutition soient importants pour poser la sonde.



La pose de la sonde de gastrostomie **devient difficile et à risque élevé de complications lorsque que l'état de santé du patient s'est trop dégradé** (perte de poids importante et dénutrition sévère, altération de l'état général, infection pulmonaire).

▲ Comment est posée la sonde ?

La sonde de gastrostomie est posée **sous anesthésie locale ou générale par un gastroentérologue ou un radiologue** lors d'une courte intervention. Cela nécessite une **hospitalisation de 4 à 6 jours** permettant ainsi le suivi et l'instauration progressive de l'alimentation par la sonde afin de s'assurer d'une bonne tolérance.

▲ Quels sont les inconvénients de la sonde ?

Il peut exister des effets secondaires par suite de la mise en place de la sonde, comme **des douleurs** dans les premiers jours qui suivent la pose, ou **des diarrhées** à l'instauration de l'alimentation par la sonde. Ces inconvénients sont la plupart du temps bénins et/ou facilement résolutifs avec **des traitements ou une adaptation des produits**.

Il est nécessaire de changer la sonde après plusieurs mois. Ce changement s'effectue à une fréquence de 2 à 4 mois.

Le retour à domicile

Des prestataires ainsi qu'une équipe paramédicale (votre infirmière libérale par exemple) vont vous accompagner pour la mise en place et le suivi dès votre retour au domicile. Tout le matériel nécessaire est fourni (poches, tubulures, pompes) et pris en charge par la sécurité sociale.

L'alimentation peut se faire la journée ou la nuit. La nutrition est administrée à l'aide d'une pompe silencieuse (n'empêchant pas de dormir) et portable. Un sac à dos peut être fourni pour faciliter le quotidien et respecter vos habitudes de vie.

Après un petit apprentissage, la sonde pourra être facilement manipulée par le patient et/ou son entourage pour la réalisation des soins d'hygiène de base et la mise en place de l'alimentation. Cela vous permettra d'être plus autonome.

Il y a un suivi régulier effectué par des diététiciens afin de réévaluer les besoins et/ou d'adapter les produits.

Avant de prendre une décision ou pour avoir des renseignements supplémentaires, il est aussi possible d'organiser une visite à domicile, faite par un prestataire, qui peut vous montrer le matériel et répondre à vos questions. Pour plus des renseignements contacter votre neurologue de référence.

Merci au centre SLA du CHU Toulouse et à Jérémy Geffroy, diététicien, qui ont contribué à la réalisation de livret.



CENTRE DE RÉFÉRENCE
MALADIE RARE ATROPHIE MULTISYSTÉMATISÉE



CHU de Toulouse
Hôpital Pierre-Paul Riquet

Hall B (rouge) - 3^e étage
Place du Docteur Baylac
TSA 40031
31059 Toulouse cedex 9
Tél. 05 61 77 22 71
Tél. 05 61 77 22 38
Fax : 05 61 77 69 01



CHU de Bordeaux
Groupe hospitalier Pellegrin

Tripode
10^e étage - Aile 3
Place Amélie Raba-Léon
33076 Bordeaux cedex
Tél. 05 57 82 14 20
Fax 05 57 82 14 21



CHU Pitié-Salpêtrière
APHP Sorbonne Université

Service de Neurologie
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13
Tél. 0142162702