

CONSEILS ET ASTUCES POUR LES SONDES D'ALIMENTATION

Les patients atteints de SLA doivent souvent s'alimenter avec des sondes. La variante la plus connue est la sonde PEG. Mais quels sont précisément les avantages et les inconvénients de telles sondes? Deux patients témoignent de leur vie avec une sonde d'alimentation PEG.

Une sonde n'est autre qu'un cathéter (un mince tubule) par lequel on administre une alimentation sous forme liquide à des personnes incapables de s'alimenter ou de s'abreuver seules. Une telle sonde peut être placée dans le nez ou dans l'abdomen.

Les patients atteints de SLA utilisent principalement de sondes d'alimentation PEG. PEG est l'abréviation de Gastrostomie Endoscopique Percutanée. En référence à la procédure de placement de la sonde: via la peau (percutané), au travers du tube digestif (endoscopique) est pratiquée une ouverture dans l'abdomen (gastrostomie).

Le placement d'une sonde PEG se pratique sous anesthésie locale. Dans la majorité des cas, un court séjour en milieu hospitalier est requis. L'intervention dure entre 30 à 45 minutes. Un gastroscopie permet d'observer l'estomac en passant par la gorge. Ensuite, une incision est pratiquée dans la paroi intestinale. De là la sonde PEG ressort de l'estomac (sur le ventre). Le tubule de cette sonde PEG est composé d'un matériau souple, en polyuréthane ou en silicose d'un diamètre de 0,6 centimètre.

Avantages

Une sonde PEG augmente la qualité de vie d'un patient atteint de SLA. Mais elle peut également provoquer des complications. Voici, brièvement, quelques avantages et inconvénients.

Tout d'abord les avantages:

- Une meilleure acceptation au plan social: en comparaison avec les sondes nasales, les sondes PEG sont clairement moins stigmatisantes
- Aucune irritation au niveau du nez, de la gorge et de l'oesophage, comme cela peut se produire avec des sondes nasales.
- Moins de risque que la sonde se déplace ou se détache;
- Le cathéter (le tubule) de la sonde PEG est légèrement plus épais que la sonde nasale, ce qui diminue le risque d'obturation.

Certains médecins conseillent aux patients atteints de SLA de faire placer une sonde PEG. Selon eux, le placement s'effectue idéalement avant que le patient en ait absolument besoin. Par exemple, au moment où le patient dispose encore de plus de la moitié de ses capacités vitales. L'argument est que plus vite une telle sonde PEG est placée, plus vite le patient se remettra de l'intervention.

Selon ces médecins, certains signaux indiquent qu'il est temps de placer une sonde PEG: des difficultés à avaler et à mâcher; une réelle perte de poids, une fatigue suite à l'alimentation; des repas qui durent une heure voir plus; étouffements et hauts le coeur apparaissent fréquemment durant le repas; des infections des voies respiratoires à répétition.

Inconvénients

Cependant, tout n'est pas rose. Il y a des inconvénients à utiliser les sondes PEG.

- Comme nous l'avons déjà dit, le placement de la sonde nécessite une (petite) intervention
- Il y a des risques de complications (maux de ventre, inflammation autour de la sonde. Il peut y avoir des objections d'ordre éthique. Il est toujours possible d'administrer du liquide, de l'alimentation ou des médicaments via une sonde PEG, même lorsque un prolongement de la vie n'est plus dans l'intérêt du patient. Il est donc essentiel pour un patient atteint de SLA de s'en ouvrir préalablement à son médecin traitant.

CONSEILS ET ASTUCES POUR LES SONDES D'ALIMENTATION



Le patient flamand atteint de SLA Timmy Putzeys a trouvé une manière d'utiliser les sondes. Depuis que Timmy se sait atteint de SLA, tout s'est passé très rapidement. Timmy ne peut plus respirer, parler ou se nourrir seul.

«Comme épicurien, il m'était très difficile de ne plus pouvoir jouir de toute une série de choses agréables» déclare d'emblée Timmy. Mais je ne voulais pas renoncer. Je ne voulais surtout pas faire de concession à ce monstre qu'est la SLA.

CONSEILS

Une sonde PEG fut placée à Timmy début 2012. A partir de là, Timmy s'est nourri à la sonde. « *Mais mon corps ne réagissait pas très bien à cette forme d'alimentation par sonde* » se remémore-t-il. « *Mes intestins ne s'adaptèrent pas. Je souffrais de constipation et de ballonnements. Pour ma famille cette alimentation par sonde fut une grande adaptation. Ils se sentaient coupables à chaque fois qu'ils mangeaient quelque chose que j'aimais manger auparavant.* »

Un jour, Timmy vit sa soeur manger un sandwich au fromage. Il n'arrivait pas à décoller ses yeux du sandwich. Sa famille ne pouvait plus le supporter et prit la décision de tenter une autre approche. Sa famille préparait des sandwiches au fromage, les passaient au mixeur et les rallongeaient avec beaucoup d'eau. La bouillie était filtrée pour qu'il ne reste que le liquide. Timmy: « *l'idée que je pouvais participer aux repas me donnait beaucoup de satisfaction. Bien que je ne goûte pas ce que je mange. Seule compte l'idée que je participe au repas. Et que je peux à nouveau profiter de toutes ces bonnes choses.* »

A partir de ce moment, Timmy a remangé de tout. « *Je mange même des chips, des biscuits, de la viande et je déguste même*

un verre de liqueur », nous raconte-t-il fièrement. « *Cette nourriture est administrée normalement via la sonde PEG. Tous les aliments sont d'abord dilués dans un liquide, mixés et filtrés. De sorte que la matière épaisse est suffisamment diluée que pour être administré via une seringue dans la sonde PEG. La sonde est ensuite rincée abondamment à l'eau.* »

Timmy fait l'expérience de nombreux avantages. « *Depuis que nous agissons ainsi, je souffre moins de constipation* » selon la patient flamand atteint de SLA. « *Je ne manque jamais de vitamines parce que j'avale toutes les vitamines et toutes les fibres. Et, ce qui est important à mes yeux, je peux participer avec les autres. Manger à nouveau ce que j'aime et ma famille ne doit plus se sentir coupable de manger quelque chose de bon. Et même si je ne le goûte pas, le sentiment que je participe vaut tellement à mes yeux!* »

Timmy fait également une bonne affaire au plan financier. « *La nourriture par sonde classique n'est habituellement pas bon marché. Comme ma compagne cuisine également pour moi, nous épargnons beaucoup d'argent.* »

ON A TOUT INTÉRÊT À PLACER UNE SONDE PEG TRÈS RAPIDEMENT



Brian Epp, un américain de 45 de Battle Ground (dans l'état de Washington) déclare que la placement d'une sonde PEG a augmenté fortement sa qualité de vie à tous points de vue. En 2010 il apprit qu'il était atteint de SLA. Moins d'un an plus tard Brian Epp décidait déjà de faire placer une sonde d'alimentation. A un moment où il pouvait encore mâcher et avaler.

Il s'agissait d'une sonde d'alimentation munie d'un tubule 'qui dépassait de son ventre' « *Je n'étais pas particulièrement heureux à l'idée que quelque chose sortait de mon ventre qui limitait toute une série d'activités* », selon Brian. Après 6 mois

seulement il décidait de passer à une sonde PEG. *L'avantage de cette sonde PEG: le tubule dépasse d'à peine 1,25 centimètres de la surface de son estomac. « Grâce à cette sonde PEG, les activités physiques ne sont plus un problème »* déclare-t-il. « *Je peux encore nager en jouir d'un bain chaud.* »

Il peut également se déplacer aisément. En septembre 2014, Brian Epp faisait un voyage de 274 kilomètres. « *J'ai pris les transports publics dans ma chaise roulante afin de me rendre des centaines de kilomètres plus loin, dans la ville de Portland, dans une section locale SLA.* » déclare-t-il avec beaucoup de satisfaction. Ainsi, Brian Epp a calculé qu'il avait déjà parcouru plus de 2.400 kilomètres dans sa chaise roulante.

Cette volonté inépuisable de rester en mouvement repose, selon lui, sur sa « *décision antérieure de placer une sonde alimentaire PEG plutôt tôt que tard.* »

Brian voit également de gros avantages à la sonde PEG en matière de nourriture. Il utilise sa sonde alimentaire afin d'avaler de plus grandes quantités d'eau et de jus de légume. Ce jus de légume a une haute valeur alimentaire, mais aurait également un goût exécrable selon Brian Epp. « *L'avantage de cette sonde alimentaire est que mes papilles gustatives ne sentent pas le goût du jus de légumes. J'utilise donc la sonde lorsque cela me convient.* »