



## L'alimentation entérale à domicile

# Guide de l'alimentation entérale à domicile pour les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique système de l'alimentation ouvert

Nom :

---

Diététiste :

---

Téléphone :

---

Infirmière :

---

Téléphone :

---

Médecin :

---

Téléphone :

---

Date:

---



MONTREAL  
NEUROLOGICAL  
INSTITUTE  
AND HOSPITAL  
*McGill University*

INSTITUT ET  
HÔPITAL  
NEUROLOGIQUES  
DE MONTRÉAL  
*Université McGill*



Centre de santé de l'Université McGill  
McGill University Health Centre

**Préparé et révisé par :** Carmela Maloney, *diététiste*, 2011

**Remerciements :**

Équipe interdisciplinaire SLA de l’HNM

Pamela Bager, *orthophoniste*

Lois Finch, *physiothérapeute*

Max Folkersma, *physiothérapeute*

Agi Fried, *secrétaire médicale*

Angela Genge, *neurologue*

Sarog Gupta, *travailleuse sociale*

Philip Joudrey, *aumônier*

Josée Lemoignan, *ergothérapeute*

Sharron Runions, *infirmière*

Infirmières de l’HNM 3-Sud

Services de diététique clinique

Beth Armour, *diététiste*

Donna Haddad, *diététiste*

Sonia Miele, *diététiste*

**Illustrations :** Timothy Maloney

**Mise-en-page :** Neuromedia Services

**Traduction :** McGill Translation Services

**Produit par :** Centre d’information pour les personnes atteintes de troubles neurologiques

**Subventionné par :** Les Amis du Neuro et le Centre d’information pour les personnes atteintes de troubles neurologiques

*This brochure is also available in English.*

# TABLE DES MATIÈRES

<b>1. Introduction .....</b>	<b>p.1</b>
<b>2. L'alimentation entérale et vous .....</b>	<b>p.2</b>
a) Type d'alimentation entérale	
b) Type de solutions de nutrition entérale	
c) Besoins nutritionnels	
d) Méthode d'alimentation entérale et protocole d'alimentation entérale	
e) Équipement nécessaire	
<b>3. Déroulement de l'alimentation entérale.....</b>	<b>p.4</b>
a) Position du corps	
b) Vérification des résidus gastriques	
c) Débuter l'alimentation entérale	
d) Terminer l'alimentation entérale	
<b>4. Considérations visant le contrôle des infections .....</b>	<b>p.8</b>
<b>5. Administration des médicaments .....</b>	<b>p.9</b>
<b>6. Soins personnels .....</b>	<b>p.9</b>
<b>7. Résolution de problèmes .....</b>	<b>p.10</b>
a) Nausées	
b) Sécheresse buccale ou sensation de soif	
c) Constipation	
d) Diarrhée	
e) Sonde bloquée	

# 1. Introduction

La nutrition est essentielle à la santé et au bien-être. Les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) ont de la difficulté à s'alimenter et à boire suffisamment car ils ont des difficultés croissantes à déglutir, sont fatigués et faibles, ont des problèmes respiratoires et manquent d'appétit.

L'alimentation entérale constitue donc une solution pratique pour ceux qui ne peuvent satisfaire normalement à leurs besoins nutritionnels ou pour ceux chez qui la déglutition présente un certain nombre de risques. L'alimentation entérale suppose l'administration d'aliments sous forme liquide. Administrés en quantité adéquate, les solutions de nutrition entérale fournissent tous les nutriments propres à un régime alimentaire équilibré.

De nombreuses personnes atteintes de SLA vivent à domicile, s'alimentent par voie entérale et continuent de voyager, de faire leurs courses et de mener leur vie de famille.

Ce livret a été préparé pour vous aider à vous alimenter par voie entérale à domicile. Votre diététicienne, votre infirmière et votre médecin ainsi que les membres de votre famille vous aideront à vous familiariser avec cette méthode d'alimentation. Ils vous montreront comment préparer et vous administrer les solutions d'alimentation entérale, vous décriront l'équipement dont vous avez besoin, les procédures de contrôle des infections, d'administration des médicaments ainsi que ce qu'il faut faire pour éviter toute difficulté et les mesures à prendre en cas de problèmes.

Ce guide vous aidera à satisfaire vos besoins nutritionnels et à mieux vivre. Gardez-le à portée de main et consultez-le régulièrement.

Si vous avez des questions ou que vous aimeriez un complément d'information, contactez votre diététicienne, votre infirmière ou votre médecin. Leurs numéros de téléphone figurent sur la couverture de ce guide.

## 2. L'alimentation entérale et vous

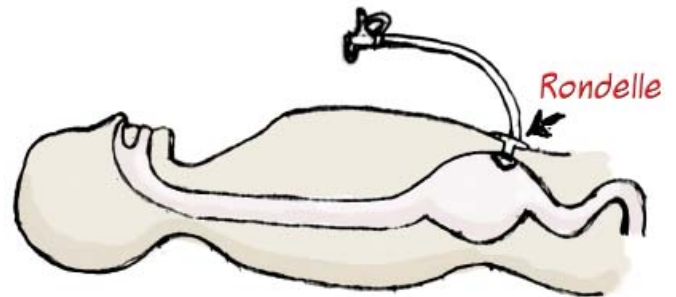
### a) Type d'alimentation entérale

Vous êtes porteur d'une gastrostomie percutanée posée par voie endoscopique. En d'autres termes, une sonde a été introduite directement dans votre estomac par la paroi abdominale moyennant un repérage visuel avec un endoscope (transillumination). La sonde a une longueur de \_\_\_\_ cm à partir de l'orifice faisant communiquer l'estomac à la peau et elle est munie d'un bouchon à son extrémité. Pour maintenir la sonde en place, une rondelle est plaquée sur la peau qui entoure le **stomate** (**orifice faisant communiquer l'estomac à la peau**). Votre infirmière doit marquer la sonde exactement au point d'entrée de celle-ci au moyen d'un marqueur permanent non toxique. Tout changement de position indique que votre sonde s'est déplacée. Le cas échéant, ne commencez pas l'alimentation entérale et prévenez votre infirmière ou votre médecin.

Nom de marque \_\_\_\_\_

Taille \_\_\_\_\_

Date d'insertion \_\_\_\_\_



### b) Type de solutions de nutrition entérale

Jevity 1.2 / Isosource HN 1.5 \_\_\_\_\_

Nutren 2.0 / Resource 2.0 \_\_\_\_\_

Glucerna / Diabetic Resource de \_\_\_\_\_

Peptamen 1.2 / Peptamen 1.5 \_\_\_\_\_

Autre \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Si vous devez procéder à une substitution, consultez d'abord votre diététicienne car les solutions n'ont pas toutes la même valeur nutritive. Les solutions mentionnées ci-dessus peuvent être achetées en pharmacie. Contactez votre pharmacien pour prendre les dispositions nécessaires ou bénéficier d'un service de livraison à domicile: Dufort & Lavigne : (514) 527-9381, ou Calea : (514) 335-3500, ou Stoma Medical (450) 786-0786.

### c) Besoins nutritionnels

\_\_\_\_\_ calories par jour.

\_\_\_\_\_ grammes de protéines par jour.

\_\_\_\_\_ ml d'eau par jour.

## d) Méthode d'alimentation entérale et protocole d'alimentation entérale

*Intermittente* :

Vous devez administrer \_\_\_\_\_ ml de solution en l'espace de \_\_\_\_\_ mn, \_\_\_\_\_ fois par jour.

Horaire : \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_,

Il faut vidanger la sonde avec \_\_\_\_ ml d'eau après chaque repas pour éviter qu'elle ne se bouche.

*Continue* :

Vous devez administrer \_\_\_\_\_ ml par heure de solution de \_\_\_\_\_ à \_\_\_\_\_ pendant \_\_\_\_\_ heures au total. Vous devez vidanger la sonde avec \_\_\_\_\_ ml d'eau après chaque administration pour éviter qu'elle ne se bouche.

*Pompe* : Vous devez régler la pompe à \_\_\_\_\_ ml par heure.

*Goutte-à-goutte* : L'administration du produit doit se faire au goutte-à-goutte.

*Vidanger* avec \_\_\_\_\_ ml d'eau par jour ou \_\_\_\_\_ ml 3 X par jour.

## e) Équipement nécessaire

Pompe pour fixer le débit de l'alimentation.

Support ou \_\_\_\_\_ pour accrocher le sac de solution nutritive.

Dispositif d'administration (contenant avec tubulure).

Seringue (cathéter 60 ml ou 2 oz).

Si le tout est couvert par l'OPHQ, tout l'équipement nécessaire vous sera fourni gratuitement. Dans le cas contraire, il faudra vous le procurer ou le louer auprès de Dufort & Lavigne ou Calea ou Stoma Medical. Veuillez vous reporter au paragraphe consacré aux solutions nutritives pour les numéros de téléphone correspondants.

Le remplacement des sondes, rondelles gastriques ou adaptateurs est pris en charge par le service de gastro-entérologie de l'HRV - téléphone : 514-843-1536.

# 3. Déroulement de l'alimentation entérale

## a) Position du corps



Vous pouvez marcher, vous asseoir sur une chaise ou dans votre lit pendant l'alimentation entérale. Si vous vous allongez, assurez-vous que votre corps imprime un angle d'au moins 45 degrés et que votre tête est surélevée.



Restez dans cette position 30 à 60 minutes après la fin de l'alimentation entérale. **Ne vous allongez pas.**

Cela réduira le risque d'aspiration (entrée accidentelle de solution dans les poumons).

## b) Vérification des résidus gastriques: Seulement si demandé par l'équipe interdisciplinaire SLA

1. Il faut vérifier s'il y a des résidus gastriques (dans l'estomac) avant chaque alimentation. Pour cela, placez la seringue à l'extrémité de la sonde de gastrostomie (et pas dans la sonde du sac d'alimentation).
2. Une fois la seringue en place, tirez lentement jusqu'à ce que vous sentiez une résistance. Cela fera entrer le contenu de l'estomac dans la seringue.
3. Vérifiez la quantité qu'il est possible de retirer puis réinjectez-là lentement. Vidangez avec 30ml d'eau.



- **Tous les résidus gastriques doivent être retournés dans l'estomac.**
- Si l'estomac est vide, la seringue sera vide.
- **Si la quantité de résidu est supérieure à \_\_\_\_\_ ml, attendez 30 à 60 minutes.** Vérifiez toutes les heures. Si le résidu continue d'être élevé, ne tentez aucune alimentation et signalez le problème à votre médecin, infirmière ou diététicienne.

Nota Bene : Si vous venez de manger quelque chose par voie orale, attendez au moins 30 minutes avant de vérifier la présence de résidu gastrique.

### c) Débuter l'alimentation:

1. Fermez la pince sur la sonde.



2. Versez \_\_\_\_\_ ml de solution dans le sac.



3. Suspendez le sac sur un support ou \_\_\_\_\_  
placé plus haut que votre tête.

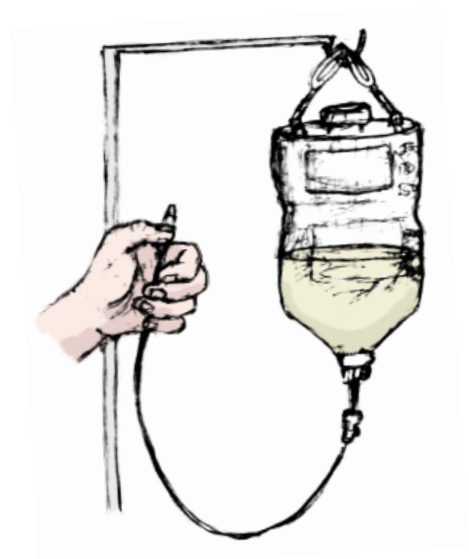


4. Tenez l'extrémité du sac pour éviter qu'il ne se renverse.

5. Desserrez la pince.



6. Faites descendre la solution jusqu'à l'extrémité de la sonde pour éliminer l'air dans la sonde.





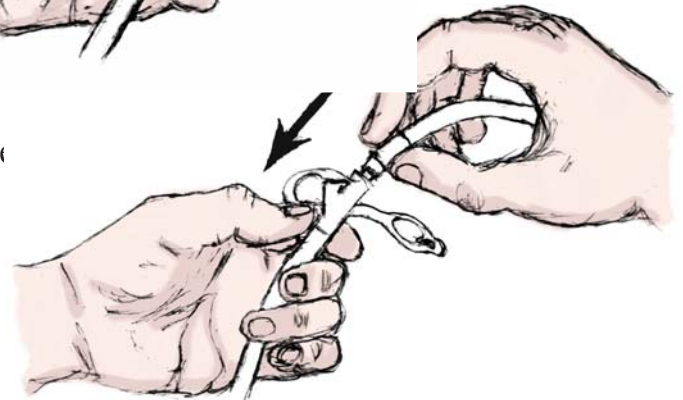
7. Refermez la pince.  
*Si vous utilisez une pompe,  
vous devez fixer la sonde au  
réceptacle intégré de la pompe.*



8. Pincez ou liez votre sonde près du bo



9. Ouvrez le capuchon de votre sonde et connecte  
l'extrémité du tube d'alimentation.



10.  Si vous utilisez une pompe, fixez son débit à \_\_\_ ml par heure.

- Enlevez la pince ou déliez la sonde de gastrostomie et desserrez la pince de votre sonde d'alimentation.
- Faites partir la pompe.

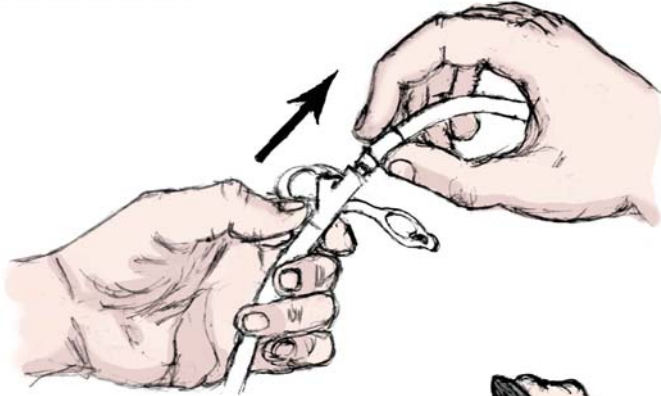
- Si vous n'utilisez pas de pompe, enlevez la pince de la sonde de gastrostomie et desserrez lentement la pince du tube d'alimentation.

- Si l'alimentation est trop lente, desserrez davantage la pince.
- Si l'alimentation est trop rapide, resserrez-là.

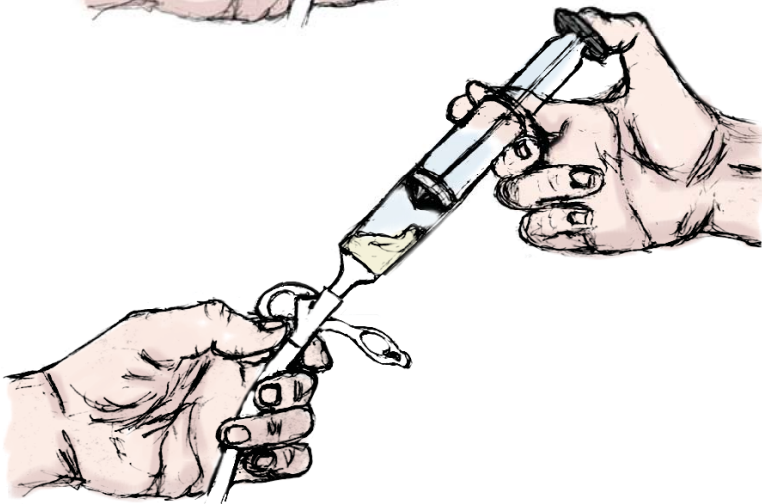
## d) Terminer l'alimentation entérale



1. Lorsque le sac de solution est vide, resserrez la pince ou arrêtez la pompe selon le cas.



2. Enlevez la sonde d'alimentation de la sonde de gastrostomie.



3. Vidangez \_\_\_\_\_ ml d'eau dans la sonde degastrostomie au moyen d'une seringue.

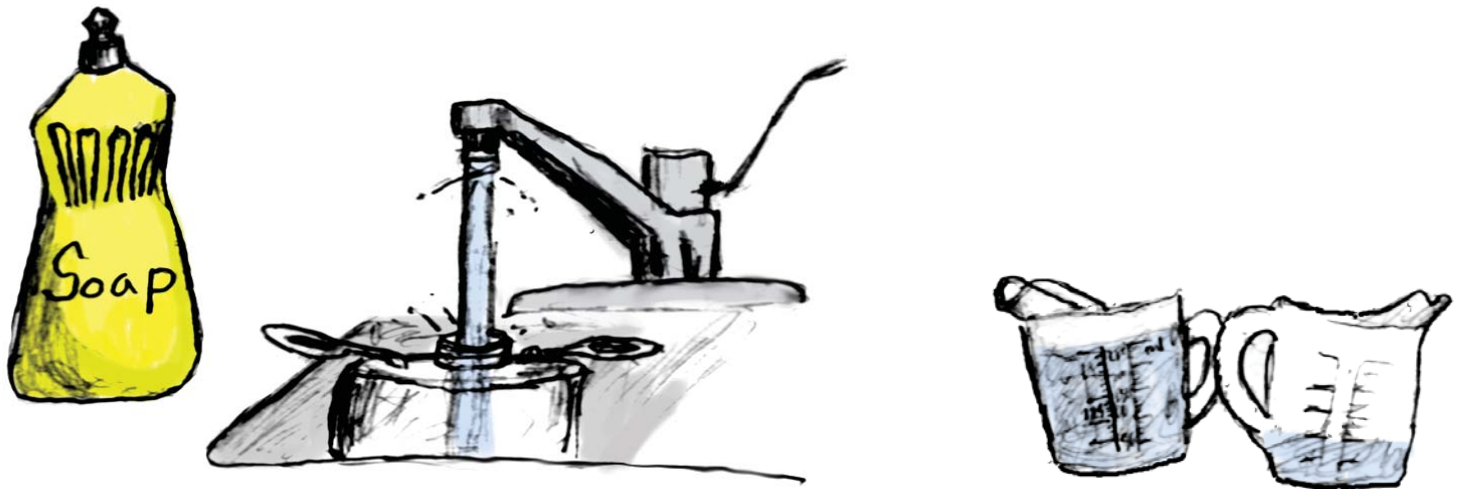
4. Remettez le capuchon sur la sonde de gastrostomie.

5. Consultez votre protocole d'alimentation entérale pour voir si vous avez besoin de plus d'eau.

6. Si vous **remplissez** le sac d'alimentation pour une alimentation entérale à débit continu, vidangez la sonde de gastrostomie avec \_\_\_\_\_ ml d'eau au moyen d'une seringue. Le sac d'alimentation peut être rincé avec de l'eau chaude puis mis à sécher avant d'être à nouveau rempli de solution. Voir les instructions détaillées du nettoyage sous "Contrôle des infections".

## 4. Considérations visant le contrôle des infections

- Avant de préparer votre sonde de nutrition entérale, lavez-vous les mains avec du savon et de l'eau pour minimiser les risques d'infection.
- N'utilisez que du matériel propre et vérifiez la propreté du dispositif (sonde avec sac d'alimentation). Respectez les instructions du fabricant en ce qui concerne le changement d'équipement. En règle générale, il faut changer l'équipement toutes les 24 heures.
- Si vous réutilisez le sac avec la sonde, rincez le tout avec de l'eau tiède et du liquide à vaisselle 3 fois par jour. Utilisez une brosse rince-bouteilles pour nettoyer l'intérieur du sac. Rincez avec de l'eau tiède.



Une fois par jour, mélangez 60 ml ( $\frac{1}{4}$  de tasse) de vinaigre avec 250 ml (1 tasse) d'eau. Versez ce mélange d'eau et de vinaigre dans le sac d'alimentation et la sonde. Laissez reposer le sac dans un lavabo propre pendant 10 minutes. Videz le contenu du sac. Rincez le sac et la sonde à l'eau froide. Assurez-vous de bien rincer. Placez votre sac et la sonde propre dans le réfrigérateur jusqu'à ce que vous les réutilisiez. La seringue doit être nettoyée de la même manière.

- Jetez la sac d'alimentation et la sonde si la solution commence à adhérer à la sonde, que le rinçage ne se fait pas bien ou en cas de fuite.
- N'utilisez que des solutions fraîches. Vérifiez la date d'expiration avant d'ouvrir de nouveaux sachets de solution.
- Pour l'alimentation entérale à débit continu, suspendez une solution fraîche toutes les 4 heures. Ne laissez pas la solution plus de 4 heures à la température ambiante, surtout si le temps est chaud et humide car cela est propice à la prolifération bactérienne.
- Couvrir les solutions ouvertes non utilisées et les réfrigérer. Jeter les solutions ouvertes non utilisées après 24 heures.
- La sonde de stomie doit être changée tous les 6 mois ou 1 an. Consultez votre médecin.

## 5. Administration des médicaments

Les médicaments peuvent être administrés par la sonde de stomie si votre médecin vous y autorise. Demandez au médecin de commander des médicaments sous forme liquide dans la mesure du possible. **Il n'est pas toujours possible** d'écraser les médicaments. Consultez votre pharmacien sur les interactions possibles lorsque les médicaments sont écrasés. **Ne mélangez pas** les médicaments. Administrez-les séparément.

1. Si le médicament à administrer ne se présente que sous forme solide, écrasez-le et dissolvez la quantité prescrite dans 30 à 50 ml d'eau tiède dans une petite tasse. Sous sa forme liquide, versez la quantité prescrite de liquide dans une petite tasse ou diluez dans de l'eau si le mélange est trop visqueux.
2. Ouvrir le capuchon de la sonde de stomie. Vidangez avec 30 ml d'eau.
3. Aspirez le médicament au moyen d'une seringue.
4. Injectez le médicament dans la sonde de stomie.
5. Vidangez la sonde avec 30 à 50 ml **d'eau tiède** et replacez le capuchon.
6. Restez debout ou maintenez un angle d'au moins 30 degrés dans votre lit pendant 30 minutes après l'administration du médicament.

**Si vous avez de la difficulté à dissoudre vos médicaments, contactez votre infirmière.**

## 6. Soins personnels

### POIDS

Pesez-vous une fois par semaine si possible. En cas de changement de poids, contactez votre diététicienne. Votre alimentation entérale pourra être ajustée au besoin.

### SOINS BUCCO-DENTAIRES

**Dans la mesure du possible**, veillez à la propreté de votre bouche et rincez-là 3 fois par jour. Utilisez 5 ml (1 cuiller à table) de soda à pâte dans 500 ml (2 tasses) d'eau tiède pour rincer. Nettoyez soigneusement vos dents. Une brosse à dents électrique, des petites brosses à embout d'éponge et du fil dentaire peuvent être utiles. Vous pouvez également demander à un hygiéniste dentaire de vous nettoyer les dents.

### SOIN DE LA PEAU AUTOUR DE L'ORIFICE

Chaque jour, utilisez un savon doux et de l'eau tiède et nettoyez doucement la peau autour de la sonde de stomie lorsque vous vous baignez ou prenez votre douche. Bien assécher. Surveillez les rougeurs, douleurs ou sensibilités ou les fuites anormales. Signalez ces symptômes à votre infirmière ou à votre médecin.

# 7. Résolution de problèmes

## a) Nausées

- Ralentissez le débit. Ajustez la pince ou ramenez le débit à \_\_\_\_\_ ml/heure.
- Asseyez-vous pendant l'alimentation. Ne vous couchez pas dans les 60 minutes qui suivent la fin de l'alimentation.
- Si vous le pouvez, marchez après l'alimentation.
- Soulevez **soigneusement** le bouchon de la sonde pour laisser le gaz s'échapper de votre estomac. Protégez vos vêtements car il se peut que des résidus s'échappent également.

## b) Sécheresse buccale ou sensation de soif

- Respectez la quantité d'eau que vous devez boire.
- Si vous avez encore soif ou que votre bouche soit sèche, appelez votre diététicienne pour réévaluer vos besoins en eau.
- Pour un soulagement immédiat, badigeonnez votre bouche au moyen de petites brosses à embout d'éponge.

## c) Constipation

- Vidangez \_\_\_\_\_ ml d'eau supplémentaire dans votre sonde de stomie après l'alimentation.
- Ajoutez \_\_\_\_\_ ml de jus de pruneaux dans la sonde de stomie \_\_\_\_\_ fois par jour. Rincez votre sonde avec 30 ml d'eau après l'administration du jus de pruneaux.
- Demandez à votre diététicienne une solution qui contient plus de fibre si cela n'est pas déjà le cas.
- Si le problème persiste, demandez à votre médecin de vous prescrire des agents bourratifs ou des laxatifs.

## d) Diarrhée

- Utilisez toujours une solution à température ambiante.
- Utilisez toujours de l'équipement propre.
- Ralentissez le rythme d'administration de l'alimentation. Ajustez la pince ou ralentissez le débit de la sonde à \_\_\_\_\_ ml/heure.
- Augmentez la quantité d'eau à \_\_\_\_\_ ml avec chaque alimentation.
- Ajoutez 30 ml de pectine liquide dans votre sonde de stomie \_\_\_\_\_ fois par jour : mélangez la pectine dans une petite tasse d'eau contenant 60 à 120 ml d'eau tiède. Aspirez la solution de pectine avec une seringue et injectez-la dans la sonde. Vidangez avec au moins 30 ml d'eau tiède.
- Vérifiez votre température. Si celle-ci est trop élevée, prévenez votre infirmière ou votre médecin.

## e) Sonde bloquée

- Si la sonde est complètement bloquée : **N'ESSAYEZ PAS** de la débloquent avec des liquides et n'insérez aucun objet dans la sonde. Contactez votre médecin.
- Si la sonde est partiellement bloquée : Vidangez avec 60 ml d'eau tiède. Aspirez ensuite en tirant sur le piston. Répétez plusieurs fois. Si la sonde est toujours bloquée, contactez votre médecin ou l'infirmière. Un enzyme pancréatique pourra vous être prescrit.
- Pour prévenir le blocage de la sonde :
  - Ne mélangez pas vos médicaments ensemble. Prenez-les séparément.
  - Ne mélangez pas les médicaments avec la solution nutritive.
  - Rincez votre sonde avec au moins 30 ml d'eau tiède avant et après l'administration des médicaments.
  - Assurez-vous de toujours vidanger votre sonde avec la quantité d'eau prescrite dans le guide, toutes les 4 heures en cas d'alimentation à débit continu et avant et après chaque alimentation intermittente.
  - Vidangez la sonde d'alimentation après avoir vérifié s'il y avait des résidus gastriques.
  - Vidangez la sonde après chaque liquide absorbé.

**Nota Bene: En cas de vomissement, de distension inhabituelle de l'abdomen, de crampes sévères ou de changement pondéral important, contactez votre médecin.**





**L'alimentation  
entérale à domicile**