

6. Quels sont les avantages ?

- Maintien des habitudes de vie :
 - Douches et bains
 - Baignades en mer et piscine sans aucune protection
 - Activités sportives (sauf exceptions)
- Discrétion et facilité d'utilisation
- Autonomie pour le branchement de la nutrition et les soins après un apprentissage adapté
- Utilisation facile pour des bolus alimentaires et/ou d'hydratation
- Utilisation possible pour le passage des médicaments sous forme liquide

7. Quels sont les inconvénients ?

- Nécessité d'une intervention chirurgicale
- Présence du bouton de gastrostomie sur le ventre (cf. photos)
- Expulsion accidentelle du bouton
- Attention à certains sports de contact à cause des risques d'arrachement : judo, rugby...



8. Paroles de patients satisfaits

Théo, 14 ans, a eu à choisir au début de la mise sous nutrition entérale entre la sonde naso-gastrique et un bouton de gastrostomie. « J'ai préféré me faire poser le bouton car ça ne se voit pas ... »

Maman de Théo : «...il est vrai que tout se passe bien, c'est facile à nettoyer et discret. Mon fils a rapidement su le nettoyer et le tourner tout seul. Il se branche aussi tout seul... »

Manon, 19 ans, est porteuse d'un bouton de gastrostomie depuis 1 an et demi. « J'ai grossi et physiquement je me sens beaucoup moins fatiguée qu'avant. Je suis mieux dans ma peau par rapport au regard des autres. Et le bouton ne se voit pas sous les vêtements... »

Tom, 25 ans, a mis une sonde naso-gastrique tous les soirs un temps et a un bouton de gastrostomie depuis 1 an. « C'est beaucoup moins fatiguant pour prendre du poids sans se prendre la tête avec les repas et sans avoir à se mettre une sonde dans le nez tous les soirs ! C'est assez discret au niveau esthétique, cela ne m'a pas dérangé... »

Références : ¹ : « Complications des gastrostomies percutanées », K Arab, A Petit, Nutrition clinique et métabolisme, Elsevier Masson juin 2011

La gastrostomie et Le bouton de gastrostomie

Ce document, destiné aux patients atteints de mucoviscidose, donne des informations sur la gastrostomie : sa pose, les complications possibles, les avantages et inconvénients et des témoignages de patients satisfaits.

1. Qu'est ce qu'une gastrostomie ?

C'est une technique chirurgicale qui consiste à pratiquer une ouverture dans l'estomac, à travers la paroi abdominale, pour permettre la mise en place d'une sonde et/ou d'un bouton. Elle est couramment pratiquée, réalisée sous anesthésie générale, parfois locale. Le bouton de gastrostomie posé est muni d'un capuchon. Une valve anti-retour interne empêche le liquide gastrique de couler à l'extérieur et un ballonnet interne maintient le bouton bien en place. La gastrostomie est prévue pour la nutrition par voie entérale au long cours, mais peut être une étape transitoire dans certaines situations.

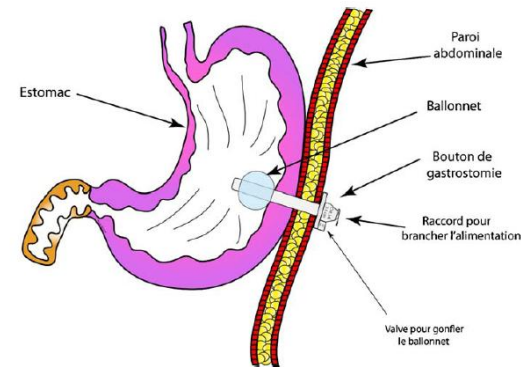


Fig. 2. Bouton de gastrostomie à ballonnet en place dans l'estomac.

Schéma extrait d'article¹



La gastrostomie permet l'apport d'une alimentation liquide adaptée, directement dans l'estomac pour maintenir un apport alimentaire suffisant, faciliter la prise de poids et son maintien afin de retrouver un état nutritionnel satisfaisant. Des études ont montré qu'un bon état nutritionnel est associé à une meilleure fonction respiratoire¹ et à une meilleure qualité de vie².

2. Pourquoi une gastrostomie est-elle proposée ?

La gastrostomie est posée dans des conditions d'hygiène très rigoureuses, en milieu hospitalier, par un médecin expérimenté. Les techniques de pose varient, une étape avec une sonde de gastrostomie peut être parfois nécessaire quelques semaines avant la pose du bouton de gastrostomie. Quelle que soit la technique, au final, un bouton de gastrostomie est posé, maintenu à la peau par un ballonnet (cf. schéma page 1). Une hospitalisation de quelques jours permet la gestion de la douleur post opératoire et la mise en place progressive de la nutrition entérale.

4. Quelles sont les complications possibles de la gastrostomie ?

Comme pour toute implantation de matériel (endoscopique ou chirurgicale), des effets indésirables et des complications sont susceptibles de se produire lors de la pose ou de l'utilisation de la gastrostomie. Quels sont-ils ?

- A la pose : les complications demeurent rares
- Hématome, Pneumopéritoine (épanchement d'air dans la cavité abdominale)
- Perforation de l'estomac
- A l'utilisation :
 - Ecoulement ou fuite au niveau de l'orifice de la gastrostomie : inflammation, rougeurs et irritations de la peau autour du bouton
 - Problème de cicatrisation
 - Infections
 - Obstruction
 - Arrachement accidentel
 - Enchâssement dans la paroi de l'estomac

La prévention des complications, au quotidien, repose sur une bonne hygiène et une surveillance adaptée. Le retrait accidentel du bouton est une urgence : bouton à remplacer dans les heures qui suivent (l'orifice peut se refermer rapidement, parfois en 2 heures)

Pour toute situation inhabituelle, appelez votre CRCM

¹ « Growth and nutritional indexes in early life predict pulmonary function in Cystic Fibrosis », 2003
² « Nutritional status is associated with health-related quality of life in children with cystic fibrosis aged 9-19 years », S.M. Schöff, Journal of Cystic Fibrosis, 2013

5. Comment se passe la pose de la nutrition entérale à domicile ?

- L'administration se fait par le bouton en :
 - Continu : grâce à une poche de nutrition, une tubulure, une pompe et un raccord (schéma 1), le plus souvent la nuit
 - Discontinu appelé « bolus » : c'est l'administration rapide d'un aliment liquide de manière fractionnée dans la journée à l'aide d'une seringue à embout alimentaire (schéma 2)
 - Continu et discontinu
- Le matériel prescrit est fourni par le prestataire de service



Schéma 1 : Nutrition entérale sur pompe

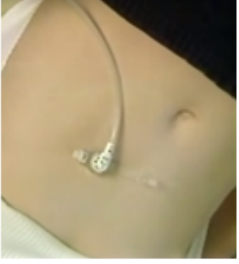


Schéma 2 : Bolus avec une seringue à nutrition entérale et un prolongateur