



Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

Bonnes pratiques Nutrition entérale

Compte-rendu du groupe de travail du CESAP

Journée de formation CESAP – 13 Décembre 2013

C. Brisse – J. Grangeray

Contexte

Ces dernières années on constate l'**augmentation importante du nombre de jeunes porteurs de gastrostomies**, en particulier dans les SESAD du CESAP.

Une **révision des pratiques** autour des gastrostomies est nécessaire :

- ” Sur l'alimentation
- ” Sur la prise des médicaments
- ” La surveillance

L'alimentation entérale se situe à la frontière entre le soin et un acte de la vie courante

Objectif

Rédiger un **guide pratique** sur les modalités d'accompagnement au CESAP d'une personne porteur d'une gastrostomie, abordant les problématiques suivantes :

- “ **Principes de l'alimentation**, de l'hydratation et de la prise des traitements (cf circuit du médicament).
- “ **Surveillance de l'administration** et du suivi de l'alimentation comme du bouton (qui, comment, quoi...)
- “ **Gestion de l'urgence** (procédure d'urgence, bouton de rechange, sonde de Foley, protocole, service ressource...) et les soins locaux
- “ **Gestion du matériel et des nutriments** (Nutripompe, sac à dos, tubulure, prestataire)
- “ Nécessaire **travail simultané de l'oralité**
- “ **Formation** de l'ensemble des équipes
- “ Constitution d'un **réseau** (prestataires de service et sanitaire)
- “ Retentissement sur la **socialisation, l'éducation**
- “ Place et l'implication des **familles** : de l'indication jusqu'à l'éducation thérapeutique en passant par les représentations



Préambule

L'alimentation doit s'inscrire dans une logique de prévention et de qualité de vie



Il semble vain de construire un projet si les besoins primaires ne sont pas suffisamment pris en compte



- ▶ Le recours à l'alimentation par gastrostomie s'inscrit dans une continuité lorsque l'apport alimentaire par voie orale s'avère insuffisant

Définition

L'alimentation entérale est :

- “ **une alimentation « artificielle »** visant à apporter à l'organisme les éléments nutritifs et liquidiens indispensables par voie digestive c'est-à-dire directement au niveau de l'estomac ou de l'intestin grêle.
- “ C'est un mode qui **peut être complémentaire** de l'alimentation par voie orale.
- “ Dans le cadre du polyhandicap, il peut être prolongé pendant toute la vie du sujet

➤ **soin = besoin de la vie courante**



Indications

- ▶ **Objectif de prévention et de confort**, lorsque les fausses routes sont trop nombreuses, afin d'éviter les risques d'inhalation et préserver des lésions pulmonaires irréversibles.
- ▶ Les **causes respiratoires** sont la première cause de décès des personnes polyhandicapés
- ▶ Prévient aussi les **retards staturo-pondéral majeurs**

La **démarche de suppression de la gastrostomie** peut parfois être envisagée dans certaines situations, après la **rééducation** des troubles de la déglutition

Une longue concertation entre la famille, l'enfant, les professionnels et spécialistes est indispensable afin de préciser les intérêts mais aussi les inconvénients de chaque proposition et d'individualiser les modalités d'alimentation.



Objectifs et intérêts

Objectifs de la gastrostomie :

- une nette amélioration de la qualité de vie
- un bénéfice à la fois physique et moral
- une assistance nutritionnelle pour une reprise de la croissance et du poids
- une diminution des infections ORL
- aucune pose de sonde nasale est nécessaire
- amélioration d'un reflux gastro œsophagien (RGO)
- une rééducation de l'oralité facilitée

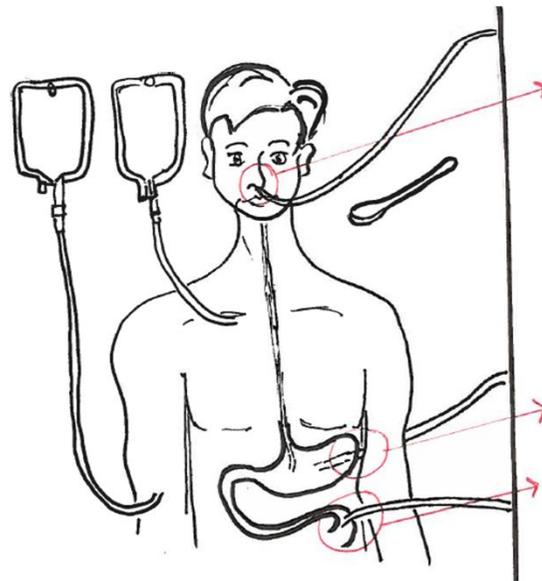
Intérêts du bouton de gastrostomie par rapport à la sonde nasogastrique :

- | | |
|----------------------------------|---|
| → amélioration physique : | → amélioration psychologique : |
| • gain en autonomie | • confort et vie sociale |
| • gestion des soins plus simple | • esthétisme (discrétion) |
| • moins de problèmes de peau | • reprise d'activité (douche, bain, piscine, bain de mer, sports) |
| • moins de risque d'arrachement | |

Références réglementaires

- “ Soins et surveillance des abords digestifs pour l'alimentation entérale chez l'adulte en hospitalisation et à domicile, ANAES, avril 2000
- “ Arrêté du 19 février 2010 rectifiant l'arrêté du 9 novembre 2009
- “ Arrêté du 9 novembre 2009 relatif à la modification de la procédure d'inscription et des conditions de prise en charge de l'alimentation non physiologique et prestations associées et des dispositifs médicaux d'administration par voie entérale et au changement de distributeur des produits de nutrition entérale de la société Celia Clinical Nutrition et des Laboratoires DHN inscrits à la section 5, chapitre 1er, titre 1er, de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale
- “ Références juridiques « produits de santé », 2012
- “ Le rôle propre de l'infirmière

Différents types d'intervention



■ Orifice naturel (Nez)

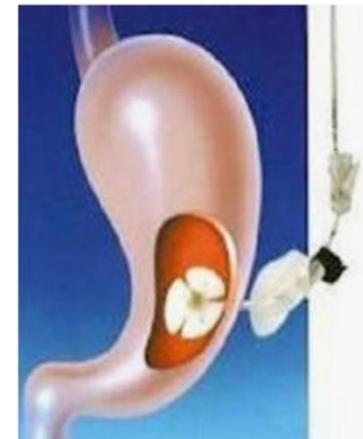
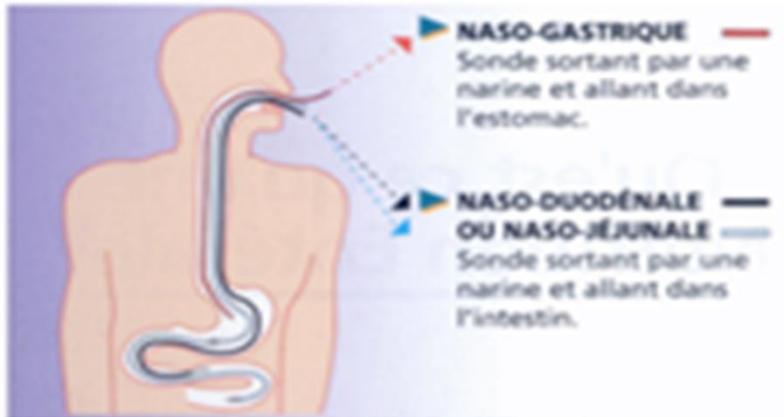
Sonde

naso-gastrique
naso-duodénale
naso-jéjunale

■ Orifice artificiel

Stomie

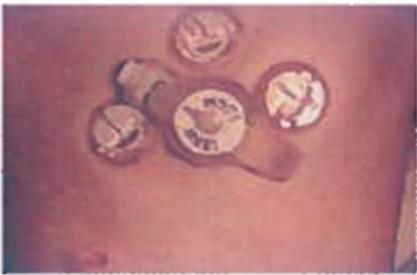
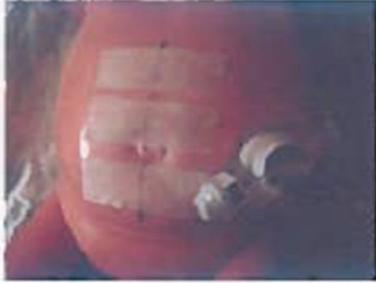
gastrique
jéjunale



Différents types de matériel

TYPE DE MATERIEL UTILISE			
Bouton A BALLONNET	Bouton SANS BALLONNET (rigide)	Sonde A BALLONNET	Kit GPE
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			
CH..... Longueur de stomie : cm Volume du ballonnet : ml	CH..... Longueur de stomie : cm	CH..... Volume du ballonnet : ml	

Différentes modalités de mise en place de la gastrostomie

Gastrostomie PERCUTANEE ENDOSCOPIQUE PULL	Gastrostomie PERCUTANEE ENDOSCOPIQUE PUSH	Gastrostomie CHIRURGICALE	Gastrostomie COELIOSCOPIQUE
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			

Source : AseptinMed

Différentes modalités d'administration de l'alimentation

- “ **Exclusive ou en complément du repas**
- “ **Discontinue ou continue** : L'administration se réalise en 2 à 3 heures trois fois par jour ou plus lentement voire en continu sur l'ensemble des 24 heures
- “ **Par bolus** : Le débit peut-être accéléré et réduit à moins d'une heure.
- “ **Pompe/ Seringue** : Les nutri-pompes permettent une régulation du débit avec une grande précision. Elles peuvent passer un mélange réfrigéré ainsi que l'hydratation et dispose d'un système de programmation aisément réglable. Mais aussi seringue tulipe.
- “ **Nocturne/ diurne** : L'alimentation est classiquement répartie sur la journée. Elle doit être alors réalisée en position demi-assise.



Etat des lieux - CESAP

- ” Toutes les structures du CESAP sont concernées
 - Particulièrement les SESAD : mise en place plus précoce
 - ▶ Encadrement par infirmière
 - L'alimentation est assurée par différents professionnels : Aide- soignant, auxiliaire-médico-psychologique (AMP), éducateur, assistantes familiales salariées du CESAP.
 - ▶ Angoisse massive d'arrachement alors qu'aucun répertorié dans l'année
 - ▶ Sac à dos généralisé et hydratation par bolus



Modes de financement

- “ Tous les établissements du CESAP n'utilisent pas la même méthode de facturation de la nutrition entérale :
 - certains l'incluent dans le prix de journée
 - d'autres le facturent en sus.

- “ En l'état actuel de la réglementation, l'ensemble des dispositifs médicaux peut être facturé en sus des tarifs de ces établissements [pour les MAS et les internats]
 - Mais cette situation n'est pas définitive

- “ **Pour les SESAD et les externats, les dispositifs et la nutrition sont assurés par un prestataire de services et financés par la CPAM après demande de prise en charge.**



I. Une nouvelle problématique dans nos établissements

I. Une nouvelle problématique dans nos établissements

- “ Parents opérationnels avant les équipes de terrain.
 - ✓ 2/3 des enfants porteurs de gastrostomies du CESAP sont suivis à domicile
 - ✓ Approche des parents très hétérogène.
 - ✓ Une éducation thérapeutique est le plus souvent proposée en période post-opératoire, par des stomathérapeutes → Les parents deviennent la première ressource

- “ Le rôle des professionnels : réponses aux familles, gérer le quotidien, assurer le suivi nutritionnel et la gestion de l'urgence
→ **Ils doivent donc d'être formés préalablement.**

- “ Une attente de retour à une alimentation dite « normale », par voie orale, est souvent exprimée par les familles et les équipes.

Il faut aller au-delà de l'acte jugé invasif et de ces représentations



Accompagnement des parents et de la famille

- “ Situations souvent douloureuses pour la famille
- “ D’autres parents y voient un soulagement quand les repas sont trop problématiques
- “ Travailler avec le jeune et sa famille (fratrie) est essentiel sur la fonction de nourrissage qu’il faut remplacer
- “ Attention particulière aux plus jeunes qui ont toujours été nourri par gastrostomie et qui se sont construits avec
 - la stimulation de l’oralité est encore plus qu’ailleurs fondamentale

Modalités d'accompagnement

- “ **Une réflexion autour de l'accompagnement** est nécessaire dans nos structures, pour :
 - “ éviter l'isolement,
 - “ maintenir le lien
 - “ le différencier d'un soin infirmier pur, tout en maîtrisant les risques

- “ Plusieurs approches se confrontent. La question est singulière et doit être traitée **enfant par enfant**, en fonction de ses **choix** et de ses **envies** (socialisation, frustration, ...)
 - Il faut dépasser la crainte de l'arrachage, crainte des équipes.

II. Gestion de l'accompagnement

Gestion de l'accompagnement

Il est indispensable :

- de **repréciser le rôle** de chacun dans nos établissements médico-sociaux
- de **distinguer** deux situations : sonde de **gastrostomie** et sonde **nasogastrique**
- de l'inscrire dans le **projet institutionnel** et le **projet de soin**

Le rôle de chacun

“ **Sonde et bouton de gastrostomie**

- Au CESAP, l'administration et la surveillance de l'alimentation sont des actes pouvant être réalisés par les aide-soignants et AMP dans le cadre de **la collaboration** après formation, en dehors de l'administration des médicaments (IDE)
- **Au CESAP, une dérogation pour élargir cette collaboration est possible par l'établissement d'une procédure d'information spécifique**

“ **Sondes naso-gastriques**

- nécessité d'une vérification systématique du bon positionnement.

Appartient strictement au rôle propre de l'IDE



La procédure d'information spécifique

- “ Lorsque l'admission et/ou le maintien de la continuité de l'accompagnement dans la structure d'un sujet sont compromis.

- “ Réalisation
 - d'un entretien avec la famille
 - d'une prescription détaillée
 - d'une procédure
 - d'une formation par l'IDE régulièrement vérifiées dûment consignées.

- “ L'administration des traitements par d'autres personnes que l'IDE et l'AS doit rester exceptionnel et répondre cette procédure.

Gestion des soins

- ▶ Repérage et traçabilité nécessaire : références, prestataires
- ▶ Les soins locaux sont simples
 - nettoyage au savon de Marseille et séchage soigneux, tourner le bouton quotidiennement
- ▶ Sur un plan pratique, organisation quotidienne nécessaire concernant la charge de la batterie et la gestion d'un matériel spécifique

- ▶ Incident fréquent = survenue de **fuites de liquide gastrique** au niveau de l'orifice
 - **Il ne faut pas laisser une fuite s'installer car risque de brûlure locale**

Changement de sonde

- ▶ La programmation du changement de la sonde (ou du bouton) doit être organisé par l'IDE avec la famille et nécessite une formation
- ▶ **Changement tous les 6 mois** préconisé, **vérification tous les mois**
- ▶ **Recommandé de prévoir toujours un bouton de rechange d'avance**
→ **En cas d'absence de bouton de rechange, utilisation d'une sonde de Foley du même diamètre ou une taille juste en dessous.**

Il est nécessaire d'établir une procédure et un protocole personnalisé. Une consultation régulière ou lors d'événements indésirables avec le gastro-entérologue ou le stomathérapeute permet **d'adapter la taille du bouton pendant toute la croissance.**

Gestion de l'urgence

- ▶ Le déboitement de la tubulure est fréquent mais **sans caractère de gravité.**
- ▶ **Lorsque la sonde ou le bouton est enlevé accidentellement, une intervention rapide est nécessaire → Urgence (3/4h)**
 - par le médecin ou l'infirmière dispose si formés
 - si personne dans l'entourage immédiat n'a été formé à ce geste, adresser le jeune à un médecin ou à un service d'urgence
 - La taille, la longueur et la référence du dispositif doivent être consignés dans le dossier médical et le dossier de soin, avec la date du changement passé et à venir, afin d'organiser le suivi.
- ▶ **Un dispositif de rechange devrait toujours être disponible dans le sac à dos**

Gestion de l'urgence (2)

En cas de vomissements et ou de reflux gastro-oesophagien plusieurs alternatives existent :

- Réaliser l'alimentation en position assise ou demi-assise, y compris la nuit
- Diminuer les rythmes en ralentissant la vitesse de l'alimentation
- Epaissir l'alimentation (avec cependant le risque de boucher les sondes)
- Rester en position demi-assise au moins une heure après l'alimentation

Rythme et débit de l'alimentation

- ▶ La répartition de l'alimentation doit respecter le **rythme de vie**
- ▶ Préférer une alimentation **diurne** pour respecter le rythme et le sommeil de l'enfant et de sa famille
- ▶ Envisager le passage à une alimentation par **bolus**
 - Temps de repas : une heure ou plus → 20/30 minutes
 - Plus proche d'une digestion normale avec la sensation d'un estomac plein
 - Permet à l'enfant d'être présent à table et de participer aux activités
- ▶ Penser à la **préparation digestive**
 - Stimulation olfactive ou gustative → salivation et sécrétion de sucs gastriques par l'estomac → meilleure digestion et meilleure assimilation des nutriments
 - Cette stimulation peut être proposée quelques minutes avant le repas et pendant la prise alimentaire.

Aspect diététique

- “ Plusieurs produits de nutrition entérale :
 - **Les mélanges polymériques** avec ou sans fibres
→A utiliser lorsque le tube digestif est fonctionnel
 - **Les mélanges semi-élémentaires**
→A utiliser en cas de malabsorption ou d'intolérance aux mélanges polymériques

- “ Les infirmières et les équipes de terrain surveillent le poids et la taille régulièrement, suivent l'IMC (Indice de Masse Corporelle).

- “ Les diététiciennes des services prestataires et des services de nutrition réadaptent l'alimentation avec ces données, **toujours sur prescription médicale**

Aspects pratico techniques

▶ **Prolongateurs**

- ▶ Toujours se laver les mains à l'eau savonneuse
- ▶ Après chaque alimentation ou médication, **rincer** le prolongateur et le bouton
- ▶ Déconnecter le prolongateur du bouton en dehors de l'alimentation.

▶ **Branchement de la nutripompe**

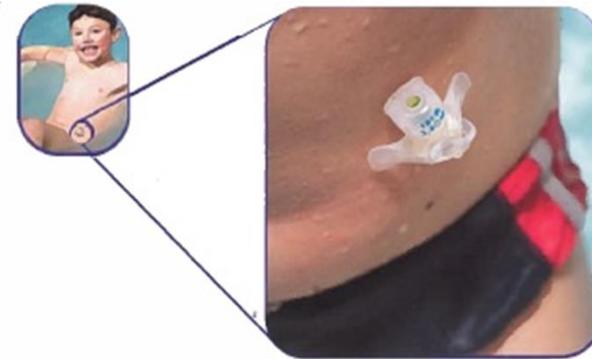
- ▶ En règle générale : deux nutripompes : une à son domicile et une dans la structure
- Il est conseillé d'étiqueter les nutripompes au nom de l'enfant
- ▶ En cas de panne, appeler le prestataire

Gestion des stocks

- ▶ Par IDE ou chef de service, pharmacien ou un référent désigné en lien avec le prestataire
- ▶ **Stockage du matériel (dans l'infirmierie ou dans le sac à dos)**
 - ▶ Tubulures, nutripompes, boutons, sondes de Foley, vérification de la péremption et de l'intégrité de la poche
- ▶ **Stockage des nutriments**
 - ▶ A l'abri de la chaleur et de l'humidité, vérification de la péremption et intégrité de la poche

L'ordonnance doit comprendre un kit de remplacement, avec renouvellement programmé avec le prestataire à chaque changement par la famille et/ou le référent.

Activités



Bouton de gastrostomie ou de jéjunostomie

Source : Nutricia

Toutes les activités sont possibles avec le port d'une gastrostomie, moyennant quelques aménagements

- ▶ Face à une activité → l'alimentation peut être un moment suspendue
- ▶ Retirer systématiquement le raccord en dehors des moments d'alimentation
- ▶ Etre porteur d'une gastrostomie n'empêche pas les sorties piscines → Un film peut être posé sur le bouton (type Tegaderm)
- ▶ Le Tegaderm peut aussi rassurer lors d'activités physiques limitant le risque d'arrachement.
- ▶ Avec un bouton, le décubitus ventral est tout à fait possible.
- ▶ Le corset et les maillots sous corset doivent être équipés d'une ouverture permettant le passage de la tubulure.

Prescription et dispensation des médicaments

- ▶ Attention aux erreurs de dispensation
- ▶ Il faut suivre la prescription qui doit préciser le **type galénique** (en prêtant une attention particulière aux génériques) et **la voie d'abord**, en recourant éventuellement à la mention « non-substituable »
- ▶ Certaines formes peuvent être dissoutes facilement dans l'eau
- ▶ Les **suspensions buvables** sont à privilégier
- ▶ Certains médicaments doivent être donnés obligatoirement par voie orale et d'autres par gastrostomie.
- ▶ Les médicaments devraient être donnés **un par un** en théorie.
- ▶ Une **procédure d'administration** est à formaliser

Prescription et dispensation des médicaments

- ▶ **Surveillance** → Reprendre contact avec le médecin et/ou le pharmacien si :
 - ▶ La sonde se bouche avec les traitements
 - ▶ Le traitement semble inefficace
 - ▶ On observe des effets secondaires
 - ▶ il y a des difficultés pour écraser les médicaments ou les passer par la sonde
 - ▶ Face à tout nouveau traitement
- ▶ **Obstruction de la sonde** :
 - ▶ L'essentiel est dans la **prévention**, ne pas oublier le **rinçage** systématique après alimentation, avant et après la prise médicamenteuse.
 - ▶ Ne pas utiliser le mandrin pour désobstruer la sonde
 - ▶ Utiliser une seringue de 50 ml de préférence d'eau tiède ou de Coca-Cola®

Prescription et dispensation des médicaments (2)

 Acteurs	Rôles
Médecin prescripteur	Prescrire des spécialités adaptées à l'administration par sonde entérale. Limiter l'administration des médicaments par la sonde.
 Infirmier	Respecter les bonnes pratiques d'administration des médicaments par sonde entérale. Mentionner lors de la commande de médicaments l'administration par sonde entérale.
 Cadres infirmiers	Former le personnel infirmier à l'administration des médicaments par sonde entérale. Sensibiliser le personnel infirmier sur l'altération des formes galéniques et le risque iatrogène médicamenteux. Mise à disposition du matériel nécessaire au pilage des comprimés.
 Pharmacien	Mise à disposition des formes galéniques adaptées. Mise à disposition d'information sur les conditions d'utilisation des médicaments. Analyse des traitements prescrits chez les patients alimentés par sonde de nutrition entérale.
 Direction hospitalière et corps médical	Développement de la prescription connectée avec l'ensemble des moyens et matériels nécessaires pour faciliter l'analyse pharmaceutique de l'ordonnance et la mise en place de la dispensation nominative.

Ecrasement des médicaments

- ▶ Fréquemment observée en institution
- ▶ Faisabilité d'une telle opération doit être systématiquement évaluée en concertation avec le médecin (prescripteur ou coordonnateur) et le pharmacien.
 - ▶ Identifier le motif d'écrasement
 - ▶ Toujours vérifier que le médicament est écrasable
 - ▶ Chercher des alternatives galéniques, thérapeutiques ou non médicamenteuses
 - ▶ Respecter les précautions particulières de manipulation de certains médicaments
 - ▶ Ecraser et administrer les médicaments un à un
 - ▶ Ecraser le médicament immédiatement avant de l'administrer
 - ▶ Nettoyer le matériel après chaque utilisation
 - ▶ Respecter les horaires d'administration par rapport aux repas
- ▶ **Soins de bouche / hygiène bucco-dentaire** → priorité pour les sujets alimentés par gastrostomie

III. Problématiques éducatives et rééducatives liées à la gastrostomie

Travail de la déglutition et de l'oralité

- ▶ **Stimulation gustative** recommandée
- ▶ Important de maintenir une **alimentation mixte** pour entretenir la déglutition.
- ▶ Conserver le **temps de relation duelle** apporté par le temps du repas
→ Remplacer par une autre activité (lecture, jeux...)
- ▶ Réapproprier **la bouche plaisir** (odorat, vue des aliments, la désensibilisation tactile, éléments sociaux) pour éviter qu'elle ne soit le lieu de que de problème (soins, beaucoup de salive...), d'où l'importance de maintenir l'hygiène bucco-dentaire et de travailler la fermeture de bouche.

→ **C'est le travail de toute une équipe**

Travailler les capacités nécessaires jusqu'à un éventuel retour à une alimentation orale

- ▶ Aider l'enfant à « apprivoiser » la nourriture, à retrouver les informations sensorielles liées aux repas et à construire les praxies bucco-faciales nécessaires
 - ▶ Simulations visuelles
 - ▶ Simulation tactiles
 - ▶ Simulations gustatives et olfactives
 - Mise en place du jeu symbolique
- ▶ Le début de la prise alimentaire est possible en l'absence de fausse-route.

Le passage à une alimentation orale exclusive est plus complexe lorsque l'enfant a intégré le bouton de gastrostomie dans son **schéma corporel**. Selon l'âge de l'enfant et ses capacités, il faut lui expliquer et l'accompagner au mieux dans cette démarche.

Formation des professionnels

- ▶ **La formation et l'éducation thérapeutique font partie du rôle propre de l'infirmière**
 - ▶ **CESAP Formation** propose de nombreuses formations dont certaines axées sur les problématiques liées à la gastrostomie
 - ▶ Le **centre médical de Forcilles** propose, gratuitement, des formations sur les dispositifs de gastrostomie pour les personnes suivis dans leurs services
 - ▶ Des **échanges inter-établissements** au sein du CESAP sont recommandés pour privilégier le partage d'expérience et l'amélioration des pratiques
 - ▶ Les **prestataires de service** peuvent également former les parents et les équipes

Je vous remercie pour votre attention

