

Qu'est-ce que la gastrostomie percutanée par voie endoscopique ?

Information destinée aux parents



Votre enfant vient d'avoir ou aura une gastrostomie percutanée par voie endoscopique (PEG). Ce document a été créé pour vous. Vous pourrez le consulter pour trouver réponse à l'ensemble de vos questions. Au besoin, n'hésitez pas à consulter les membres de l'équipe soignante qui suit votre enfant : médecin, infirmière, stomothérapeute ou nutritionniste.

1

Pourquoi mon enfant a-t-il besoin d'une gastrostomie percutanée par voie endoscopique ?

La gastrostomie permet d'apporter par l'intermédiaire d'un tube, directement dans l'estomac, les éléments nutritifs dont l'enfant a besoin. Il y a deux principales raisons qui motivent l'installation d'une gastrostomie chez un enfant.

■ TROUBLE DE DÉGLUTITION (*problème pour avaler*)

Certains enfants ne peuvent pas s'alimenter par la bouche à cause d'un problème de déglutition qui pourrait acheminer les aliments vers les poumons. Ce problème est fréquent chez les enfants avec paralysie cérébrale ou les enfants ayant une atteinte neurologique secondaire à un traumatisme crânien.

■ INSUFFISANCE D'APPORT

Certains enfants ne peuvent pas s'alimenter suffisamment par la bouche pour grandir ou même pour maintenir un poids idéal. Ce problème est fréquent chez les enfants avec malformation cardiaque, fibrose kystique, maladies rénales chroniques, chez les prématurés ou les enfants avec problèmes intestinaux chroniques.

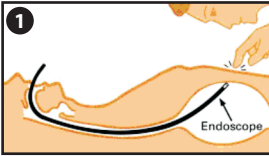
Les enfants alimentés par gastrostomie reçoivent des préparations nutritionnelles adaptées à leurs besoins (ex : lait spécifique)

Les préparations nutritionnelles peuvent également être administrées par un tube nasogastrique qui est inséré par une narine et descend jusque dans l'estomac. Cette méthode est surtout utilisée pour les patients ayant besoin de support nutritionnel à court terme (moins que 2 à 3 mois). Le tube nasogastrique peut être inconfortable. Il a également tendance à se déloger facilement et doit être réinstallé fréquemment. Comme il est très visible, il a une apparence peu esthétique. Pour toutes ces raisons, une gastrostomie est souhaitée pour le support nutritionnel à long terme. Certains enfants et certains parents préféreront garder le tube nasogastrique. Il s'agit d'un choix personnel. La gastrostomie est en général proposée et non imposée. Un cheminement personnel doit être fait avant de prendre cette décision et l'équipe soignante est disponible pour guider les familles. Toutefois, une fois la décision prise, la plupart des parents voient une amélioration de la qualité de vie de leur enfant, après l'installation de la gastrostomie.

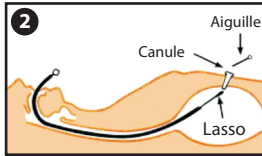
2

COMMENT LA GASTROSTOMIE EST-ELLE INSTALLÉE?

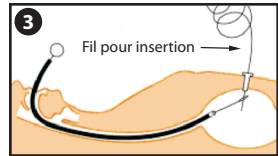
La pose de la gastrostomie se fait sous anesthésie générale. Nous utilisons un endoscope. L'endoscope est un tube muni d'une caméra qui est introduit par la bouche et poussé jusque dans l'estomac. De cette façon, la gastrostomie peut être installée sans avoir besoin de faire d'incision autre que celle où passe le tube de gastrostomie. Le fait de ne pas avoir d'incision réduit l'inconfort après l'intervention. La procédure dure environ 15 minutes et requiert donc une anesthésie relativement courte.



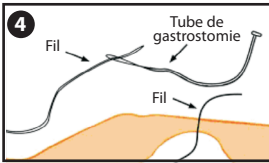
À l'aide de l'endoscope, le médecin choisit le meilleur endroit pour insérer la gastrostomie.



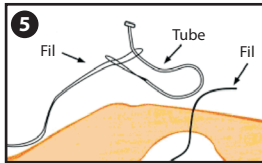
Une aiguille est passée à travers la peau jusque dans l'estomac.



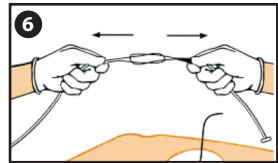
Par l'aiguille (qui est creuse) un fil guide est poussé jusque dans l'estomac où il est attrapé à l'aide d'un lasso qui est à l'intérieur de l'endoscope.



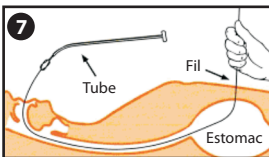
L'endoscope est retiré de la bouche entraînant le fil guide qui a maintenant une extrémité qui sort de la bouche et l'autre qui sort à la peau.



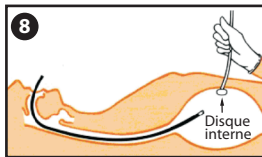
La gastrostomie est attachée à l'extrémité du fil guide qui sort à la bouche.



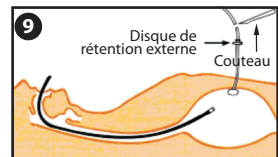
Le tube de gastrostomie est connecté solidement et ensuite lubrifié pour faciliter son insertion par la bouche.



Le médecin tire doucement sur le fil pour insérer le tube de gastrostomie dans l'estomac afin de le faire passer au travers de la paroi abdominale.



À l'aide de l'endoscope, le médecin vérifie que la gastrostomie est bien installée



Le tube est coupé à la longueur désirée. Le disque de rétention externe est fixé à la peau.



Une rallonge en Y est connectée au tube. La gastrostomie est terminée.

3 À QUOI RESSEMBLE LA GASTROSTOMIE?



A



B

La gastrostomie est un long tube muni d'un système de rétention interne qui peut avoir une forme différente selon le modèle de tube utilisé. Il peut s'agir d'un dôme (figure A), ou d'un ballonnet (figure B). Ce système de rétention qui est à l'intérieur de l'estomac empêche que le tube de gastrostomie ne se déloge accidentellement mais permet quand même au médecin de retirer la gastrostomie par traction.

Un disque de rétention externe à la peau garde le tube de gastrostomie en place en maintenant la paroi abdominale et la peau accolées ensemble. Ce disque de rétention externe permet quand même de nettoyer la peau autour de la gastrostomie.

4 EST-CE QUE MON ENFANT AURA DE LA DOULEUR?

Immédiatement après la pose de la gastrostomie, l'enfant ressentira une certaine douleur et des analgésiques seront prescrits. Cette douleur diminue en général assez rapidement et après quelques jours, l'enfant pourra reprendre ses activités normales.

5 QUELS SONT LES SOINS DE LA GASTROSTOMIE ?

Une stomothérapeute vous rencontrera lors du séjour de votre enfant à l'hôpital pour vous expliquer les soins de la gastrostomie.

En général, nous ne mettons rien au pourtour du tube de gastrostomie. S'il y a présence d'écoulement, une petite compresse (ou un protège dessous) pourra être placée autour de la gastrostomie.

Le site doit être inspecté quotidiennement. La compresse doit être retirée pour vérifier qu'il n'y ait pas de rougeur, d'enflure ou d'écoulement. On doit également s'assurer qu'il n'y a pas une trop grande tension exercée sur le tube et que le disque de rétention externe ne s'est pas déplacé. Pour ce faire, il est suggéré de vérifier à quel repère la gastrostomie a été fixée par le médecin lors de la pose de la gastrostomie et de la maintenir à ce repère.

Le site doit être nettoyé une fois par jour avec un coton tige imprégné de solution saline. On doit bien prendre soin de déloger tous les petits dépôts de sécrétion qui peuvent se former autour du tube et de bien assécher.

Après la 1^{ère} semaine, on peut tout simplement nettoyer avec de l'eau et du savon doux et bien assécher. **Pour faciliter la guérison, il est important de tourner la gastrostomie tous les jours.**

6 MON ENFANT POURRA-T-IL PRENDRE UN BAIN OU SE Baigner?

Le bain est permis 7 jours après l'intervention. La baignade en piscine est également permise une fois que le site est bien guéri.

7 MON ENFANT DEVRA-T-IL RESTREINDRE SES ACTIVITÉS?

Votre enfant pourra reprendre ses activités normales après l'intervention. Il est cependant important de s'assurer que le tube de gastrostomie est bien fixé pour éviter qu'il ne s'arrache accidentellement.

La gastrostomie n'empêchera pas l'enfant de s'alimenter par la bouche à moins que celui-ci ait un problème de déglutition qui rend l'alimentation par la bouche risquée. Le médecin et la nutritionniste discuteront de cela avec vous.

8 COMMENT LES PRÉPARATIONS NUTRITIONNELLES SONT-ELLES ADMINISTRÉES?

Le médecin déterminera avec l'aide de la nutritionniste la meilleure formule à administrer par la gastrostomie. Par la suite, selon le cas, on décidera de quelle façon administrer les préparations nutritionnelles. Celles-ci peuvent être données de deux façons :

en bolus, on donne une quantité de formule à intervalle donné durant la journée (courte période avec des débits plus élevés);

en continu, sur une période de temps (plus longue période avec débits moins élevés).

Une combinaison de ces deux méthodes est fréquemment utilisée : on donne une perfusion continue la nuit et des bolus durant la journée. Les bébés devraient avoir leur suce pendant l'administration pour leur permettre d'associer le réflexe de succion avec la sensation d'avoir l'estomac plein. Il est également suggéré de laisser l'enfant en position assise ou inclinée pour diminuer le risque de reflux.

À la fin de la perfusion, la tubulure doit être soigneusement rincée pour éviter les blocages. Il faut irriguer la sonde, par coups saccadés, avec 20 ml d'eau tiède ou selon les besoins de votre enfant.

Il est recommandé de rincer :

- Avant et après les perfusions.
- Avant et après l'administration des médicaments.
- Aux 4 à 6 heures si le patient est alimenté de façon continue ou lors du changement des préparations nutritionnelles.
- 1 fois/jour si la sonde ou le système d'alimentation ne sont pas utilisés.

Il convient aussi de nettoyer quotidiennement la partie externe de la sonde à l'aide d'un savon doux et de la rincer.

9 PEUT-ON ADMINISTRER LES MÉDICAMENTS PAR LA GASTROSTOMIE?

Les médicaments peuvent être administrés par la gastrostomie. Il est préférable d'utiliser des solutions liquides. Comme ces solutions sont en général très visqueuses et collantes, il faut si possible les diluer et bien rincer les tubulures immédiatement après la dose de médicament. Les comprimés peuvent être écrasés et dilués dans l'eau et il faut bien rincer après.

10 QUELLES SONT LES COMPLICATIONS POSSIBLES? COMMENT LES PRÉVENIR ET LES TRAITER?

Il faut se rappeler que la gastrostomie est une ouverture entre la peau et l'estomac et que jusqu'à un certain point, la présence de sécrétions ou de fuites légères est normale. Cette communication avec l'estomac n'est pas complètement étanche, particulièrement lorsque la pression dans l'estomac est élevée, par exemple à la fin d'une perfusion. Une peau irritée ou érodée est souvent reliée à un problème de fuites et la première étape est d'identifier la cause des fuites et de régler le problème, lorsque possible.

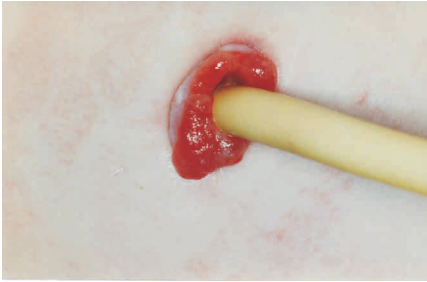
INFECTION :

Une infection au site de la gastrostomie se produit parfois. L'infection peut se manifester par de la douleur au niveau du site surtout lorsqu'on bouge le tube (souvent le 1er signe), de la rougeur (+/- 4 cm), de la chaleur, de l'enflure, un écoulement autour de la gastrostomie ou un aspect cartonné de la peau (genre peau d'orange). Ces signes peuvent s'accompagner de fièvre.

Lorsque ceci se produit, il faut téléphoner au médecin responsable. Celui-ci devra possiblement voir l'enfant et prescrire des antibiotiques.

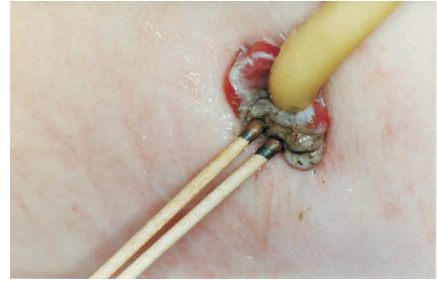
GRANULATION (*bourgeon muqueux*) :

C'est la formation de petites excroissances de chair autour du tube. C'est une réaction de l'organisme au corps étranger qu'est le tube. Il peut y avoir un peu d'écoulement jaunâtre et parfois un peu de saignement. Ce n'est pas douloureux. On peut le prévenir en fixant bien le tube pour le maintenir à 90° avec la peau le plus possible et en variant le côté où le tube est fixé pour éviter qu'une pression soit répétée au même endroit.



Granulation

Le traitement des bourgeons est la cautérisation avec des bâtonnets de nitrate d'argent. Le médecin ou la stomathérapeute peut vous expliquer comment le faire vous-même à la maison.



Cautérisation

Technique qui consiste à appliquer du nitrate d'argent en bâtonnet sur le bourgeon muqueux (granulation) pour qu'il puisse se contracter et s'éliminer. Elle est généralement faite 2 fois par semaine jusqu'à disparition complète.

RETRAIT ACCIDENTEL :

Il vaut mieux prévenir le retrait accidentel en fixant bien le tube. La sonde doit être fixée en tout temps à l'aide d'un cordonnet sur un filet élastique qui est ajusté au niveau de l'abdomen. Le matériel sera remis par une infirmière des soins à domicile. Idéalement, mettre un vêtement qui recouvre le tube (ex : cache-couche, barboteuse, salopette).

Le retrait accidentel de la sonde de gastrostomie, bien qu'impressionnant n'est pas dangereux. Si l'estomac est plein, son contenu sera évacué, tout comme si votre enfant vomissait. Il est recommandé d'appliquer une crème barrière à base de zinc pour éviter que l'acidité du contenu gastrique cause des brûlures sur la peau. Placer un linge ou un pansement absorbant sur la gastrostomie et présentez-vous à l'urgence de l'hôpital, le plus rapidement possible, car l'orifice peut se refermer en 2 à 3 heures.

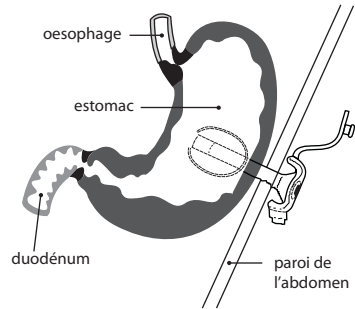
BLOCAGE DE LA TUBULURE :

Il est rare que les gastrostomies se bloquent. Nous observons davantage de blocages avec les tubes de gastrostomie installés en radiologie car le calibre utilisé est plus petit (8Fr-12Fr).

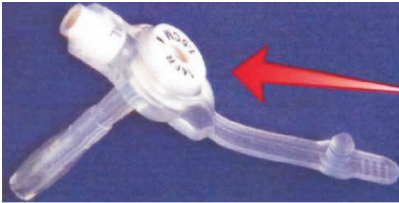
Vaut mieux prévenir : Bien rincer la tubulure avec 20 ml d'eau après l'administration des préparations nutritionnelles et d'un médicament. Si le médicament est très collant et épais, il peut être dilué dans l'eau avant l'administration.

Lors d'un blocage, avec une petite seringue de 3 ml remplie d'eau, on peut essayer d'aspirer et d'injecter répétitivement par coups saccadés. Si cela s'avère inefficace, aviser votre médecin qui pourra vous prescrire une solution spéciale d'enzymes et de bicarbonate.

Le bouton est un système qui remplace la sonde initiale. Il a l'avantage d'être au niveau de la peau et par le fait même, beaucoup moins encombrant que la sonde. Il est installé sous sédation au Centre de jour 12 semaines après la confection de la gastrostomie, au moment où la cicatrisation est complète et que la paroi gastrique est bien accolée à la paroi abdominale. Le système de rétention interne du bouton est différent selon le modèle utilisé : il peut être constitué d'un ballonnet qu'on gonfle après l'insertion ou un système qu'on doit étirer à l'aide d'un mandrin au moment de l'insertion.



Boutons à ballonnet



Mickey



Nutriport

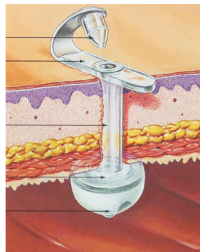
Système à ballonnet
une fois gonflé avec
5 ml d'eau

Autres systèmes

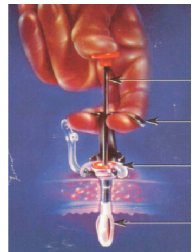
(Installés à l'aide d'un mandrin)



Bard



Entristar



SOINS DU BOUTON :

Les soins du bouton sont similaires à ceux de la gastrostomie. On doit nettoyer le site avec de l'eau savonneuse 1 à 2 fois par jour **et tourner le bouton quotidiennement**.

Il est important de rincer la rallonge, insérée dans le bouton, avec 5-10 ml d'eau après l'administration des préparations nutritionnelles et des médicaments pour prévenir les blocages. Il ne faut jamais rincer le bouton directement avec une seringue car on risque d'endommager la valve interne du bouton.

Le liquide gastrique ne devrait pas sortir lorsque vous ouvrez le bouchon du bouton car une valve unidirectionnelle empêche le retour du contenu de l'estomac. S'il y a écoulement par le bouton quand vous l'ouvrez, la valve unidirectionnelle peut être brisée et le bouton a alors besoin d'être remplacé par vous, votre médecin ou la stomothérapeute.

Si le bouton s'est retiré par accident, il faut agir rapidement car l'orifice peut se refermer en quelques heures. S'il s'agit d'un bouton à ballonnet et qu'il est toujours gonflé, le dégonfler et le regonfler avec 5-6 ml d'eau pour vérifier son étanchéité. S'il est étanche, vous pouvez le réinsérer vous-même dans l'orifice. Si le ballonnet n'est pas étanche, changez-le. Si vous n'avez pas d'autre bouton à votre disposition, vous pouvez fixer celui que vous avez avec un collant, en attendant. Le changement pour un nouveau bouton peut être effectué sans urgence le lendemain au besoin.

Si vous avez une sonde urinaire de type Foley^{MD}, elle peut être insérée aisément au niveau de l'orifice comme mesure temporaire jusqu'à ce qu'un médecin, une infirmière ou une stomothérapeute puisse insérer un nouveau bouton. Voici la technique :

INSERTION SONDE FOLEY :



Sonde Foley



Sonde Foley une fois gonflé avec 5 ml d'eau

Technique :

- lubrifier la sonde et l'insérer au niveau de l'orifice; insérer à environ 10 cm de profondeur
- gonfler le ballonnet avec 5 ml d'eau
- exercer une légère traction pour accoler le ballonnet à la paroi de l'estomac
- fixer à la peau avec un collant
- par la suite, prendre rendez-vous chez le médecin pour mise en place d'un nouveau bouton

À noter que temporairement, la sonde peut être utilisée pour administrer des préparations nutritionnelles par l'extrémité distale. Celle-ci doit d'ailleurs être fermée pour éviter des fuites de liquide gastrique.

12 LA GASTROSTOMIE EST-ELLE PERMANENTE?

La gastrostomie peut rester en place aussi longtemps qu'il est nécessaire. Cependant, lorsque l'équipe soignante, en accord avec les parents, juge que l'enfant n'a plus besoin de sa gastrostomie, elle peut aisément être enlevée. En général, un essai de 6 mois sans alimentation par la gastrostomie, pendant lesquels l'enfant grossit et grandit normalement, doit être fait avant de prendre la décision d'enlever la gastrostomie.

À ce moment, la gastrostomie peut être enlevée. Si la gastrostomie a été en place plus de 18-24 mois, il est possible qu'une chirurgie soit nécessaire pour la fermer. Sinon, le médecin ou la stomothérapeute peut simplement enlever le bouton et l'orifice se fermera complètement en quelques jours.

CHU Sainte-Justine
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec) H3T 1C5
Téléphone : 514 345-4931

www.chu-sainte-justine.org

INFORMATION IMPORTANTE

Gastrostomie

La gastrostomie de votre enfant a été installée le _____

Type de gastrostomie : _____ Taille : _____

Nom du médecin responsable : _____

Bouton de gastrostomie

Installé le : _____ Type de bouton : _____

Taille : _____ Fr _____ cm

Personnes ressources

Médecin : _____ Téléphone : _____

Stomothérapeute : _____ Téléphone : _____

Infirmière aux soins
à domicile : _____ Téléphone : _____

Infirmière de la clinique
de gastro-entérologie : _____ Téléphone : _____

Nutritionniste : _____ Téléphone : _____

Pour tout urgence (soir et fin de semaine) :

Demander le gastro-entérologue de garde au **514 345-4788**

Clinique de gastroentérologie

Dr Valérie Marchand

Martine Pomerleau, *infirmière clinicienne*

Chantal Leduc, *infirmière clinicienne stomothérapeute*

Graphisme

Norman Hogue, *Communications et affaires publiques*

Impression

Imprimerie du CHU Sainte-Justine

© CHU Sainte-Justine

F-831 GRM 30004590 (Rev.06-2010)