

À mesure que la maladie de Huntington (MH) progresse, des problèmes de perte de poids, de mouvements involontaires, de coordination réduite et de difficultés à marcher, à parler, à manger et à avaler se manifestent. Une sonde d'alimentation peut être une solution pour répondre à la diminution des capacités chez les personnes atteintes de la MH et remédier aux difficultés de manger, de boire et de maintenir leur poids.

De nombreuses personnes atteintes de la MH, et les membres de leur famille, se demandent s'il est pertinent ou non d'utiliser une sonde gastrique. L'installation d'un tube d'alimentation a des conséquences plus importantes que la simple amélioration de la nutrition. Le fait de décider d'avoir ou non une sonde d'alimentation oblige l'individu et sa famille à faire face à des questions émotionnelles ou spirituelles difficiles concernant la prolongation de la durée de la vie, la qualité de vie et l'offre de moyens de subsistance de base. Il s'agit de décisions très personnelles qui nécessitent une discussion, une compréhension et un soutien importants de la part des membres de la famille.

Reconnaître et honorer les souhaits de l'individu nécessitent la contribution, aussi éclairée que possible, de toutes les personnes concernées. Ce n'est jamais une décision facile, et il vaut mieux la prendre bien avant qu'il ne soit nécessaire de la faire. Il est recommandé que de telles décisions concernant les soins soient discutées et consignées par écrit dans des directives ou une planification préalable des soins*.

La planification préalable des soins consiste à avoir une conversation, à prendre des décisions et à déterminer comment les personnes souhaitent être soignées. La planification préalable des soins permet à la personne de se faire entendre (tout en ayant la possibilité de communiquer clairement ses préférences en matière de soins) et donne aux proches de la personne les connaissances et la confiance nécessaires pour agir – le moment venu - sans culpabilité ni inquiétude. Les directives préalables sur les soins peuvent être mises à la disposition des membres de la famille, de l'équipe médicale, de l'établissement de soins de longue durée et du personnel soignant.

Les sondes d'alimentation et leur fonctionnement

Les sondes d'alimentation (ou sondes gastriques) sont des tubes en plastique utilisés pour fournir une alimentation aux personnes qui ne sont pas en mesure de prendre par la bouche la quantité suffisante d'aliments et de liquides. Il existe plusieurs types de sondes d'alimentation. Le tube est placé dans l'estomac à travers un petit trou dans la paroi abdominale (une procédure chirurgicale relativement mineure). Cela permet de donner une alimentation liquide à la personne.

La pose d'une sonde gastrique, d'une sonde de gastrostomie endoscopique percutanée (sonde GEP) ou d'une sonde de jéjunostomie (sonde J) ne signifie pas automatiquement la fin de l'alimentation par la bouche. Une personne qui utilise une sonde d'alimentation peut parfois prendre certains aliments par voie orale en toute sécurité, ce qui lui donne le plaisir de goûter les aliments. Toutefois, cela ne doit être fait qu'en consultation avec des professionnels de la santé.

Faits importants sur les tubes d'alimentation

- Le lieu d'introduction du tube doit être nettoyé quotidiennement afin de réduire le risque de développer une infection.
- Les personnes souffrant d'une grave chorée sentiraient de la douleur autour de la zone d'intubation en raison des mouvements involontaires répétés des bras et des jambes qui touchent la zone autour du tube ou y exercent une pression.
- Le tube peut s'obstruer. Il existe des stratégies pour déboucher le tube si cela se produit.
- Si le tube se détache, une assistance médicale (y compris une éventuelle hospitalisation) sera nécessaire pour le remplacer.
- L'utilisation de sondes d'alimentation ne réduit pas complètement les risques de pneumonie par aspiration, car la salive et le reflux gastrique peuvent être aspirés.
- L'alimentation par sonde en phase terminale n'aide pas la personne à regagner ses capacités, à devenir plus forte, à prendre plus de poids ou à vivre plus longtemps.

Considérations concernant les sondes d'alimentation

Lorsqu'une personne ne reçoit pas un apport nutritif adéquat, les aidants devront explorer toutes les possibilités. Parfois, les renseignements sur des sondes d'alimentation donnés aux familles ne sont pas suffisants pour prendre des décisions éclairées. Également, il se peut que la pression externe exercée sur les familles pour prendre une décision soit grande. Il est important donc d'avoir une discussion préalable à ce sujet avec la personne malade afin de pouvoir intervenir le temps venu et de veiller à ce que les désirs de la personne soient respectés.

- Discuter des options avec l'équipe de soins et la famille avant de prendre la décision.
- Tenir compte de la qualité de vie.
- Faire appel à une équipe de soins de fin de vie ou de soins palliatifs, au lieu de recourir aux sondes d'alimentation au stade final de la MH.

Situations où une sonde d'alimentation peut être suggérée

- La personne n'est pas suffisamment nourrie ou hydratée.
- Des cas répétés de pneumonie par aspiration.
- Des problèmes persistants graves de déglutition que les changements de médicaments ne permettent pas d'atténuer.
- Grandes craintes d'étouffement ou d'aspiration.
- Lorsqu'il y a une possibilité de poursuivre sa vie active.
- En présence d'autres conditions, troubles ou complications.
- Après une évaluation de la déglutition et de la nutrition.

Conseils aux aidants et sondes d'alimentation

- Les aidants doivent soigneusement laver, rincer et sécher la peau autour du tube durant le bain.
- Il faut signaler toute possibilité d'infection au médecin de famille ou à l'infirmière pour un suivi.
- Consulter l'orthophoniste ou les membres de l'équipe de soins pour trouver les meilleures positions pendant et après l'alimentation.
- La personne doit toujours être positionnée de manière à ce que sa tête soit au-dessus du niveau de son estomac afin d'éviter la régurgitation et l'aspiration pendant les repas et les rinçages.
- Pour réduire le risque de délogement du tube, un médecin peut ordonner la pose d'un pansement ou d'un liant abdominal sur le site. L'application correcte du liant est essentielle pour prévenir toute irritation supplémentaire de la peau.

Ressources

Pour des renseignements détaillés sur les sondes d'alimentation, consulter un orthophoniste, une diététicienne ou un médecin.

La Société Huntington du Canada offre, en continu, de l'appui, de l'éducation et de l'information. Une liste complète de l'équipe des services aux familles se trouve à la page www.huntingtonsociety.ca/family-services-team.

- [A Physician's Guide to the Management of Huntington Disease](#)
- [A Carer's Guide for HD](#)
- [Alimentation et déglutition en présence de la MH](#)
- Planification préalable des soins (www.planificationprealable.ca)
- *Choisir avec soin Canada – Société canadienne de gériatrie (2014) : Les sondes d'alimentation pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*
- Fiches de renseignements sur divers thèmes, notamment : *Changements cognitifs et MH, Qu'en savez-vous sur la MH, Comportements réactifs, Conseils pour travailler avec une personne atteinte de la MH* www.hdfactsheets.ca.

L'usage exclusif de l'un ou l'autre genre dans certains passages du présent document ne vise qu'à en faciliter la lecture.