



Avec le temps, la déglutition devient difficile pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington (MH). Souvent la personne malade n'absorbe plus la quantité adéquate de substances nutritives. Arrivées à ce stade, certaines personnes atteintes de la MH choisissent l'alimentation par sonde gastrique. Bien qu'il s'agisse d'une opération relativement simple, la pose d'une sonde d'alimentation entraîne des répercussions plus étendues que le seul fait d'améliorer l'absorption des substances nutritives. Décider d'aller de l'avant avec la pose d'une sonde confronte la personne atteinte et sa famille à des questions d'ordre émotif ou éthique/spirituel, telles que le prolongement de la vie, la qualité de vie et la prévention de la privation de nourriture. Il s'agit de décisions personnelles qui requièrent votre compréhension et votre appui.

Qu'est-ce qu'une sonde d'alimentation ?

La pose d'une sonde gastrique, d'une sonde en J (jéjunostomie) ou autre n'empêche pas l'alimentation par la bouche. Lorsque possible, le patient est souvent encouragé à continuer à manger normalement, certains de ses mets favoris. De plus, la pose d'une sonde peut être temporaire, le temps de reprendre un poids normal.

Que dois-je savoir sur les sondes d'alimentation ?

L'endroit où la sonde est placée est favorable aux infections. Surveillez cette région de près lorsque vous donnez à manger à la personne ou lors des soins d'hygiène. Il faut bien laver, rincer et essuyer la peau autour de la sonde lorsque vous aidez la personne à prendre son bain. N'oubliez pas de vous laver les mains. Suivez toutes les instructions pour garder propres la sonde et la peau autour. Assurez-vous de signaler tout signe d'infection à votre médecin ou à l'infirmière en charge afin qu'une évaluation de l'état du patient soit faite.

Assurez-vous que la tête du patient soit toujours au-dessus du niveau de son estomac pour éviter la régurgitation et l'aspiration de corps étranger. La position du tube lorsqu'il fonctionne est très importante. Il y a risque de reflux lorsque le tube n'est pas bien positionné. Une flexion de la hanche à 60 degrés assurera un positionnement optimal durant l'alimentation. Gardez ce positionnement pendant l'heure qui suit. N'inclinez pas la chaise à moins de 30 degrés et plus de 60 degrés pendant le reste de la journée.

Chez les personnes souffrant d'une chorée grave, la région autour de la sonde peut devenir douloureuse et sensible à cause des mouvements involontaires répétés des bras et des jambes qui s'y frottent. Certaines personnes ont la peau tellement irritée qu'elles commencent à tirer sur le tube qui se desserre. Elles peuvent finir par se blesser ou détacher complètement le tube. Afin d'empêcher tout accident de ce genre, le médecin prescrit

parfois un bandage, ou une ceinture, qui recouvre la région. Il importe de bien poser le bandage ou la ceinture pour éviter d'irriter davantage la peau plutôt que de la soulager.

Les sondes d'alimentation en deux mots

Un grand nombre de personnes atteintes de la MH et leur famille hésite à poser une sonde d'alimentation. Ce n'est jamais une décision facile et il serait mieux de la prendre avant qu'une urgence ne survienne. Voici quelques points dont il faut tenir compte à ce sujet.

Une sonde d'alimentation serait préférable dans les cas suivants :

- Un problème grave de nutrition
- Un problème grave d'hydratation
- Une pneumonie d'aspiration récurrente
- Un problème grave de déglutition
- Une grande peur d'aspirer la nourriture ou de suffoquer
- Une possibilité du maintien de la vie active
- L'existence d'autres conditions, troubles ou complications

L'installation d'une sonde d'alimentation serait appropriée si les tentatives de continuer à manger normalement avaient inclus :

- Un bon positionnement pour manger
- Un changement de la consistance des aliments
- L'évaluation de la déglutition en orthophonie

L'installation d'une sonde d'alimentation serait appropriée si les tentatives suivantes avaient échoué :

- La prise de médicaments facilitant la déglutition
- Maximiser l'interaction entre le patient et les personnes qui l'aident à manger
- L'adaptation du milieu dans lequel il se trouve au moment de prendre ses repas (endroit calme et sans stimulation extérieure)
- L'atteinte d'un niveau plus élevé de relaxation au moment des repas
- La prise en compte d'autres facteurs psychologiques

Dans certains cas, la mise en place d'une sonde peut être néfaste. La prise d'une «bonne» décision requiert que toutes les personnes impliquées soient bien préparées et informées.

**Information recueillie dans le manuel sur le stade avancé de la maladie de Huntington à l'intention de personnes soignantes.*

Société Huntington du Québec



2300 Boul. René-Lévesque Ouest

Montréal, H3H 2R5

514-282-4272/1 877 282-2444