

# Comprendre la nutrition entérale



Guide d'information et de dialogue à l'usage  
des personnes malades et de leurs proches



Ce guide s'inscrit dans le cadre d'un programme  
réalisé en partenariat avec



L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER  
52, avenue André Morizet  
92513 Boulogne Billancourt CEDEX  
Tél. : 33 (0)1 41 10 50 00

Courriel : [contact@institutcancer.fr](mailto:contact@institutcancer.fr)

Internet : [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

# Comprendre la nutrition entérale

Ce guide d'information et de dialogue a pour but d'aider les personnes atteintes d'un cancer et leurs proches à mieux comprendre ce qu'est la nutrition entérale à l'hôpital et à domicile.

Une information compréhensible et adaptée permet de mieux vivre ce type d'alimentation. C'est la raison pour laquelle ce guide a été élaboré. Nous tentons d'expliquer, avec des mots que nous souhaitons simples et clairs, ce que les médecins savent actuellement de la nutrition entérale, de son utilisation, de ses avantages et de ses inconvénients.

**Les modalités des traitements varient en fonction de l'établissement de soins. Les informations que vous trouverez dans ce guide évoquent les situations les plus fréquentes. Cependant, elles peuvent ne pas correspondre tout à fait à ce qui vous sera proposé.**

D'autres guides SOR SAVOIR PATIENT sont mentionnés à la fin du guide. Ils complètent les informations sur différents thèmes : fatigue, douleur, aspects sociaux, chimiothérapie, radiothérapie... N'hésitez pas à les consulter en fonction de vos besoins.

## Comment utiliser ce guide ?

**Ce guide peut être consulté en fonction des besoins d'informations de chacun. Il est constitué de chapitres qui se lisent de façon indépendante.**

Des témoignages de patients et de proches ont été recueillis lors de réunions de travail (cf. « *Comment ce guide a-t-il été élaboré?* »). Ils apparaissent en italique dans le texte.

Un glossaire, « **Les mots et leur sens** », situé à la fin du document, explique le vocabulaire médical employé. Les mots du glossaire sont identifiés par un astérisque dans le texte.

Un questionnaire préaffranchi destiné à recueillir votre avis est glissé dans ce guide. N'hésitez pas à le remplir et à nous le retourner. Vos remarques seront attentivement analysées et prises en compte lors d'une prochaine mise à jour.

## Coordination

**Sylvie Brusco**, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris (méthodologiste)

**Stéphane M. Schneider**, nutritionniste, gastroentérologue, Hôpital de l'Archet, Nice (coordonnateur)

**Bruno Raynard**, réanimateur, Institut Gustave-Roussy, Villejuif (coordonnateur)

**Micheline Tran**, diététicienne, Centre François Baclesse, Caen (coordonnateur)

## Groupe de travail

**Yolande Lallemand**, diététicienne, Centre Léon Bérard, Lyon

**Jean-Claude Desport**, nutritionniste, CHU Dupuytren, Limoges

**Corinne Bouteloup**, nutritionniste, gastroentérologue, CHU Hôtel Dieu, Clermont-Ferrand

**Stéphanie Traversier**, diététicienne, Centre Henri Becquerel, Rouen

**Patrick Bachmann**, anesthésiste réanimateur, Centre Léon Bérard, Lyon

**Ginette Rossignol**, diététicienne, Institut Gustave-Roussy, Villejuif

**Mireille Simon**, diététicienne, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy

**Sami Antoun**, nutritionniste, Institut Gustave-Roussy, Villejuif

**Laurence Berthet**, psychiatre, Hôpital Pasteur, Nice

**Béatrice Dorigny**, responsable Relations scientifiques et médicales, Laboratoire Nutricia, Rueil-Malmaison

**Julien Carretier**, méthodologiste, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris

**Marie Déchelette**, méthodologiste, FNCLCC, Paris

**Valérie Delavigne**, linguiste, FNCLCC, Paris

**Béatrice Fervers**, oncologue médicale, FNCLCC, Paris

**Line Leichtnam-Dugarin**, méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

**Thierry Philip**, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon

Nous remercions chaleureusement les patients, les anciens patients et leurs proches qui ont contribué à l'élaboration de ce guide : Jean-Pierre D., Bertrand R., Jean-Yves L., Patrick F., Martine G., Catherine M., et tous ceux qui ont souhaité rester anonymes. Nous remercions aussi l'Association des diététiciens de langue française (ADLF), le réseau National Alimentation Cancer Recherche (NACRe) et la Société francophone de nutrition entérale et parentérale (SFNEP) pour leur collaboration à ce projet.

Nous remercions également Joëlle Ménager pour la réalisation des illustrations et enfin, Daphné Gouvrit pour la réalisation de la couverture (avec l'aimable autorisation de Camly).

# *Sommaire*

La dénutrition 8

---

Qu'est-ce que la nutrition artificielle ? 12

---

L'alimentation et la surveillance du patient 19

---

La nutrition entérale à domicile 27

---

**Glossaire : les mots et leur sens 44**

Les SOR SAVOIR PATIENT 51



## Les questions des patients

*« Est-ce que je peux prendre une douche ou un bain avec une sonde? »*

*« Est-ce que je peux voyager en train, en avion avec une sonde? »*

*« Je pars en vacances à la mer. Vais-je pouvoir me baigner? »*

*« Les baignades en piscine sont-elles autorisées? »*

*« Quels sports puis-je faire? »*

*« J'ai un rendez-vous important pour moi. Puis-je enlever ma sonde nasale? »*

Avec une sonde nasale, vous pouvez prendre une douche ou un bain sans précaution particulière. Si vous avez une sonde de gastrostomie ou de jéjunostomie, une douche est possible si vous la protégez avec un pansement occlusif.

Vous pouvez vous déplacer quel que soit le moyen de transport choisi.

Vous avez une sonde? N'hésitez pas à poser vos questions à votre médecin : il répondra à toutes vos interrogations.

## Qu'est-ce qu'un cancer ?

Un cancer est une maladie de la **cellule\***.

La cellule est l'unité de base de la vie dont est constitué tout organisme vivant. Il existe dans le corps plus de deux cents types de cellules différentes. Toutes ont un rôle précis : cellules musculaires, nerveuses, osseuses, etc.

Une cellule cancéreuse est une cellule qui s'est modifiée. Habituellement, ces modifications sont réparées par l'organisme. Cependant, lorsque la cellule devient cancéreuse, elle perd ses capacités de réparation. Elle se met à se multiplier dans un organe ou un **tissu\*** du corps humain et finit alors par former une masse qu'on appelle **tumeur\*** maligne

Certaines cellules cancéreuses ont tendance à migrer dans d'autres parties du corps et à y développer de nouvelles tumeurs qu'on appelle **métastases\***. On dit dans ce cas que le cancer est métastatique.

Tous les cancers ne se comportent pas de la même façon. C'est la raison pour laquelle il est nécessaire d'envisager un traitement adapté à chaque cancer. Tous les traitements ont pour but de supprimer les cellules cancéreuses ou de ralentir leur développement. En l'absence de traitement adapté, le cancer risque d'évoluer plus vite.

# La dénutrition

Pourquoi se nourrit-on ?	8
Qu'est-ce que la dénutrition ?	9
Quelles sont les causes d'une dénutrition ?	9
Quelles sont les conséquences d'une dénutrition ?	10
Comment prévenir la dénutrition ?	11

## Pourquoi se nourrit-on ?

Pour fonctionner, l'organisme a besoin de matière et d'énergie. Ce sont les aliments qui lui apportent ce qui lui est nécessaire.

Pour mesurer l'énergie que les aliments procurent, on utilise les calories ou plutôt les kilocalories (abrégées en kcal). Un adulte a besoin d'environ 1 500 à 3 000 kilocalories par jour. Cette quantité varie selon le sexe, le poids, la taille, l'âge, l'activité physique et la maladie.

L'alimentation doit apporter différents éléments nutritifs (appelés **nutriments\***) : des **protéines\***, des **lipides\***, des **glucides\***, des **sels minéraux\*** et des **vitamines\***.

Vivre la maladie et ses traitements est difficile et réclame de l'énergie. Les besoins alimentaires d'une personne traitée pour un cancer sont plus

importants que ceux d'une personne non malade.

Il arrive que la maladie et les **effets secondaires\*** des traitements entraînent des difficultés à s'alimenter. Si l'apport alimentaire n'est plus suffisant, la personne malade devient dénutrie. Il faut alors envisager un autre mode d'alimentation : la nutrition artificielle.

## Qu'est-ce que la dénutrition ?

Une personne est dénutrie lorsqu'elle perd du poids sans le vouloir. Cette perte de poids est considérée comme importante et anormale si elle est supérieure à 5 % du poids habituel en un mois, ou supérieure à 10 % du poids habituel en six mois. Par exemple, si avant la maladie, un patient pesait 70 kilos et qu'il a perdu 7 kilos, il est considéré comme dénutri.

Un poids stable est important pour que les traitements soient efficaces. La personne malade résiste et récupère mieux. Elle cicatrise plus vite après une chirurgie par exemple.

La **dénutrition\*** est d'autant plus grave que le poids de départ (ou habituel) est bas et que la perte de poids est rapide et importante.

La personne malade ne parvient pas toujours à adapter ses prises alimentaires à ses besoins nutritionnels. Elle ne mange pas suffisamment, même si elle a l'impression de manger assez « pour ce qu'elle fait ». Souvent, elle ne se sent pas capable de manger plus.

## Quelles sont les causes d'une dénutrition ?

Les causes d'une dénutrition sont multiples : la maladie, la localisation du cancer et les traitements.

La dénutrition est une complication fréquente des cancers situés sur le chemin des aliments : la bouche, la gorge, l'œsophage, l'estomac... D'autres mécanismes font qu'à peu près tous les cancers peuvent entraîner une dénutrition. En particulier, beaucoup de cancers produisent des substances qui donnent au cerveau l'ordre de ne pas manger et de ce fait coupent l'appétit.

Certains traitements, comme une **radiothérapie\*** au niveau de la bouche ou de la gorge, entraînent une inflammation qui provoque parfois une gêne ou des douleurs au moment d'avaler (on parle alors de **dysphagie\*** ou d'**odynophagie\***). Dans le même

## La dénutrition

temps, une diminution de production de la salive (*asialie\**) et son épaissement limitent ou empêchent la progression des aliments. Le patient n'arrive alors plus à s'alimenter par la bouche.

Lors d'une opération au niveau du **tube digestif\*** (bouche, gorge, œsophage, estomac), les suites de la chirurgie génèrent des douleurs et des troubles digestifs qui occasionnent un manque d'appétit, voire une alimentation impossible. Les apports nutritionnels vont être insuffisants.

Aujourd'hui, différents traitements sont souvent associés pour traiter un cancer. Leurs **effets secondaires\*** s'additionnent et peuvent aggraver la dénutrition.

### Quelles sont les conséquences d'une dénutrition ?

Une dénutrition entraîne un mauvais fonctionnement de l'organisme qui peut se manifester par :

- une fonte des muscles et une diminution de la force musculaire ;
- une fatigue importante ;
- des difficultés à exercer les activités habituelles ;
- des problèmes respiratoires avec un essoufflement lors d'efforts (monter les escaliers par exemple) ;
- une diminution des défenses de l'organisme avec un risque d'**infections\*** et de complications, surtout lors des interventions chirurgicales (retard de cicatrisation) et des chimiothérapies ;
- des troubles digestifs avec diarrhée ou constipation, des pesanteurs au niveau de l'estomac ;
- une perte de l'appétit ;
- des troubles de la concentration, de la mémoire, une dépression ;
- une modification de son image corporelle (on ne s'aime plus) ;
- une hospitalisation plus longue ;
- une dégradation de la qualité de vie.

Une dénutrition peut gêner ou empêcher le traitement. Par exemple, si le médecin juge que la dénutrition est importante et que le risque

de complication est trop grand pour poursuivre une radiothérapie ou une chimiothérapie il va envisager l'arrêt du traitement. De même, il peut reporter une intervention chirurgicale.

## Comment prévenir la dénutrition ?

La dénutrition doit être dépistée, prévenue et traitée. Une consultation devra être envisagée avec un diététicien ou un médecin nutritionniste.

En prévision d'un traitement susceptible de faire maigrir, la personne malade doit surveiller son poids et adapter son alimentation.

Dans les moments où l'alimentation est plus facile, il est conseillé de manger tout ce dont on a envie, de se faire plaisir et surtout « de faire des réserves » si l'on a commencé à perdre du poids. Une alimentation variée et riche en calories peut permettre de prévenir ou de traiter la dénutrition. Cette alimentation enrichie sera définie avec le diététicien et l'équipe soignante. Prévenir la dénutrition permet souvent d'éviter une **nutrition artificielle\*** par la suite, ou tout au moins, de réduire la période où l'on devra recourir à ce mode d'alimentation.

**Si l'alimentation est insuffisante, voire impossible, elle est complétée ou remplacée par une nutrition artificielle.**



*Notes personnelles*

# Qu'est-ce que la nutrition artificielle ?

Quel est l'objectif d'une nutrition entérale ?	13
Qui décide de mettre en place une nutrition entérale ?	13
À quel moment prescrit-on une nutrition entérale ?	14
Quel est le rôle de l'équipe soignante à l'hôpital ?	15
Quels sont les différents types de sondes d'alimentation ?	17

Lorsqu'une personne ne peut s'alimenter par la bouche de façon suffisante, elle est nourrie artificiellement.

La nutrition artificielle apporte les **nutriments\*** dont l'organisme a besoin : de l'énergie, des **glucides\***, des **protéines\***, des **lipides\***, des **vitamines\***, des **sels minéraux\*** et de l'eau.

**Il existe deux types de nutrition artificielle pour alimenter la personne malade.**

Lorsque le **tube digestif\*** fonctionne bien, les nutriments sont administrés directement dans l'**estomac\*** ou dans l'**intestin\*** sous forme liquide à l'aide d'une sonde (petit tuyau). **On parle de nutrition entérale.** La digestion se fait ensuite normalement.

Lorsque la nutrition entérale est impossible, par exemple lorsque le tube digestif ne fonctionne pas (occlusion intestinale ou obstacle dans l'intestin), un autre type de nutrition est adopté : **la nutrition parentérale.** Les substances nutritives sont alors administrées dans une veine du bras de la personne malade à l'aide d'une **perfusion\***. Le tube digestif est ainsi au repos.

Une **nutrition entérale** est préférable à une nutrition parentérale car les nutriments apportés sont digérés normalement. Elle est donc plus proche de l'alimentation normale et présente moins de risque d'infections. Le tube digestif continuant à fonctionner, les défenses de l'organisme présentes dans l'intestin restent stimulées.

Une alimentation artificielle peut être provisoire ou définitive. Mise en place à l'hôpital, elle peut se poursuivre à domicile.

**Ce document aborde exclusivement la nutrition entérale.**

## Quel est l'objectif d'une nutrition entérale ?

Chez les personnes atteintes d'un cancer, les troubles alimentaires sont de nature et d'intensité variables. Ils peuvent évoluer dans le temps. Il n'est pas toujours facile de les repérer. Il est donc important d'évaluer le risque de dénutrition lié à la maladie, en surveillant le poids (une perte de poids est détectée en comparant le poids actuel au poids habituel).

Une nutrition entérale permet de préserver ou de rétablir un état nutritionnel correct, en évitant la déshydratation et la **dénutrition\***.

**La nutrition entérale peut permettre au patient de poursuivre ses traitements en cours.**

Elle permet également d'agir de manière préventive en augmentant les apports nutritionnels si un traitement important est programmé (par exemple, une chirurgie ou une radiothérapie associée à une chimiothérapie). On la met alors en place quelques semaines avant ce traitement.

## Qui décide de mettre en place une nutrition entérale ?

Lors de la consultation à l'hôpital, le médecin et l'équipe soignante proposent à la personne malade de mettre en place une nutrition entérale.

Dans un premier temps, le médecin informe le malade des raisons pour lesquelles la nutrition entérale est envisagée et précise le type de sonde choisie (nasogastrique, gastrostomie ou jéjunostomie). Le choix de la sonde s'effectue notamment

## Qu'est-ce que la nutrition artificielle ?

en fonction de la durée prévue de la nutrition entérale (cf. « *Les différents types de sondes d'alimentation* » p. 17). Quand la sonde est posée, il donne son accord pour débiter la nutrition entérale. Les modalités pratiques (choix et quantité de produit administré, débit du passage, hydratation...) sont en général définies avec le diététicien.

Un diététicien, ou un infirmier, prend ensuite le relais pour informer le patient sur les nutriments administrés, le matériel utilisé, la façon dont va se dérouler la surveillance pendant la durée de la nutrition entérale à l'hôpital ou à domicile. Le patient est prévenu des bénéfices attendus, mais aussi des contraintes et des désagréments éventuels qu'il peut rencontrer, et des moyens pour les prévenir ou y faire face.

**Si elle est possible, et en l'absence de toute contre-indication médicale, l'alimentation par la bouche doit être conservée.**

### À quel moment prescrit-on une nutrition entérale ?

Une nutrition entérale peut être envisagée à n'importe quel moment de la prise en charge d'un cancer. Elle est parfois réalisée avant ou après une **chirurgie\***, pendant une **chimiothérapie\*** ou une **radiothérapie\***, ou alors si le patient présente des séquelles de ces traitements qui l'empêchent de manger normalement. Elle peut aussi être mise en place lors de **soins palliatifs\***.

Une nutrition entérale est utile au moment d'une chirurgie dans deux situations :

- si le patient est dénutri avant une opération importante, la nutrition entérale réalisée avant et après l'opération diminue le risque de complications ; elle favorise la cicatrisation de la plaie et permet au patient de récupérer plus vite. Elle réduit ainsi la durée du séjour à l'hôpital ;
- après une opération, une nutrition entérale peut être mise en place en attendant que le patient puisse se réalimenter normalement par la bouche.

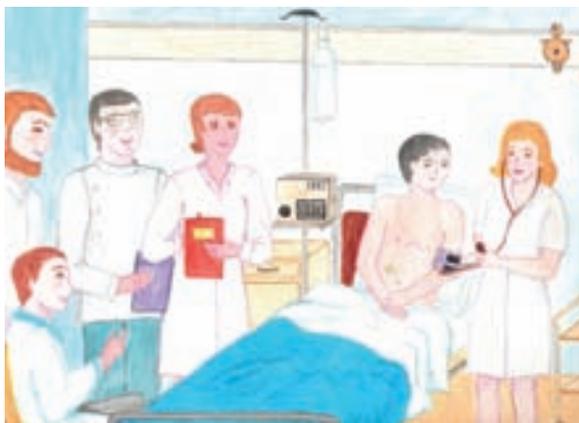
Une nutrition entérale peut être recommandée au cours d'une chimiothérapie intensive.

Une nutrition entérale est souvent proposée au cours d'une **radiothérapie\*** chez les patients atteints d'un cancer de la bouche, de la gorge ou de l'œsophage. En effet, une radiothérapie sur ces zones entraîne le plus souvent des **effets secondaires\*** qui risquent de provoquer une dénutrition : diminution de la salive, altération du goût, douleurs importantes lorsque le patient avale sa salive ou des aliments, infections de la bouche, perte d'appétit. Les études scientifiques montrent qu'une nutrition entérale avant une radiothérapie évite une dénutrition.

Lorsque la maladie évolue, il arrive que le patient soit incapable de s'alimenter correctement pendant une période prolongée. L'équipe médicale envisage alors une nutrition entérale. L'objectif est de conserver le bon état général du patient.

## Quel est le rôle de l'équipe soignante à l'hôpital ?

L'équipe soignante qui accompagne le patient est composée de différents professionnels de santé. Certains ont pour rôle de prendre en charge les problèmes de nutrition de la personne malade.



## *Qu'est-ce que la nutrition artificielle ?*

**La nutrition entérale est généralement mise en route par le médecin et l'infirmier. Dans certains établissements, un diététicien ou un médecin nutritionniste complètent cette équipe.**

**Le médecin référent** est le cancérologue (ou oncologue) qui, parallèlement au traitement du cancer, prend en charge le problème nutritionnel du patient. Il est parfois aidé par un médecin nutritionniste.

**Le médecin nutritionniste** n'est pas directement impliqué dans le traitement du cancer. Sa fonction est de dépister, prévenir et prendre en charge les problèmes de nutrition des malades à l'hôpital.

Selon l'organisation de l'hôpital, l'un et l'autre peuvent être amenés à déléguer un certain nombre d'activités au diététicien.

**Le diététicien** prend en charge tous les problèmes d'alimentation de la personne malade, en rapport ou non avec le cancer et ses traitements.

Lorsque le médecin décide de mettre en place une nutrition entérale, le diététicien explique au patient comment est réalisé ce type d'alimentation, la façon dont elle va être surveillée et comment on prévient les complications.

Au cours d'une consultation à l'hôpital, il évalue l'état nutritionnel du patient en réalisant un certain nombre de mesures telles que la taille, le poids et ses variations... Il peut ainsi dépister une éventuelle dénutrition ou un risque de dénutrition. Il recherche les causes de la perte de poids : une alimentation insuffisante liée à un manque d'appétit, des gênes ou des douleurs pour manger, des troubles digestifs.

Il réalise un bilan alimentaire (**bilan diététique\***) c'est-à-dire qu'il s'intéresse aux habitudes de vie du patient, évalue ses possibilités à s'alimenter en fonction de ses difficultés du moment, de ses habitudes alimentaires, de ses goûts, de son appétit. Il explique au patient et à son entourage comment adapter son alimentation en fonction de ces troubles et lui donne des conseils pour s'alimenter suffisamment...

**L'infirmier** est impliqué dans les soins du patient. À la suite de la prescription du médecin, il peut poser certaines sondes d'alimentation. Après la pose, c'est lui qui réalise les soins qu'entraîne la sonde. Il met en place l'alimentation et en assure la surveillance en collaboration avec le diététicien. Il apprend au patient et aux personnes qui l'aideront à domicile les signes de la surveillance et les gestes nécessaires.

Le diététicien et l'infirmier participent à l'éducation du patient et de son entourage

**L'aide-soignant** est impliqué dans le dépistage de la dénutrition. Il mesure la taille et note le poids initial du patient. Il surveille l'évolution du poids. Il relève les quantités d'aliments prises oralement et celles prises avec la nutrition entérale.

Le patient ne doit pas hésiter à parler de ses difficultés alimentaires le plus tôt possible à l'équipe soignante. Plus la prise en charge sera précoce et rapide, plus elle sera efficace.

## Quels sont les différents types de sondes d'alimentation ?

Il existe trois types de sondes qui permettent d'apporter directement des **nutriments\*** dans le tube digestif.

### ■ Une sonde nasogastrique

La sonde est introduite par le nez, poussée dans l'**œsophage\***, puis dans l'**estomac\***. Lorsque l'estomac a été opéré et qu'il ne peut pas se vider correctement, ou lorsqu'il y a des risques de vomissements, la sonde peut être placée plus loin dans le **tube digestif\***, dans la partie appelée **jéjunum\***. On parle alors de sonde naso-jéjunale (la sonde passe par le nez jusqu'au jéjunum).

### ■ Une sonde de gastrostomie

La sonde est introduite directement dans l'estomac par l'intermédiaire d'un petit orifice (une **stomie\***) réalisée dans la paroi du ventre. Sa mise en place doit être réalisée par un médecin spécialiste (**gastro-entérologue\***, **radiologue\***, **chirurgien\***).

### ■ Une sonde de jéjunostomie

La sonde est placée dans le jéjunum, partie de l'**intestin\*** située après l'estomac, par l'intermédiaire d'une stomie. Cette sonde est généralement mise en place au cours d'une chirurgie de l'abdomen.

## *Qu'est-ce que la nutrition artificielle ?*

Le choix de la sonde dépend :

- de l'endroit où est situé le cancer ;
- des opérations chirurgicales subies ou à venir par le patient (la sonde sera mise en place à cette occasion) ;
- des traitements et de leurs **effets secondaires\*** ;
- de la durée prévue de la nutrition entérale ;
- du fonctionnement du tube digestif ;
- de l'état général du patient.

**Avant de mettre en place une sonde, il est important que le patient soit informé sur la façon dont cela va se passer. Mieux informé, il sera plus détendu et acceptera mieux la sonde.**



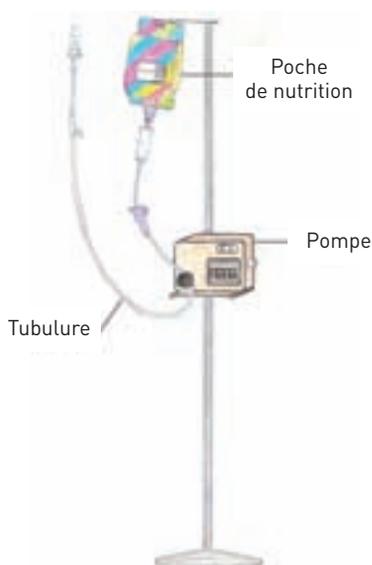
*Notes personnelles*

# L'alimentation et la surveillance du patient

Que contiennent les poches de nutrition ?	20
Comment s'effectue la surveillance médicale lors d'une nutrition entérale ?	21
Quelles sont les complications de la nutrition entérale ?	22
Comment mieux vivre une nutrition entérale ?	25

Le patient est nourri par la sonde à l'aide de **nutriments\*** contenus dans une poche de nutrition ou dans des flacons prêts à l'emploi. Faciles d'utilisation, ils nécessitent peu de manipulations et présentent ainsi peu de risques d'infections. Ils se conservent à température ambiante.

La nutrition entérale peut être programmée de jour comme de nuit.



La poche ou le flacon sont accrochés à un pied à sérum (appelé aussi mât à perfusion ou potence). Ils sont reliés à la sonde par une **tubulure\*** dans laquelle le produit s'écoule. Une molette permet de régler le débit. Si l'**estomac\*** fonctionne mal ou en cas de diarrhée ou encore si la nutrition est faite la nuit, une pompe (appelée régulateur de débit) doit être utilisée pour assurer un débit constant et régulier.

## *L'alimentation et la surveillance du patient*

### **Que contiennent les poches de nutrition ?**

Le choix du contenu des poches de nutrition est différent selon chaque patient et tient compte de ses besoins.

Les produits standard correspondent aux normes d'une alimentation équilibrée : 55 % de **glucides\***, 30 % de **lipides\*** et 15 % de **protéines\*** environ.

- Certains sont riches en calories (hypercaloriques) et en protéines (hyperprotéinés). Cela permet de compenser la fonte des muscles liée à l'inactivité, à la maladie et aux traitements, et active les cicatrisations après une chirurgie ;
- Certains ont des teneurs réduites en glucides simples (pauvres en sucre) pour les personnes diabétiques ;
- D'autres contiennent des fibres qui permettent de réguler le transit intestinal ;
- Certains contiennent des éléments qui stimulent les défenses de l'organisme contre les **infections\*** (**immunonutriments\***). Ils sont utilisés avant et après une intervention chirurgicale.

Les poches d'alimentation contiennent tous les **nutriments\*** nécessaires à l'équilibre alimentaire du patient.

**Des protéines** remplacent celles apportées ordinairement par la viande, les œufs, le poisson... Elles sont extraites du lait ou du soja.

**Les sucres** sont extraits de l'amidon de maïs et de la betterave sucrière. Ils sont garantis sans OGM (Organismes Génétiquement Modifiés) par les laboratoires. Les poches ne contiennent jamais de lactose (sucre du lait souvent responsable des intolérances au lait).

**Les huiles** proviennent du colza, du soja, du tournesol, de la palme et parfois du poisson.

**Les doses de vitamines\***, de **sels minéraux\*** et d'**oligo-éléments\*** contenues dans les poches sont conformes aux directives européennes de 1999. Les besoins en vitamines et en minéraux sont couverts à partir de 1 500 calories par jour.

Certaines poches contiennent parfois des **fibres** en très petites quantités. Elles sont extraites du soja, de l'acacia ou d'autres végétaux tels que l'artichaut, le poireau, la chicorée, le pois, le pois jaune, l'avoine.

Si les poches de nutrition entérale contiennent de l'eau, celle-ci ne suffit généralement pas à couvrir les besoins de la personne malade. Les aliments habituels absorbés apportent entre 0,5 à 1,5 litre d'eau. D'autres boissons doivent compléter cet apport indispensable en eau. Pour la nutrition entérale, les quantités d'eau prescrites doivent être respectées par l'apport de la poche à eau. La sonde permet également au patient de passer des liquides pour s'hydrater s'il a des difficultés à boire.

Les poches sont en polyuréthane. Cette matière protège leur contenu de l'oxygène et des bactéries.

## Comment s'effectue la surveillance médicale lors d'une nutrition entérale ?

L'équipe soignante (médecin, infirmier, diététicien) surveille régulièrement la personne malade.



Le patient est pesé au minimum une fois par semaine tout au long de l'hospitalisation. La pesée s'effectue généralement le matin, en tenue légère, avant l'administration de tout produit alimentaire.

Lors de la consultation de surveillance, l'équipe soignante vérifie la position de la sonde et note chaque jour les quantités de produit reçu.

Elle s'assure que la sonde est bien supportée et que les produits sont bien tolérés c'est-à-dire qu'il n'y a pas de gêne à la digestion, pas de nausées ni vomissements, pas de ballonnements, pas de douleurs au ventre ou à l'estomac, pas de diarrhée.

Toutes ces informations sont recueillies à ce moment et permettent d'adapter au mieux la nutrition (choix du produit, quantité, débit...).

**Le patient profite des consultations de surveillance pour poser ses questions. Tout problème doit être signalé.**

L'entourage de la personne ainsi alimentée doit être informé pour participer au mieux à cette surveillance.

## *L'alimentation et la surveillance du patient*

### **Quelles sont les complications de la nutrition entérale ?**

À l'hôpital ou à son domicile, la personne malade alimentée par nutrition entérale rencontre certaines complications : diarrhée ou constipation, nausées ou vomissements, sensation de ballonnement, amaigrissement, problèmes au niveau de la sonde, etc.

**Le patient ne doit pas hésiter à en parler à l'équipe médicale afin qu'elle puisse les traiter rapidement.**

#### ■ **Une diarrhée**

Une diarrhée correspond à trois à quatre selles liquides par jour ou plus. Une diarrhée a différentes causes :

- des produits qui passent trop vite ou sont mal absorbés par le tube digestif. Le débit doit alors être ralenti. Parfois, il est nécessaire de changer de produit de nutrition ;
- le produit ou l'eau à trop basse température. Le produit doit passer à température ambiante (environ 20 °C) ;
- des conditions d'hygiène non respectées. La sonde doit être rincée à chaque passage de la nutrition entérale. La tubulure doit être changée chaque jour ;
- une utilisation abusive de médicaments pour aller à la selle (laxatifs\*) ;
- une mauvaise position de la sonde. Une radiographie est parfois réalisée pour vérifier son bon positionnement ;
- une fièvre, qui peut être un signe de diarrhée infectieuse. Une analyse des selles (coproculture) est réalisée pour en connaître l'origine et adapter un éventuel traitement ;
- certains médicaments comme les antibiotiques\* ou la chimiothérapie\*.

#### ■ **Une constipation**

Une constipation a différentes causes :

- un manque d'eau. Si le patient n'est pas assez hydraté, il est nécessaire d'augmenter la quantité d'eau ;

- un manque de fibres alimentaires. Dans ce cas, un apport de fibres facilite le transit intestinal ;
- un manque d'activité physique qui ralentit le transit. Lorsque cela est possible, il est proposé au patient d'essayer de se lever et de marcher pour favoriser le transit intestinal ;
- la prise de médicaments antidouleur comme la morphine.

Pendant une nutrition entérale, les selles sont moins fréquentes car les nutriments contenus dans les poches apportent moins de fibres qu'une alimentation traditionnelle.

### ■ Des nausées et des vomissements

Une alimentation entérale provoque parfois des nausées, des vomissements, des ballonnements et des sensations de pesanteur abdominale.

Ces phénomènes peuvent être liés à une mauvaise position de la sonde (surveiller si le repère, sur la sonde nasale, n'a pas bougé) ou au patient qui se tient trop allongé pendant le passage du produit. Une position assise ou demi-assise (inclinaison à 30° minimum) est conseillée. Une réalimentation trop rapide au départ provoque également des nausées.

Certaines **chimiothérapies\*** ou **radiothérapies\*** entraînent de fortes nausées ou vomissements. Des médicaments adaptés sont proposés pour les soulager.

### ■ Des reflux (ou des régurgitations)

Des reflux peuvent être provoqués par une position trop allongée. Le liquide gastrique ou le produit de nutrition entérale remonte alors de l'estomac vers l'œsophage, parfois jusqu'à la gorge.

Un reflux trop important risque d'entraîner le produit vers les voies respiratoires, et provoquer une infection pulmonaire.

Pour éviter les reflux, le patient doit se mettre si possible en position demi-assise ou assise pendant le passage du produit et au moins une heure après. Si c'est possible, se lever et marcher après le passage du produit facilite la digestion des nutriments. Le débit d'administration ne doit pas être trop rapide.

# *L'alimentation et la surveillance du patient*

## ■ Un amaigrissement

Un amaigrissement peut être provoqué par des apports caloriques insuffisants, des troubles digestifs liés à la nutrition entérale, une augmentation des dépenses énergétiques liée au cancer et aux traitements associés. Une difficulté du patient pour prendre les quantités prescrites peut aussi y contribuer.

Si le patient ne respecte pas la prescription du médecin, il court un risque de dénutrition et de déshydratation. S'il n'arrive pas à respecter les quantités prescrites, il doit en informer sans attendre l'équipe médicale qui adaptera son alimentation.

Il est important que le patient puisse expliquer les raisons pour lesquelles il n'arrive pas à s'alimenter de cette façon. Parfois, il a été mal ou insuffisamment informé.

Le patient ne doit pas hésiter à parler avec l'équipe soignante pour trouver une solution adaptée.

## ■ Des problèmes liés à la sonde

Il arrive parfois que la sonde se bouche. Pour y remédier, un liquide tiède peut être administré (eau, thé, café), ou encore un soda au cola ou une eau gazeuse riche en bicarbonate. **Il ne faut pas tenter de déboucher la sonde en introduisant quelque chose (fil, guide métallique...)**. Si elle ne peut être débouchée, l'infirmier pourra la remplacer. Pour éviter que cela n'arrive, la sonde doit être bien rincée à l'eau avant et après le passage des nutriments.

Si la **sonde nasale** se déplace (déplacement de la marque indélébile de la fixation du nez) ou si elle tombe, le patient ne doit tenter de la remettre seul que s'il a été formé à ce geste. Sinon, il doit prévenir l'infirmier qui la repositionnera, la nettoiera ou en installera une nouvelle.

De même, si la sonde de **gastrostomie** ou de **jéjunostomie** est mal fixée, le patient ne doit pas tenter de la remettre seul. Il doit prévenir le médecin qui la repositionnera après l'avoir nettoyée ou en installera une autre.

## Comment mieux vivre une nutrition entérale ?

Pour bien accepter ce type d'alimentation, il est essentiel que la personne malade et son entourage aient des informations claires et adaptées à la situation. Être nourri de façon artificielle est une source de stress et d'angoisse.

La nutrition entérale est un traitement qui ne se fait pas sans le consentement de la personne malade. Les informations qu'elle reçoit doivent être claires pour lui permettre d'adhérer à ce traitement.

Des conseils pratiques et un soutien sont nécessaires. Le patient et ses proches doivent se sentir libres de poser toutes les questions qu'ils souhaitent à l'équipe soignante.

Le patient et son entourage craignent souvent de voir leurs habitudes familiales bouleversées, leur vie sociale modifiée ou de perdre le plaisir de manger. La sonde nasale par exemple pose parfois des problèmes esthétiques et donne le sentiment d'être différent. Le fait d'avoir une sonde donne aussi l'impression que la maladie s'aggrave.

La réussite du traitement passe par l'écoute de la personne malade et de son entourage. Les réponses et la disponibilité apportées par l'équipe médicale aideront le patient à mieux comprendre et accepter le traitement.

*« J'aurais bien aimé savoir ce qu'il y avait dans les poches de nutrition. »*

*« On ne m'a rien dit. Quand je me suis réveillé, j'avais une sonde. »*

*« Le médecin m'a tout expliqué sur la sonde, ça m'a rassuré. »*

Il est essentiel que le patient s'approprie progressivement ce mode d'alimentation. Lors de son hospitalisation, le patient apprend à devenir de plus en plus autonome vis-à-vis de son alimentation. Cet apprentissage se fait en collaboration avec l'aide soignant, l'infirmier et le diététicien.

Petit à petit, il peut ainsi se préparer à un éventuel retour à domicile.

## *L'alimentation et la surveillance du patient*

Un livret explicatif est généralement remis au patient. Ce livret donne des renseignements sur :

- le nom des produits utilisés ;
- la présentation et la méthode de stockage des produits ;
- les quantités de produit à prendre et les horaires ;
- le débit et le temps de passage ;
- les précautions d'hygiène concernant le matériel et les mains ;
- le rinçage de la sonde ;
- le passage de l'eau pour une hydratation quotidienne ;
- l'utilisation du matériel à usage unique ;
- les éventuelles complications et comment les éviter ;
- les coordonnées de l'infirmière et du diététicien employés par la société prestataire de service, qui assurent le suivi et apportent les conseils au patient à son domicile ;
- les coordonnées de l'équipe médicale de l'hôpital.



*Notes personnelles*

# La nutrition entérale à domicile

Comment s'organise la prise en charge ?	28
Quel est le rôle du prestataire de service ?	28
Quelles sont les différentes étapes de la nutrition entérale à domicile ?	30
Quelles sont les complications de la nutrition entérale à domicile ?	33
Quelques informations utiles	34

La nutrition entérale à domicile apparaît souvent sous la forme d'un sigle : NEAD ou NED.

L'équipe soignante organise le retour au domicile, prodigue des conseils et fournit des documents écrits au patient. Grâce aux retours d'informations des prestataires de service, dont leur diététicien assure le suivi nutritionnel, l'équipe soignante s'assure du bon déroulement de la prise en charge de la nutrition à domicile.

Le médecin hospitalier prescrit une nutrition entérale pour une première période de trois mois maximum. Le service hospitalier contacte alors une société prestataire de service qui interviendra à domicile le jour de la sortie du patient de l'hôpital.

À l'issue de ces trois mois, le médecin hospitalier évalue obligatoirement s'il poursuit ce mode d'alimentation. Il reverra le patient plus tôt si nécessaire.

Lorsque le patient continue à être nourri par nutrition entérale à domicile, le **médecin traitant** participe à son suivi. C'est lui qui est appelé en priorité en cas de problème.

## *La nutrition entérale à domicile*

### **Comment s'organise la prise en charge ?**

La nutrition entérale est assurée par des prestataires de service : le malade n'a pas à se déplacer. Ceci est valable pour toutes les personnes qui ont une sonde.

Dans tous les cas, la nutrition entérale est renouvelée par le service qui a fait la première prescription de nutrition entérale.

La nutrition entérale à domicile n'est pas gratuite, mais elle est totalement prise en charge par la Sécurité sociale.

Cela signifie qu'il n'est pas nécessaire de payer si les conditions suivantes sont respectées :

- la première prescription a été faite après une consultation ou une hospitalisation dans un service spécialisé dans la prise en charge nutritionnelle ;
- le patient passe par un correspondant prestataire de santé (diététicien ou conseiller médico-technique formé à la technique d'alimentation artificielle).

Le forfait hebdomadaire de la nutrition entérale à domicile sans pompe (forfait 1) revient à 61,13 euros et celui avec pompe (forfait 2) à 83,54 euros (tarifs de 2007).

### **Quel est le rôle du prestataire de service ?**

Si l'état du patient est suffisamment stable pour qu'il ne reste pas à l'hôpital, mais qu'il a besoin de perfusions ou d'oxygène par exemple, il sera hospitalisé à domicile et pris en charge par son médecin traitant aidé de l'équipe soignante de l'hospitalisation à domicile. Dans ce cas, l'équipe soignante prend également en charge l'administration et la surveillance de la nutrition entérale.

Dans la plupart des cas, si la nutrition entérale est le seul soin important, le service hospitalier contacte un prestataire de service.

**Le prestataire de service** est un organisme spécialiste des services et du matériel de santé à domicile. Dans le cadre de la nutrition entérale à domicile son rôle consiste à installer le matériel médical et à en assurer la maintenance, mais également à coordonner les différents intervenants auprès du patient. L'équipe comprend souvent un diététicien ou un infirmier.

Le patient choisit le prestataire qui lui convient. L'équipe soignante le dirige vers ceux qui remplissent les meilleures conditions pour sa prise en charge. Elle peut l'aider à choisir.

La personne malade n'a rien à faire.

Des règles ont été mises en place pour que les prestataires exercent leur activité dans les meilleures conditions pour le patient.

Le prestataire de service doit :

- réaliser l'ensemble des formalités administratives nécessaires à la prise en charge. C'est lui qui gère le dossier administratif directement avec le centre de Sécurité sociale et récupère les ordonnances de nutrition entérale à domicile ;
- faire une première visite d'installation du matériel (pompe, tubulures\*...) et une démonstration au patient (sur rendez-vous, lors du retour à domicile) ;
- compléter l'apprentissage technique du patient par rapport à sa sonde et fournir des documents explicatifs sur la nutrition entérale ;
- apporter les poches de nutrition à domicile ;
- faire une visite un mois après l'installation pour répondre aux questions. Les visites se font ensuite tous les trois mois environ, plus souvent si besoin et selon le prestataire ;
- une fois par mois, assurer le réapprovisionnement des poches de nutrition et du matériel nécessaire ;
- un mois après l'installation à domicile, effectuer un premier bilan (nutritionnel, tolérance et surveillance de la nutrition, etc.) ;
- envoyer un compte rendu de suivi au médecin prescripteur et au diététicien hospitalier ;
- tenir une permanence téléphonique 24 heures sur 24 pour conseiller le patient ou résoudre les problèmes rencontrés.

Si le traitement s'arrête, la personne malade prévient le prestataire de service. Pour les vacances par exemple, le patient doit prévenir le prestataire de service 10 jours avant son départ. Ce dernier contacte son collègue le plus proche du lieu de déplacement pour assurer le relais. En cas de voyage à l'étranger, le prestataire de service remet au patient un certificat de sortie du territoire pour le matériel de nutrition.

## La nutrition entérale à domicile

Le prestataire de service fournit un carnet de liaison que le patient remet à l'hôpital lors des consultations. Ce carnet permet de bien faire circuler les informations entre les différents partenaires (médecins, infirmiers, prestataires, diététicien...).

### Quelles sont les différentes étapes de la nutrition entérale à domicile ?

La nutrition entérale se fait en suivant des étapes spécifiques. Il est important qu'elles soient réalisées toujours dans le même ordre.

Première étape : **se laver soigneusement les mains avant toute manipulation.**

Il faut bien se laver les mains à l'eau et au savon, mais on peut également utiliser une solution toute prête (hydro-alcoolique) qui est vendue en pharmacie.



Deuxième étape : **vérifier la poche de nutrition.**



L'emballage ne doit ni fuir ni être gonflé. Le contenu doit être bien liquide, sans flocons et ne doit pas avoir l'aspect du lait caillé. Toutes les poches de nutriments qui paraissent suspectes sont à éliminer. La date limite d'utilisation inscrite sur l'emballage doit être respectée.

Les poches de nutriments sont rangées à température ambiante dans un endroit propre et sec. Il est déconseillé de les entreposer à proximité d'une source de chaleur (cheminée, radiateur, etc.).

Troisième étape : **mettre la poche de nutrition en place.**

- préparer le matériel ;
- agiter la poche de nutrition ;
- vérifier la position de la sonde (pour la sonde nasale, s'assurer qu'elle est bien positionnée par rapport à la marque au niveau du nez) ;
- rincer la sonde avec de l'eau. Pour cela, injecter doucement l'eau dans la sonde à l'aide de la seringue fournie ;



- brancher la tubulure sur la poche (la tubulure doit être changée tous les jours);
- accrocher la poche sur le pied à sérum;
- si un régulateur de débit est utilisé (mini-pompe), placer la partie souple et élastique de la tubulure dans la pompe, selon les explications qui ont été données;
- purger la tubulure : ouvrir la molette afin de laisser s'écouler le produit jusqu'à ce qu'il n'y ait plus d'air dans la tubulure et refermer la molette;
- vérifier que l'embout cranté terminal de la tubulure soit bien adapté;
- régler le débit grâce à la molette sur le régulateur de débit.



Une fois ces trois étapes réalisées, le patient s'installe pour recevoir sa poche de nutrition.

L'administration des nutriments peut se dérouler de différentes façons, selon les préférences du patient et les impératifs de son traitement :

- pendant la journée, au moment des repas. Chaque prise dure de 1 à 3 heures, l'idéal étant une durée supérieure à 1 h30;
- pendant la nuit, de 19 heures à 8 heures par exemple, à l'aide d'une pompe;
- très rarement de façon continue, 24 heures sur 24 avec une pompe, un arrêt d'une à trois heures étant possible.

La plupart des pompes sont portables et permettent, grâce à un sac à dos, d'être nourri en continu sans être obligé de rester au même endroit. D'autres sont fixées au pied à sérum, lequel peut être équipé de roulettes.



Pompe portable

## La nutrition entérale à domicile

Pour le passage de la nutrition entérale, la meilleure position est assise ou demi-assise (inclinaison du lit ou du fauteuil à 30 degrés). Cette position est conseillée dans la mesure du possible, même si elle est difficile à respecter la nuit. Une position couchée à plat entraîne des nausées ou des **réurgitations\***. Un compromis peut être obtenu en passant la nutrition sur 18 heures, ce qui laisse 6 heures pour être couché.



Position assise



Position semi-assise

Dans la mesure du possible, il faut éviter de passer des médicaments dans la sonde.

Si c'est néanmoins nécessaire, les médicaments sous forme liquide, de poudre ou solubles sont préférables aux comprimés qui doivent être écrasés et qui risquent de boucher la sonde. Certains médicaments ne doivent absolument pas être écrasés car cela modifie leur efficacité (médicaments à libération prolongée).

Parfois, il est nécessaire de prendre plusieurs médicaments. Il est conseillé de les passer les uns à la suite des autres en rinçant bien la sonde entre chaque passage. La poche de nutrition peut être installée ensuite.

Dernière étape : **débrancher et nettoyer**.

- débrancher la tubulure de la sonde en la laissant connectée à la poche ;
- remettre le capuchon protecteur à l'extrémité de la tubulure ;
- rincer la sonde à l'eau à l'aide de la seringue et fermer la sonde ;
- jeter la poche et la tubulure.

## Quelles sont les complications de la nutrition entérale à domicile ?

Les complications lors d'une alimentation artificielle à domicile sont identiques à celles rencontrées lors de l'hospitalisation : diarrhées, régurgitations, nausées, vomissement, etc. (cf. « *Quelles sont les complications* » p. 22) ?

**En fonction des problèmes rencontrés, la personne malade ne doit pas hésiter à contacter le prestataire de service, l'infirmier ou la personne référente de l'hôpital. Un interlocuteur est toujours disponible pour répondre.**

Certaines complications peuvent apparaître pendant le passage des nutriments.

**Si la sonde semble bouchée**, passer à l'aide de la seringue un liquide tiède : eau, café ou thé. Un soda au cola ou de l'eau gazeuse peuvent être utilisés. En cas d'échec, le patient appelle rapidement l'infirmier qui vient à son domicile.

**Si la sonde nasale s'est déplacée ou est tombée**, le patient appelle l'infirmier qui replacera la sonde et contactera l'hôpital pour remettre une nouvelle sonde.

Si le bouton ou la sonde de gastrostomie ou la sonde de jéjunostomie sont tombés, ils doivent être remis très rapidement car l'orifice au niveau de l'estomac ou de l'intestin se referme spontanément très vite, parfois en quelques heures. L'entourage de la personne malade s'il a été formé à ce geste peut repositionner la sonde, sans forcer, après l'avoir rincée à l'eau. Il ne faut surtout pas insister si une résistance se fait sentir.

Un bouton ou une sonde de gastrostomie de remplacement peuvent être fournis d'avance par le prestataire de service pour se prémunir contre cette urgence.

Le patient, doit dans tous les cas, aller faire vérifier le bon repositionnement de la sonde auprès du service de soins qui a posé la sonde ou se rendre au service des urgences de l'hôpital.

**Si l'alarme de la pompe se déclenche**, vérifier dans un premier temps dans le manuel à quoi correspond la panne. Si cela est nécessaire, contacter le prestataire de service.

# *La nutrition entérale à domicile*

## **Quelques informations utiles**

Cette fiche permet de noter les renseignements qui vous seront utiles.

**Service prescripteur :** .....

**Adresse :** .....

 : .....

**Médecin prescripteur : Dr** .....

 : .....

**Diététicien :** .....

 : .....

**Prestataire de santé :** .....

 : .....

**Pharmacien :** .....

 : .....

**Médecin traitant : Dr** .....

 : .....

**Infirmière libérale :** .....

 : .....

**Autres :** .....

 : .....

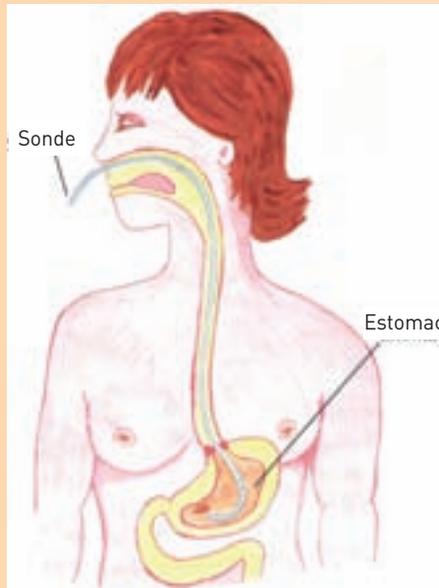
# La sonde nasogastrique

Une sonde nasogastrique est un petit tuyau qui permet d'administrer des **nutriments\*** contenus dans une poche, (ou un flacon prêt à l'emploi) lorsqu'une alimentation normale est impossible. Cette sonde passe par le nez pour descendre jusque dans l'**estomac\***, d'où son nom.

Elle se présente sous la forme d'un tuyau de petit calibre en silicone ou en polyuréthane très souple, de la consistance du caoutchouc. Son faible diamètre permet au patient de tolérer sa présence.

Lors de l'installation, elle provoque souvent une gêne au moment de la **déglutition\*** qui disparaît généralement en moins de deux jours. S'il n'y a pas d'obstacle, de douleur ou de contre-indication, la sonde nasogastrique n'empêche ni de manger, ni de boire par la bouche.

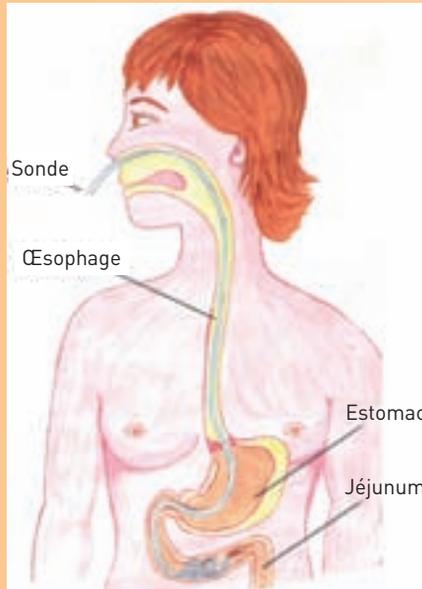
La sonde nasogastrique est recommandée pour une nutrition entérale d'une durée d'un mois maximum.



Sonde nasogastrique

## La sonde nasogastrique

La sonde nasogastrique peut être utilisée pour la plupart des cancers. Lorsque la nutrition entérale se poursuit au-delà d'un mois, un autre type de sonde est proposé, posée directement au niveau de l'estomac ou du **jéjunum**\*. Il s'agit de la sonde naso-jéjunale.



Sonde naso-jéjunale

## Comment la sonde est-elle posée ?

L'infirmier ou le médecin qui met la sonde en place explique au patient le déroulement de l'installation.

Le patient à jeun est en position assise, tête fléchie en avant. Une **anesthésie locale**\* de la narine est parfois effectuée. Un lubrifiant appliqué sur la sonde facilite son passage. Le patient aide son introduction en avalant de l'eau, s'il n'y a pas de risque de **fausse route**\* (passage de l'eau dans la **trachée**\*) ou de la salive lorsque le médecin ou l'infirmier le lui demande. La sonde passe dans le nez, puis suit l'**œsophage**\* jusque dans l'**estomac**\*. Des sensations désagréables peuvent apparaître : irritation nasale, gêne dans la gorge

et parfois envie momentanée de vomir. Mais la plupart du temps, la pose de la sonde est indolore et bien tolérée.

La partie apparente de la sonde est ensuite fixée à l'aide d'un sparadrap sur l'aile du nez et sur la joue ou derrière l'oreille. Avant la première utilisation, une **radiographie\*** permet de vérifier que la sonde est bien positionnée dans l'estomac. Un repère au marqueur indélébile est réalisé sur la sonde au ras de la narine. Ce repère permet de vérifier avant chaque passage des nutriments que la sonde n'a pas bougé.

De la même façon que lors d'une digestion normale, les nutriments qui arrivent dans l'estomac sont digérés par le suc gastrique, puis vont progressivement dans l'**intestin\***.

Lorsqu'elle n'est plus nécessaire, la sonde est enlevée facilement par un infirmier : il ôte le sparadrap et tire doucement la sonde.

Une sonde nasogastrique peut être posée ou remplacée lors d'une simple consultation sans hospitalisation.

Parfois, la sonde est installée à la suite d'une **fibroscopie\*** de l'œsophage. Si le médecin voit que la tumeur est un obstacle important pour manger, il pose une sonde pour que le patient puisse s'alimenter. La pose est réalisée juste après l'examen.

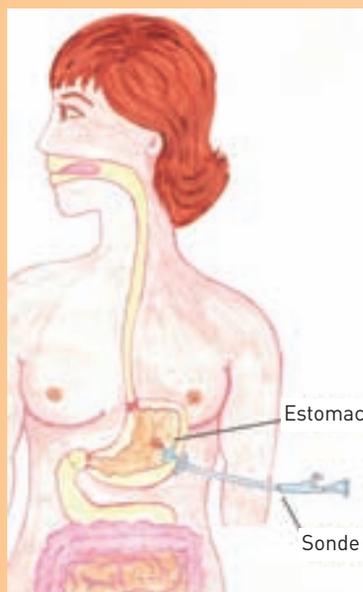
La pose d'une sonde sans hospitalisation doit être discutée au préalable avec le patient, le médecin et le diététicien. Programmés à l'avance, les rendez-vous permettent d'organiser :

- la date de la pose de la sonde par l'infirmier ;
- une radiographie pour contrôler le bon positionnement de la sonde ;
- la consultation avec le diététicien pour définir les besoins alimentaires du patient ;
- l'organisation pratique de son retour à domicile avec l'aide des services prestataires (infirmiers à domicile, diététicien, etc.).

# La sonde de gastrostomie

Une sonde de gastrostomie est un tuyau qui permet d'administrer des **nutriments\*** contenus dans une poche, (ou un flacon prêt à l'emploi) lorsqu'une alimentation normale est impossible.

Elle se présente sous la forme d'un tuyau de petit calibre en silicone ou en polyuréthane très souple, de la consistance du caoutchouc.



Sonde de gastrostomie

## Comment la sonde est-elle posée ?

Pour mettre en place la sonde de gastrostomie, un petit orifice (**stomie\***) est nécessaire au niveau de l'abdomen (ventre). Une partie de la sonde est ensuite directement placée dans l'**estomac\***, l'autre partie est visible à l'extérieur. En dehors des passages des nutriments, un bouchon protecteur ferme l'extrémité de la sonde.

La mise en place de la sonde est réalisée par un **radiologue\*** sous

contrôle d'une **échographie\*** ou d'une **radiographie\*** ou par un **gastro-entérologue\*** à l'aide d'un **endoscope\***. L'intervention est de courte durée et se fait sous **anesthésie locale\*** ou **générale\***. Une consultation avec un **anesthésiste\*** est prévue si une anesthésie générale est envisagée.

Après la pose, les soins sont faits tous les jours par un infirmier : il nettoie la peau à l'aide d'un produit désinfectant (antiseptique), sèche la zone et pose un pansement stérile les premiers jours. Le nettoyage se fait ensuite à l'eau et au savon. Ce nettoyage suit un protocole strict. Le patient peut le faire seul après avoir été formé et dès lors qu'il s'en sent capable.

La cicatrisation autour de la sonde demande quelques jours. La zone reste souvent douloureuse quelques jours après la pose. La douleur est généralement modérée et peut être facilement soulagée par des médicaments.

Le patient ne doit pas hésiter à signaler s'il a mal pour être calmé rapidement.

## À quel moment la sonde est-elle enlevée ?

La sonde de gastrostomie est laissée plusieurs mois en place si besoin. Elle est changée chaque fois que nécessaire (par exemple, si la sonde s'est bouchée, ou si elle est tombée). Elle est enlevée lorsque le patient n'est plus dénutri et mange suffisamment bien pour ne plus risquer de dénutrition.

Lorsque la sonde n'est plus nécessaire, c'est toujours un médecin gastroentérologue, un **chirurgien\*** ou un **radiologue\*** qui l'enlèvent.

- Les sondes posées avec un **endoscope\*** doivent être enlevées lors d'une nouvelle endoscopie en récupérant le dispositif qui retient la sonde située dans l'estomac, après avoir coupé la sonde au ras de la peau.
- Les sondes posées par chirurgie sont retenues dans l'estomac par un ballonnet gonflé d'eau. Pour les enlever, il suffit de dégonfler le ballonnet et de tirer légèrement sur la sonde. L'orifice au niveau de la peau est souvent refermé par une **suture\***.

## La sonde de gastrostomie

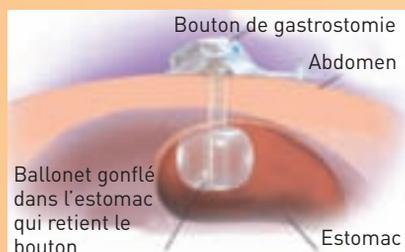
La sonde de gastrostomie est peu visible sous les vêtements (invisible en cas de bouton de gastrostomie). De ce fait, elle est souvent mieux acceptée par le patient. Cette sonde lui permet d'avoir une vie sociale normale et de pratiquer plus d'activités qu'avec une sonde nasogastrique.

### Le bouton de gastrostomie

Au bout de deux à trois mois, le médecin gastroentérologue peut remplacer la sonde par un dispositif plus léger : un bouton de gastrostomie. Ce bouton améliore le confort du patient car il permet d'éviter qu'une partie de la sonde dépasse du ventre. Il est retenu dans l'estomac par un ballonnet rempli d'eau ou d'air.



Sonde de gastrostomie



Bouton de gastrostomie en place

Le médecin gastroentérologue retire la sonde et pose le bouton lors d'une **endoscopie\***. Ce bouton doit être changé tous les six mois à un an.

Les changements de bouton se font en dégonflant et en tirant sur le ballonnet. Le nouveau bouton est installé sans **endoscopie\***.

# La sonde de jéjunostomie

Une sonde de jéjunostomie est un petit tuyau qui permet d'administrer des **nutriments\*** (contenus dans une poche ou un flacon prêt à l'emploi) lorsqu'une alimentation normale est impossible. La sonde est posée au niveau du **jéjunum\***, partie du **tube digestif\*** située juste après l'**estomac\***.



Sonde de jéjunostomie

Cette sonde est utilisée lorsque :

- la nutrition entérale par sonde nasogastrique est mal tolérée et si elle occasionne des nausées, des vomissements, des reflux, des **régurgitations\***, au cours de certaines **chimiothérapies\*** intensives ou en cas de troubles de l'estomac ;
- le patient a déjà subi des opérations au niveau de l'estomac ou de l'**œsophage\*** ;
- lorsque le **pancréas\*** est enflammé (pancréatite aiguë).

## La sonde de jéjunostomie

### Comment la sonde est-elle posée ?

Pour mettre en place la sonde de jéjunostomie, il est nécessaire de faire un petit orifice (**stomie\***) au niveau de l'**abdomen\***. La sonde est ensuite directement placée dans le jéjunum, l'autre partie est visible à l'extérieur. En dehors des passages des nutriments, un bouchon protecteur ferme l'extrémité de la sonde.

La sonde peut être posée de deux manières :

- le plus souvent, au cours de l'opération d'un cancer de l'œsophage, de l'estomac ou du pancréas, par une petite ouverture de l'abdomen réalisée par un chirurgien ;
- plus rarement, à l'aide d'un **endoscope\*** par un gastroentérologue.

La pose nécessite généralement une **anesthésie générale\***.

La sonde est fixée à la paroi de l'abdomen par des fils de **suture\*** ; plus tard ils peuvent être remplacés par des bandelettes adhésives.

Dès que le médecin donne son feu vert, la nutrition entérale peut commencer de façon progressive.

La nutrition se fait directement dans l'**intestin\*** qui ne peut tolérer des volumes aussi importants que ceux administrés dans l'estomac. Si la nourriture arrive trop rapidement dans l'intestin, elle provoque des douleurs et des diarrhées. L'administration dans le **jéjunum\*** doit être plus lente et plus régulière. Une pompe est le plus souvent utilisée pour réguler le débit.

Après la pose, les soins sont faits tous les jours par un infirmier. Il nettoie la peau à l'aide d'un produit désinfectant (**antiseptique\***), sèche la zone et pose un pansement stérile les premiers jours. Le nettoyage se fait ensuite à l'eau et au savon. Ce nettoyage suit un protocole strict. L'infirmier montre au patient comment procéder. Dès qu'il s'en sent capable, le patient peut faire les soins lui-même.

La zone reste souvent douloureuse quelques jours après la pose, le temps de la cicatrisation. La douleur est généralement modérée et peut être facilement soulagée par des médicaments.

Le patient ne doit pas hésiter à signaler s'il a mal pour être calmé rapidement.

## **À quel moment la sonde est-elle enlevée ?**

La sonde peut être remplacée au lit du patient autant de fois que nécessaire. Pour la changer, il suffit de tirer sur la sonde et d'en installer une nouvelle.

Lorsque la sonde n'est plus nécessaire, c'est toujours un gastroentérologue ou un chirurgien qui l'enlève.

# Glossaire:

## Les mots et leur sens

**Ce glossaire explique les termes en rapport avec ce guide**  
*Comprendre la nutrition entérale.*

Un dictionnaire plus complet sur l'ensemble des cancers figure dans le livre *Les cancers de « A à Z »*. Ce dictionnaire est disponible sur le site internet de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer ([www.fnclcc.fr](http://www.fnclcc.fr)) et à l'adresse suivante : Éditions Frison Roche, 18, rue Dauphine, 75 006 Paris, Tél. : 01 40 46 94 91.

### A

**abdomen** : partie inférieure du tronc du corps humain située sous la poitrine. Couramment appelé ventre, l'abdomen contient notamment l'estomac\* et les intestins\*.

**algologue** : médecin spécialisé dans la prise en charge de la douleur. La maladie ou ses traitements provoquent souvent des douleurs modérées ou intenses. L'algologue les traite par diverses méthodes.

**anesthésie** : acte qui consiste à endormir et rendre insensible un patient (anesthésie générale) ou une partie du corps (anesthésie locale).

**anesthésiste** : médecin spécialiste qui endort et réveille le patient lors d'une intervention chirurgicale.

**antibiotique** : médicament qui détruit les bactéries, ce qui permet de prévenir ou de traiter une infection\*.

**antiseptique** : produit qui désinfecte en détruisant les microbes.

**aphagie** : impossibilité totale d'avaler des aliments.

**asialie** : absence de sécrétion de salive.

### B

**bénin/bénigne** : sans gravité. Une tumeur bénigne n'est pas un cancer\*.

**bilan diététique** : évaluation des apports et des besoins nutritionnels du patient par un diététicien.

### C

**cancer** : ensemble de cellules\* anormales qui se multiplient de façon incontrôlée. Elles finissent souvent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne\*.

**cellule** : élément visible au microscope dont est constitué tout organisme vivant. Plantes et animaux sont composés de cellules très différentes qui se multiplient, meurent et se renouvellent. Des

cellules identiques assemblées entre elles forment un **tissu\***.

**chimiothérapie** : traitement général\* du **cancer\*** à l'aide de médicaments toxiques pour les **cellules\*** cancéreuses. Ces médicaments visent à les détruire ou à les empêcher de se multiplier. Les médicaments de chimiothérapie peuvent être administrés par piqûres, perfusions, ou parfois, sous forme de comprimés.

**chirurgie** : acte qui consiste à opérer un patient. Cette opération peut avoir pour but soit de prélever quelques cellules d'une anomalie afin de les analyser (examen), soit d'enlever une tumeur (traitement).

**chirurgien** : médecin qui pratique des opérations pour diagnostiquer un cancer, enlever une tumeur, des tissus ou des organes atteints, assurer le fonctionnement correct d'un organe, remédier à certaines complications ou effectuer des réparations (chirurgie plastique).

## D

**déglutition** : action d'avaler sa salive ou de faire passer un aliment solide ou liquide dans l'œsophage.

**dénutrition** : état caractérisé par un apport insuffisant d'éléments nutritifs. Certains cancers entraînent une augmentation des besoins nutritifs ou des difficultés à s'alimenter. Une dénutrition engendre une fonte des

muscles, une fatigue et une diminution des défenses de l'organisme.

**diarrhée** : augmentation de la fréquence et du volume des selles qui deviennent plus liquides.

**douleur** : sensation anormale et pénible en un point ou dans une région du corps. Il existe différents types de douleurs. La douleur peut être physique ou morale. Lorsqu'elle est trop importante, elle peut être prise en charge par un médecin spécialiste de la douleur, un **algologue\***.

**dysphagie** : difficulté pour avaler en raison de la présence d'une anomalie située au niveau de la gorge, du pharynx ou de l'œsophage.

## Glossaire :

### Les mots et leur sens

#### E

**échographie** : technique d'examen qui montre des images d'une partie du corps ou de certains organes à l'aide d'**ultrasons\***. Cet examen est indolore.

**éducation thérapeutique** : ensemble d'actions proposées aux patients tout au long d'une maladie. Ces actions ont pour but d'aider les patients et leurs proches à mieux comprendre la maladie et ses traitements, de participer aux soins de façon plus active et de favoriser un retour à une vie normale. La notion d'éducation thérapeutique recouvre un large champ qui va de l'aide psychologique et sociale à l'information sur la maladie et ses traitements, en passant par l'organisation et la façon dont les soins se déroulent à l'hôpital.

**effet secondaire** : les traitements ont pour but de soigner le **cancer\***. Parfois, ils entraînent des conséquences désagréables pour le patient qu'on appelle effets secondaires. Si les effets secondaires sont fréquents, ils n'apparaissent pas de façon obligatoire ni systématique. Ils dépendent des traitements reçus, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont chacun réagit aux traitements.

**électron** : élément constitutif de l'atome, chargé négativement et qui est à l'origine de l'électricité. C'est un type de rayons utilisé en **radiothérapie\***.

**endoscope** : instrument composé d'un tube muni d'un éclairage et d'un système optique (parfois, une petite caméra). Cet instrument, introduit dans une cavité ou un conduit du corps, permet de l'examiner et, éventuellement, d'y faire des **prélèvements\***. Il existe plusieurs types d'endoscopes, rigides ou souples (dans ce cas, on parle de **fibroscopes\***), adaptés à l'examen ou au traitement des différents organes.

**estomac** : organe de la digestion situé entre l'œsophage et l'intestin.

#### F

**fausse route** : passage involontaire de salive, de liquides, ou d'aliments dans la trachée et les bronches après avoir avalé.

**fibroscope** : instrument composé d'un tube souple en fibres de verre, muni d'un éclairage et d'un système optique (parfois, une petite caméra). Cet **endoscope\*** flexible et de petit diamètre introduit dans une cavité ou un conduit du corps, permet de l'examiner et, éventuellement, d'y faire des **prélèvements\***. Il existe plusieurs types de fibroscopes, adaptés à l'examen ou au traitement des différents organes.

**fibroscopie** : examen qui permet d'explorer des organes, comme le tube **digestif\***, à l'aide d'un **fibroscope\***.

## G

**gastroentérologue** : médecin spécialiste des maladies du tube digestif.

**glucide** : substance nutritive qui assure avec les **lipides\*** et les **protéines\*** les besoins en matière et en énergie de l'organisme. La principale fonction des glucides est d'être le carburant des cellules. Ils se présentent sous la forme de sucres rapides, très vite assimilés (comme le sucre ou le miel), et de sucres lents, digérés et absorbés progressivement (comme le pain, le riz ou les pâtes).

## I

**immunonutriment** : éléments qui aident l'organisme à se défendre, comme par exemple les acides gras oméga 3, la vitamine C, la vitamine E... Les immunonutriments peuvent être utilisés pour diminuer les risques d'infection avant ou après une intervention chirurgicale, en complément de l'alimentation habituelle.

**infection** : pénétration et prolifération d'un micro-organisme invisible à l'œil nu (bacille, bactérie, virus, champignon...), susceptible de provoquer des conséquences sur le plan médical. Une infection généralisée est appelée septicémie.

**intestin** : partie du tube digestif faisant suite à l'**estomac\***.

## J

**jéjunum** : partie du tube digestif qui fait suite à l'estomac. C'est le début de l'intestin grêle.

## L

**larynx** : organe situé au niveau de la gorge qui produit la voix.

**laxatif** : substance qui permet de vider les intestins. Les laxatifs sont utilisés en cas de constipation par exemple.

**lipide** : substance nutritive qui assure avec les **glucides\*** et les **protéines\*** les besoins en matière et en énergie de l'organisme. Ils se trouvent dans la matière grasse des aliments, l'huile, le beurre ou la crème. Les lipides contribuent à la formation des membranes des **cellules\***. Certains tissus, comme le cerveau et la moelle osseuse, sont constitués essentiellement de lipides.

## M

**malin/maligne** : se dit d'une tumeur cancéreuse. Voir **cancer\***.

**métastase** : **tumeur\*** formée par des cellules cancéreuses provenant d'une première tumeur. On parle également de maladie métastatique, ou de localisation secondaire du cancer.

## Glossaire :

### Les mots et leur sens

#### N

**nutriment :** substances nutritives des aliments (**protéines\***, **oligoéléments\***, **glucides\***, **lipides\***, **vitamines\*** et **sels minéraux\***). Ces substances fournissent à notre organisme l'énergie indispensable à son bon fonctionnement.

**nutrition artificielle :** mode d'alimentation qui consiste à remplacer partiellement ou totalement l'alimentation normale chez les patients ne pouvant pas s'alimenter par la bouche. Il existe deux types de nutrition artificielle : la **nutrition entérale\*** et la **nutrition parentérale\***.

**nutrition entérale :** nutrition artificielle qui administre des **nutriments\*** sous forme liquide dans le tube digestif par l'intermédiaire d'une sonde **nasogastrique\***, d'une sonde de **gastrostomie\*** ou d'une sonde de **jéjunostomie\***.

**nutrition parentérale :** **nutrition artificielle\*** qui administre les substances nutritives directement dans les veines. Elle est proposée si une **nutrition entérale\*** est impossible.

#### O

**odynophagie :** douleur à la **déglutition\***.

**œsophage :** conduit de l'appareil digestif qui va de la gorge à l'estomac.

**oligoélément :** élément minéral pur,

comme le fluor, l'iode, le zinc, le cuivre..., qui n'apporte pas d'énergie mais qui est nécessaire à certaines réactions chimiques dans l'organisme. Les oligoéléments se distinguent des **sels minéraux\*** par leur très faible quantité dans le corps humain ; parfois, ils ne sont présents qu'à l'état de trace. L'organisme ne peut les produire lui-même. Ils sont généralement apportés par une alimentation suffisante, variée et équilibrée.

#### P

**pancréas :** grosse glande située derrière l'estomac, qui sert à la digestion.

**perfusion :** injection continue goutte à goutte de médicaments liquides dans les veines du patient (après une opération ou lors d'une **chimiothérapie\*** par exemple). Dans le cadre d'une nutrition artificielle, la perfusion permet d'administrer soit des substances nutritives dans les veines du patient (**nutrition parentérale\***), soit des **nutriments\*** dans le tube digestif (**nutrition entérale\***).

**pharynx :** conduit situé au fond de la gorge, qui permet la progression des aliments vers l'**œsophage\***.

**photon :** type de **rayons\*** utilisés en **radiothérapie\***. Ils peuvent provoquer des effets indésirables au niveau digestif.

**prélèvement :** échantillon de

l'organisme (sang, **tissu\***...) que l'on prend afin de l'examiner au microscope.

**protéine** : substance nutritive qui assure avec les **glucides\*** et les **lipides\*** les besoins en matière et en énergie de l'organisme. Les protéines jouent un rôle essentiel dans l'entretien et le renouvellement des tissus, et remplissent de nombreuses fonctions au niveau des cellules. Les protéines peuvent être d'origine animale (viande, poisson, œufs, produits laitiers) ou végétale (légumes secs, céréales).

## R

**radiographie/radio** : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide de **rayons X\***.

**radiologue** : médecin spécialiste qui réalise et interprète des images de parties du corps lors des examens de radiologie, contribuant ainsi au diagnostic et au suivi de la maladie.

**radiothérapie** : traitement local du cancer à l'aide d'un appareil qui émet des **rayons\***. Ces rayons, dirigés vers la tumeur, la détruisent. Ce traitement se fait dans un service spécialisé de radiothérapie. On parle aussi de rayons ou de séances de rayons.

**rayon** : particule ou onde invisible qui détruit les **cellules\*** lors d'une **radiothérapie\***. Les rayons peuvent être de plusieurs types : **électrons\***, **photons\***...

**rayons X** : rayons invisibles plus ou

moins arrêtés selon les différents composants du corps qu'ils traversent. Lors d'une radiographie les rayons qui peuvent traverser sont détectés et dessinent des images de l'intérieur du corps.

**régurgitation** : remontée involontaire d'aliments non digérés, de l'**estomac\*** ou de l'**œsophage\*** dans la bouche, sans nausées, ni vomissements. On parle aussi de reflux.

## S

**sels minéraux** : substances minérales (comme le calcium ou le magnésium) qui jouent un rôle important dans la constitution des tissus, le fonctionnement nerveux et musculaire. L'eau et une alimentation variée et équilibrée suffisent à en apporter en quantité nécessaire.

**soins palliatifs** : ensemble des soins et des soutiens destinés à accompagner une personne malade dont l'état général est gravement atteint en préservant au mieux sa qualité de vie.

**sonde nasogastrique** : petit tuyau qui permet d'administrer directement les **nutriments\*** dans l'**estomac\*** en passant par le nez et le **tube digestif\***.

**sonde de gastrostomie** : petit tuyau qui permet d'administrer directement les **nutriments\*** dans l'**estomac\*** lorsqu'une alimentation normale est impossible. Pour

## Glossaire :

### Les mots et leur sens

installer la sonde, une petite ouverture appelée **stomie\*** est effectuée au niveau de l'**abdomen\***.

**sonde de jéjunostomie :** petit tuyau qui permet d'administrer directement les **nutriments\*** dans le jéjunum, partie du **tube digestif\*** située juste après l'**estomac\***, lorsqu'une alimentation normale est impossible. Pour installer la sonde, une petite ouverture appelée **stomie\*** est effectuée au niveau de l'**abdomen\***.

**stomie :** ouverture effectuée au niveau du ventre nécessaire pour installer une sonde lors d'une **nutrition entérale\***.

**suture :** réunion des parties d'une plaie à l'aide de fils ou d'agrafes afin qu'elles se ressoient.

## T

**tissu :** ensemble de **cellules\*** qui ont une même fonction (tissu musculaire ou tissu osseux par exemple).

**trachée :** conduit qui permet à l'air de descendre jusqu'aux poumons.

**traitement général :** traitement qui agit sur la tumeur et sur l'ensemble du corps. Une **chimiothérapie\*** est un traitement du **cancer\*** par voie générale.

**tube digestif :** conduit qui assure l'alimentation, la digestion et l'élimination des aliments. Il commence par la bouche, passe par le **pharynx\***, l'**œsophage\***, l'**estomac\***, l'intestin grêle, le gros intestin pour arriver au rectum et à l'anus.

**tubulure :** tube branché sur une sonde de nutrition qui permet de faire passer les **nutriments\*** dans le **tube digestif\***.

**tumeur :** amas de cellules. Il existe des tumeurs **bénignes\*** et des tumeurs **malignes\***. Voir **cancer\***.

## U

**ultrason :** vibration non audible par l'oreille humaine, utilisée lors de certains examens d'imagerie (**échographie\***) ou de certains traitements.

## V

**vitamine :** substance organique indispensable au bon fonctionnement du corps humain (vitamine A, vitamine C...). Les besoins en vitamines sont normalement couverts par une alimentation suffisante, variée et équilibrée.

# *Les SOR*

## *SAVOIR PATIENT*

Le programme SOR SAVOIR PATIENT, « Standards, Options et Recommandations pour le Savoir des Patients », est mené depuis 1998 par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer et les vingt Centres de lutte contre le cancer, en collaboration avec la Ligue nationale contre le cancer, la Fédération hospitalière de France, la Fédération nationale de cancérologie des centres hospitaliers régionaux et universitaires et la Fédération française de cancérologie des centres hospitaliers généraux, et avec l'Institut national du Cancer.

Ce programme vise à :

- mettre à la disposition des personnes malades une information médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée sur le cancer ;
- mieux leur faire comprendre les différents aspects de la maladie et ses répercussions, tant sur le plan médical que social, familial et psychologique ;
- faciliter le dialogue entre les patients, leurs proches, le médecin et l'équipe soignante ;
- permettre aux patients de mieux participer aux choix de leurs traitements.

### ■ **Des guides pour les personnes malades et leurs proches**

Le programme SOR SAVOIR PATIENT élabore des guides d'information et de dialogue pour différents cancers, à destination des personnes malades et de leurs proches. Les informations médicales contenues dans ces guides sont issues de documents scientifiques élaborés par des experts spécialistes du cancer : les Standards, Options et Recommandations, abrégés en SOR.

## Les SOR SAVOIR PATIENT

Les SOR sont des recommandations destinées aux médecins spécialistes. Ces documents médicaux résument les résultats des recherches publiées dans les revues scientifiques dans le domaine du cancer. À partir de ces données et de l'expérience des oncologues, les SOR définissent la meilleure prise en charge existante pour un cancer donné. Il existe deux types de recommandations : les **standards\*** et les **options\***. Ces recommandations ont pour objectif d'aider les médecins et les patients à choisir les décisions médicales les plus appropriées, que ce soit au niveau du diagnostic, des traitements ou de la surveillance. Ces documents sont disponibles auprès de la FNCLCC (101, rue de Tolbiac, 75013 Paris, Tél. : 01 76 64 78 00 - [www.fnclcc.fr](http://www.fnclcc.fr)).

Le guide *Comprendre la nutrition entérale* est une version adaptée du SOR *Bonnes pratiques pour la prise en charge diététique en oncologie: la nutrition entérale* (rapport intégral). Ce document a obtenu le label de la Haute Autorité en Santé en 2007. Associant étroitement groupes de patients et proches de patients, cette adaptation en langage non scientifique a été réalisée par une équipe pluridisciplinaire, composée de professionnels de santé spécialistes du cancer, de professionnels paramédicaux, de chargés de missions en santé et de spécialistes du langage (cf. la liste des membres du groupe de travail).

Ce guide peut permettre au patient et à son entourage de retenir plus facilement les explications du médecin et de l'équipe soignante. Il complète ou renforce l'information fournie par le médecin.

Le médecin ne connaît pas ce que le patient sait déjà, ni la quantité d'informations qu'il souhaite avoir. Il ne sait pas ce qu'il peut entendre, ni ce qu'il veut comprendre. Les médecins disposent de nombreux éléments d'information. Certains en donnent spontanément, d'autres moins. Le médecin doit s'adapter à chacun de ses malades pour fournir une information aussi compréhensible que possible. Certains utilisent des mots simples, d'autre un langage plus technique. Si le patient n'a pas compris ou s'il estime qu'il n'est pas suffisamment informé, il est en droit de demander des explications supplémentaires.

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont régulièrement mis à jour en fonction des nouveaux résultats de la recherche.

### ■ **Comment ce guide a-t-il été élaboré ?**

Des patients, d'anciens patients et de proches ont été impliqués dans le travail d'élaboration de ce guide, lors de réunions, d'entretiens individuels et à l'aide de questionnaires. Leur participation a permis d'adapter les informations aux besoins qu'ils ont exprimés. Certains d'entre eux ont participé directement à sa rédaction.

L'ensemble des informations médicales a été validé par des spécialistes du cancer (cf. la liste des membres du groupe de travail et des relecteurs).

### ■ **Sources de financement**

Ce guide a bénéficié d'un soutien financier des Centres de lutte contre le cancer (CLCC), de la Ligue nationale contre le cancer et de l'Institut national du cancer (INCa).

# Les SOR SAVOIR PATIENT

## Relecteurs

**R. Agnetti**, diététicien, AP-HP, Paris ; **R. Aziza**, radiodiagnosticien, Institut Claudius Regaud, Toulouse ; **F. Baillet**, radiothérapeute, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris ; **J. Béal**, anesthésiste-réanimateur, Centre Oscar Lambret, Lille ; **R.-J. Bensadoun**, radiothérapeute, Centre Antoine Lacassagne, Nice ; **S. Betting**, diététicienne, Centre Georges-François Leclerc, Dijon ; **N. Blanc**, responsable communication, Centre Léon Bérard, Lyon ; **L. Bonnet**, diététicienne, Hôpital Pierre Wertheimer, Lyon ; **C. Bonneteau**, diététicienne, Institut Bergonié, Bordeaux ; **C. Bordier-Bouriel**, radiodiagnosticien, Centre Eugène Marquis, Rennes ; **E. Brissy**, animatrice ERI, Centre Léon-Bérard, Lyon ; **P. Burtin**, gastroentérologue, CHU, Angers ; **O. Cailleux**, coordonnateur, Réseau de cancérologie 37, Tours ; **L. Cals**, hématologue, Hôpital Font Pré, Toulon ; **L. Cenard**, directeur, CHSP, Chevilly ; **C. Chambrier**, nutritionniste, Hôpital Édouard Herriot, Lyon ; **A. Champétier**, coordonnateur, Réseau SCOOP, Clichy ; **M. Charlot**, diététicienne, Institut Jean Godinot, Reims ; **M. Cholin**, coordonnateur, Réseau Uni-K, Meaux ; **J. Chomant**, médecin généraliste, Sevis ; **I. Cirilo-Cassaigne**, coordonnateur, Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (Rca), Bordeaux ; **M. Claude**, diététicienne, Institut Jean Godinot, Reims ; **J.-C. Desport**, nutritionniste, CHU Dupuytren, Limoges ; **A.-F. Dillies**, oncologue, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand ; **S. Dolbeault**, psycho-oncologue, Institut Curie, Paris ; **M. Ducreux**, gastroentérologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif ; **P. Dufour**, oncologue médical, Centre Paul Strauss, Strasbourg ; **A. Duguet**, diététicienne, Centre Oscar Lambret, Lille ; **I. Durand-Zaleski**, médecin de Santé publique, Hôpital Henri Mondor, Créteil ; **F. Economides**, radiothérapeute, Centre de radiothérapie, Dunkerque ; **J. Faivre**, gastroentérologue, Hôpital le Bocage, Dijon ; **E. Favre**, pédiatre, Hôpital central, Nancy ; **A. Festa**, animatrice ERI, Institut Gustave Roussy, Villejuif ; **C. Fingal**, diététicienne, Centre Léon Bérard, Lyon ; **V. Frasié**, médecin généraliste, Centre Paul Strauss, Strasbourg ; **V. Garabige**, diététicienne, Institut Curie, Paris ; **M. Hermann**, services hôteliers, Centre Henri Becquerel, Rouen ; **J-C. Horiot**, radiothérapeute, Centre Georges-François Leclerc, Dijon ; **R. Jankowski**, chirurgien ORL, Hôpital Central CHU, Nancy ; **C. Kugler**, coordonnateur, Réseau de cancérologie d'aquitaine (RCA), Bordeaux ; **R. Lacomere**, diététicien, Hôpital Saint-André, Bordeaux ; **F. Larra**, président comité, Ligue nationale contre le cancer, Angers ; **A. Le Rol**, coordonnateur, Réseau SCOOP, Clichy ; **P. Le Tallec**, oncologue radiothérapeute, Centre Henri Becquerel, Rouen ; **F. Lefort**, oncologue médical, Réseau Ancelot, Caen ; **A.-M. Lepetitcorps**, nutritionniste, Centre médical de Forcilles, Fécottes-Attily ; **J.-M. Maes**, stomatologue, Hôpital Roger Salengro, Lille ; **F. Marchal**, chirurgien digestif, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy ; **S. Mathoulin**, hématologue, Institut Bergonié, Bordeaux ; **F. Maurice**, animatrice ERI, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-

lès-Nancy ; **J.-C. Melchior**, nutritionniste, Hôpital Raymond Poincaré, Garches ; **M. Meslier**, diététicienne, Centre René Huguenin, Saint-Cloud ; **J. Meuric**, diététicienne, Institut Curie, Paris ; **C. Montane**, diététicienne, Institut Claudius Regaud, Toulouse ; **F. Mur**, diététicienne, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy ; **G. Nitenberg**, anesthésiste-réanimateur, Institut Gustave Roussy, Villejuif ; **C. Piprot**, oncologue médical, Hôpital Sud Amiens ; **M.-A. Piquet**, nutritionniste, gastroentérologue, CHU Côte de Nacre, Caen ; **J.-M. Polonovski**, chirurgien ORL, Centre hospitalier Mignot Versailles, Le Chesnay ; **M. Pozzobon**, anesthésiste-réanimateur, Institut Claudius Regaud, Toulouse ; **P. Roux-Bournay**, diététicienne, Centre Léon Bérard, Lyon ; **P. Saltel**, psychiatre, Centre Léon Bérard, Lyon ; **M. Schneider**, président comité, Ligue nationale contre le cancer, Nice ; **M. Sobkowicz**, animatrice ERI, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand ; **M. Titton**, coordonnateur, réseau Oncobourgogne, Dijon ; **C. Toussaint**, oncologue médical, Centre hospitalier, Lagny-sur-Marne ; **O. Triqueneau**, pharmacien, Lisieux ; **I. Van Praagh**, oncologue médical, Réseau Oncauvergne, Clermont-Ferrand ; **M.-P. Vasson**, biologiste, Faculté de Pharmacie, Clermont-Ferrand.

# Les SOR SAVOIR PATIENT

## Comité d'organisation de SOR

**T. Philip**, directeur des SOR, pédiatre, FNCLCC, Paris

**B. Fervers**, directeur adjoint des SOR, coordinatrice des projets internationaux, oncologue médical, FNCLCC, Paris

### ■ SOR SPÉCIALISTES

**A. Bataillard**, coordinatrice des SOR spécialistes, médecin généraliste, FNCLCC, Paris

**L. Bosquet**, responsable des méthodologistes, FNCLCC, Paris

**C. El Guerche-Seblain**, méthodologiste, FNCLCC, Paris

**S. Guillo**, méthodologiste, FNCLCC, Paris

**D. Kassab-Chahmi**, méthodologiste, FNCLCC, Paris

**F. Planchamp**, méthodologiste, FNCLCC, Paris

**S. Rousmans**, méthodologiste, FNCLCC, Paris

**E. Luporsi**, méthodologiste associée, oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Nancy

**S. Theobald**, méthodologiste associé, médecin de santé publique, Centre Paul Strauss, Strasbourg

**H. Cazeneuve**, chargé de projet, sociologue, FNCLCC, Paris

**F. Farsi**, référent réseau, médecin de santé publique, Réseau Oncora, Lyon

### ■ SOR SAVOIR PATIENT

**J. Carretier**, coordinateur des SOR SAVOIR PATIENT, méthodologiste, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris

**L. Leichtnam-Dugarin**, méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

**S. Brusco**, méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

**M. Déchelette**, méthodologiste, FNCLCC, Paris

**V. Delavigne**, linguiste, FNCLCC, Paris

### ■ PROJETS INTERNATIONAUX

**M. Rémy-Stockinger**, chargée de projet international, FNCLCC, Paris

**V. Millot**, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

### ■ SERVICE ADMINISTRATIF

**L. Pretet**, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

**A. Adon**, employée administrative, FNCLCC, Paris

### ■ DOCUMENTATION

**C. Prot**, technicienne documentaliste, FNCLCC, Paris

### ■ SERVICE ÉDITORIAL

**H. Borges-Paninho**, responsable de l'édition, FNCLCC, Paris

**D. Gouvrit**, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

**E. Sabatier**, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

# *Les guides*

## **SOR SAVOIR PATIENT**

### ■ **Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur l'internet et sur papier**

- Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2007)
- Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006)
- Comprendre le néphroblastome (2006)
- Comprendre le cancer du rectum (2006)
- Vivre pendant et après un cancer (2005)
- Fatigue et cancer (2005)
- Comprendre le cancer de la prostate (2005)
- Comprendre la chimiothérapie (2004)
- Démarches sociales & cancer (2004)
- Comprendre le cancer du poumon et En savoir plus sur le cancer du poumon (2003)
- Comprendre l'ostéosarcome (2003)
- Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2002)
- Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire (2002)
- Comprendre le cancer de l'ovaire (2002)
- Comprendre le neuroblastome (2001)
- Comprendre le neuroblastome localisé (2001)
- Comprendre le neuroblastome disséminé (2001)
- Comprendre le neuroblastome 4S (2001)
- Comprendre le cancer du sein non métastatique (2000)

### ■ **Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur l'internet**

- Utilisation de la tomographie par émission de positons au FDG (TEP-FDG) en cancérologie (2004)

### ■ **Fiches d'information SOR SAVOIR PATIENT parues et disponibles sur l'internet**

- Comprendre le scanner (2007)
- Comprendre l'IRM (2007)
- Comprendre la mammographie (2003)
- Comprendre l'échographie mammaire (2003)
- Comprendre la biopsie échoguidée du sein (2003)
- Comprendre la biopsie stéréotaxique du sein (2003)
- Comprendre le repérage mammaire préopératoire (2003)

■ **D'autres guides SOR SAVOIR PATIENT sont prévus**

- La prise en charge de la douleur
- Comprendre le mélanome
- Comprendre la radiothérapie
- Vivre pendant et après un cancer
- Comprendre les tumeurs cérébrales
- Sexualité et cancer

La Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) n'est pas habilitée à recueillir ou à répondre aux questions d'ordre médical. Pour toute question de cet ordre, nous vous invitons à en parler à votre médecin.

Un service téléphonique d'information, de conseil et de soutien « *Cancer info service* », répond aux besoins d'informations de tous ceux qui sont concernés par le cancer : Cancer info service 0 810 810 821 (Numéro Azur, prix d'un appel local).

## Mentions légales

Les SOR SAVOIR PATIENT sont des guides d'information et de dialogue, accessibles sur l'internet, à destination des patients atteints de cancer et de leurs proches. Ces guides ont pour fonction d'aider les patients et leurs proches à mieux communiquer avec les médecins en ce qui concerne les maladies cancéreuses, leurs traitements et les modalités de prise en charge. Ils associent ainsi davantage le patient à l'acte thérapeutique.

Ces guides participent à l'information du patient sans pour autant pouvoir se substituer aux informations données par les médecins ni remplacer la relation individuelle et personnelle entre le médecin et le patient.

Les SOR SAVOIR PATIENT sont de simples outils d'informations médicales, décrivant en termes compréhensibles par les patients et leurs proches l'état des connaissances sur la prise en charge des différents cancers. Ils se basent sur une revue critique des données de la littérature scientifique et du jugement argumenté des experts. Ces guides sont d'un usage facultatif. Ils n'ont donc aucune valeur en termes d'avis thérapeutique ou de prescription et, malgré tout le soin qui a été apporté à leur rédaction, ils peuvent inévitablement comporter des erreurs ou des approximations. À ce titre, la FNCLCC n'assume aucune responsabilité propre en ce qui concerne les conséquences dommageables éventuelles pouvant résulter de l'exploitation par les patients des données extraites du document, d'une erreur ou d'une imprécision dans le contenu des documents.

Les SOR SAVOIR PATIENT, élaborés à l'initiative de la FNCLCC, utilisent et adaptent en langage non scientifique des informations médicales empruntées aux SOR. Ils constituent des œuvres dérivées au sens de l'article L 113-2 du Code de la Propriété Intellectuelle (CPI).

L'adaptation de l'œuvre première que constitue les SOR ayant été réalisée à l'initiative de la FNCLCC, celle-ci est seule investie des droits d'auteur de nature patrimoniale sur l'œuvre nouvelle en application de l'article L 113-4 du CPI.

Vous êtes autorisé à télécharger, imprimer et utiliser des extraits des SOR SAVOIR PATIENT pour votre usage personnel non commercial, sous réserve de la citation de la source originelle.

Si vous souhaitez diffuser des guides SOR SAVOIR PATIENT, téléchargez les bons de commande correspondant aux guides d'information et de dialogue souhaités sur le site internet de la FNCLCC.

Pour toute autre utilisation des SOR SAVOIR PATIENT et, en particulier pour leur republication ou leur redistribution, sous quelque forme et par quelque moyen que ce soit, vous devez obtenir l'autorisation expresse et préalable de la FNCLCC. S'il est effectué sans autorisation, ce type d'utilisation peut être constitutif d'actes de contrefaçon susceptible d'engager la responsabilité civile et pénale de leur auteur. Les demandes d'autorisation peuvent être adressées au Service des SOR de la FNCLCC.

Nous remercions **NUTRICIA**  
Nutrition Clinique, pour sa participation  
à l'édition et à la diffusion de ce guide,  
sans aucune implication scientifique et financière  
dans la phase d'élaboration.

Copyright© FNCLCC 2007 – Tous droits réservés

Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC)

101, rue de Tolbiac - 75013 Paris  
Tél. : 01 76 64 78 00 – Fax : 01 45 82 07 59  
Courriel : [fnclcc@fnclcc.fr](mailto:fnclcc@fnclcc.fr) – Internet : [www.fnclcc.fr](http://www.fnclcc.fr)

La Ligue nationale contre le cancer  
14, rue Corvisart - 75013 Paris  
Tél. : 01 53 55 24 00 – Fax : 01 43 36 91 10  
Internet : [www.ligue-cancer.asso.fr](http://www.ligue-cancer.asso.fr)

Cancer Info Service : 0810810821  
(Numéro Azur, prix d'un appel local)

## Où se procurer les guides SOR SAVOIR PATIENT ?

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont disponibles  
sur les sites internet de la FNCLCC

<http://www.fnclcc.fr>

et de la Ligue nationale contre le cancer

<http://www.ligue-cancer.asso.fr>

Vous pouvez également vous les procurer dans le  
Centre de lutte contre le cancer le plus proche de chez vous,  
ainsi qu'à la Ligue nationale contre le cancer  
14, rue Corvisart, 75 013 Paris

Ce guide peut vous être remis gracieusement  
par un médecin ou une association partenaire.

