Chers amis gastrostomisés,

C'est plutôt rare pour le corps médical de nourrir par sonde un patient au long cours. Les études sur le sujet sont d'ailleurs très minces.

Le premier point à aborder est le concept de tolérance. Le système digestif du patient va-t-il accepter cette forme inédite d'alimentation ? Sur ce point, les spécialistes, principalement gastro-entérologues et réanimateurs, sont plutôt au fait du problème. C'est après que les choses se compliquent.

La dénutrition est un facteur aggravant de notre pathologie. Pour répondre à ça, nos équipes soignantes ont pour consigne d'augmenter les apports nutritionnels. Principalement en protéines et en lipides.

Pré gastrostomie, c'est plutôt une bonne stratégie. En revanche, une fois l'alimentation entérale mise en place, c'est plus délicat. Les nutritionnistes ont tendance à poursuivre ce schéma alors que le patient voit ses apports nutritionnels quotidiens régulés. Après quelques temps, cette alimentation trop riche peu être la cause de dysfonctionnements, hépatiques notamment.

Il faut alors être vigilant et mettre en place un programme de surveillance par bilan sanguin régulier (environ tous les deux mois). On sera particulièrement attentif à toutes les pathologies inhérentes à un excès de gras dans l'alimentation. Le cholestérol par exemple. Avec une nutrition par sonde, on est sensé avoir des apports parfaits, mais c'est rarement le cas.

Même si vous êtes suivi par un nutritionniste compétent, il aura du mal a ajuster l'alimentation en fonction des résultats d'analyses en raison du manque de diversité des poches d'alimentation.

Sans compter que rien n'est prévu pour les patients alités avec très peu de dépense énergétique.

Je me suis moi même retrouvé avec un mauvais bilan. Cholestérol, stéatose hépatique (foie trop gras), inflammation de la vésicule... Bref que des trucs sympa. Rien de vraiment grave mais quand mon généraliste a dit qu'en bout de course il pouvait y avoir une cirrhose j'ai décidé d'agir.

Impossible de trouver des poches allégées en gras, sachant que j'avais réduit les quantités en passant à 700 par jour de mégaréal frésubin. Mais je pense que ce n'est pas une question de quantité de gras mais de qualité.

Du coup début août, j'ai décidé de tout changer avant le point de non retour, et je suis passé aux soupes bio du commerce, enrichies de protéines végétales, de fibres et de calories que l'on rajoute nous même. Quelques exemples de ce que l'on rajoute : protéines de riz, protéines de pois, oeufs, fromage, farine de coco, farine de chia, huile d'olive, huile de cameline, poisson, pâtes etc...

J'ai fait un bilan début août, un début septembre et un fin septembre. L'amélioration est considérable. De plus, j'avais fait une échographie abdominale en avril et c'était pas joli joli. Feuilletage des parois de la vésicule, stéatose hépatique avérée, calculs biliaires... J'ai fait revenir mon gastro pour une nouvelle échographie à domicile (oui c'est possible) hier. Résultat des courses, parois de la vésicule redevenue normale, plus d'inflammation, stéatose en recul, il semblait même assez surpris. Il n'est pas nutritionniste mais il m'a conseillé de continuer dans cette voie, tout comme mon généraliste d'ailleurs.

Je me sens mieux, j'ai un peu maigri, je n'ai plus la peau grasse, mon transit s'améliore, et j'ai retrouvé la sensation de faim et de satiété, ce qui n'est pas désagréable.

Si vous souhaitez faire pareil, faites le accompagné d'un nutritionniste compétent. Même si au départ, le mien était plutôt contre ce changement drastique d'alimentation.

Ps : je conseille de toujours essayer de se rapprocher d'un rythme alimentaire le plus naturel possible. Par exemple l'alimentation nocturne est à bannir. Écrivez un message...

Partager l'article!

Laissez un commentaire avec votre compte Facebook