

Document de synthèse

Ateliers Respiratoire et Kinésithérapie

IX Journées de Coordination Nationale des Centres SLA, Dijon, septembre 2012

Dr. Thierry Perez (Lille), Dr. Jésus Gonzalez (Paris), Dr. Claudio Rabec (Dijon)

Lors de la journée de coordination des centres SLA 2012, le groupe respiratoire a fait un bilan sur les acquis des 10 dernières années concernant la prise en charge respiratoire des patients atteints de SLA et sur les améliorations encore souhaitées

Une enquête portant sur différents points concernant la prise en charge respiratoire, a été adressée, préalablement à la réunion, à des correspondants de tous les centres afin de rassembler les impressions des intervenants neurologues et pneumologues

Cette enquête sondait 3 points principaux

La surveillance respiratoire

L'appareillage ventilatoire

La kinésithérapie respiratoire

1) Surveillance respiratoire

CONSTAT DE TERRAIN

D'après le sondage on constate que à l'heure actuelle, tous les centres SLA comptent avec un pneumologue collaborant dans l'équipe contre seulement la moitié des centres en 2002

En outre, la surveillance respiratoire est devenue systématique dans tous les centres répondants à l'enquête, alors qu'elle était faite seulement dans un tiers d'eux en 2002.

Cette surveillance comporte pour la grande majorité des centres, la recherche de signes cliniques respiratoires, les gaz du sang et la l'oxymétrie nocturne. Cependant seulement 2/3 des centres pratiquent à titre systématique l'évaluation systématique des volumes pulmonaires mobilisables et de la force des muscles respiratoires, tel que préconisé par les recommandations de l'HAS. Moins fréquente encore est la mesure périodique de la CV couché (seulement 44% des consultés), alors que cette évaluation, de par sa sensibilité et spécificité a un rôle clé dans l'évaluation de l'atteinte ventilatoire et est d'une aide incontournable dans la décision d'instaurer une assistance ventilatoire.

Concernant l'évaluation nocturne approfondie (Polygraphie, Polysomnographie), très peu de centres l'utilisent couramment. Or, des résultats préliminaires de quelques groupes pratiquant couramment ce type d'examens, laissent suggérer une prévalence importante de troubles respiratoires du sommeil dans cette population, et ceci depuis le début de la maladie

AMELIORATIONS RECOMMANDEES

De par ces constats, les améliorations **recommandés par le groupe portent sur :**

- Utilisation en routine des mesures de CV (en particulier mesure de la CV couché). Il est proposé que des outils simples d'utilisation et validés permettant cette mesure soient disponibles dans tous les centres notamment par les neurologues.
- Dans ce cadre il est important, de tenir compte de la cinétique de la chute de la CV afin d'adresser le patient au pneumologue plus tôt

- Nécessité d'établir la place de l'évaluation précoce des troubles respiratoires nocturnes. A ce sujet, un projet en cours de réalisation dans le groupe permettra de trancher sur le sujet. Il consiste à évaluer par polysomnographie précoce la fréquence et le type des événements respiratoires
- Le groupe souligne aussi la nécessité de standardiser les critères d'oxymétrie, le paramètre le plus sensible pour le dépistage du syndrome d'apnées du sommeil semblant être l'index de désaturation de 3 % ou plus.

Appareillage ventilatoire:

CONSTAT DE TERRAIN :

Tous les centres SLA consultés ont recours aujourd'hui à une ventilation non invasive. En plus, pour tous les acteurs consultés, la VNI est devenu plus simple et plus sûre d'utilisation. Ce constat relève sans doute de la disponibilité à ce jour d'appareils portables, de petite taille et d'utilisation simple et des évidences croissantes prouvant l'efficacité de la VNI dans cette population de patients.

Mais, on ne peut pas négliger également la prise de conscience des équipes, et en particulier des neurologues, concernant l'intérêt de cette technique en tant qu'un pilier thérapeutique incontournable dans la prise en charge des patients SLA

En témoigne, le constat d'une augmentation des malades dont la ventilation est initiée dans les services de neurologies avec l'intervention d'un pneumologue référent (chiffre multiplié par 3 entre 2002 et 2012). Cette prise de conscience est reflétée aussi par le constat d'une diminution de moitié, des centres mettant en route de la VNI en réanimation (dont on peut imaginer qu'elle se fait tardivement) mais aussi d'une augmentation de la mise en place en hôpital de jour (donc probablement chez des patients plus autonomes et de ce fait, instaurée plus précocement)

AMÉLIORATIONS RECOMMANDÉES:

De par ses constats, les améliorations **recommandées par le groupe portent sur :**

- chaque centre SLA doit avoir un pneumologue référent. Il doit être formé à la VNI. Travaillant au sein de son service ou comme intervenant dans le service de neurologie, le pneumologue doit avoir pour mission d'organiser les moyens et les lieux autour de lui pour assurer l'initiation de l'assistance ventilatoire et le suivi régulier des patients ventilés.

Kinésithérapie respiratoire

Un kinésithérapeute formé au désencombrement de la SLA est présent à ce jour dans plus de 75% de centres SLA contre 11% en 2002

Ces kinésithérapeutes ont un rôle majeur dans la formation à ces techniques de leurs collègues de ville de sorte qu'ils puissent assurer le relais de la prise en charge à domicile. A cet égard, il est à signaler qu'un centre sur deux propose à ce jour des programmes structurés de formation aux techniques de désencombrement, contre aucun centre en 2002

En outre, alors qu'aucun centre SLA ne disposait d'un appareil de type In/Exsufflateur en 2002, 9 centres sur 10 ont accès à ce type d'appareillage à ce jour qu'il soit disponible en permanence ou pouvant être rapidement fourni par un prestataire

AMÉLIORATIONS RECOMMANDÉES:

D'après ces constats, les améliorations recommandées par la groupe respiratoire sont :

- On préconise de généraliser les formations des kinésithérapeutes du malade au domicile et des aidants. Ces formations peuvent être assurées
 - Par les kinésithérapeutes des centres SLA
 - Par des kinésithérapeutes des prestataires
- Tous les centres SLA doivent posséder un IN/Exsufflateur à disposition afin de pouvoir l'utiliser au besoin des patients. Ces appareils peuvent servir aussi à former le personnel soignant et les aidants
- Le relaxateur de pression pour des raisons de sécurité, de redondance et d'efficacité insuffisante dans cette indication peut être abandonné
- Des appareils In/Exsufflateur verrouillables doivent être maintenant exigés afin de sécuriser la technique