

16^e Congrès de pneumologie de langue française
Dimanche 29 janvier 2012 - LYON

Réflexion sur les soins infirmiers aux patients souffrant de SLA

Guylaine DEPRUGNEY Géraldine HUMBERT MEYER

Silvia RICCIARELLI

Service des maladies respiratoires et réanimation respiratoire, Pr F. CHABOT
CHRU de NANCY



16^e congrès de pneumologie

Lyon - Palais des Congrès
du vendredi 27 au
dimanche 29 janvier 2012

de langue française

Le poumon au cœur de l'infection
Respirer avec
une maladie neuromusculaire

Déclaration d'intérêts

J'ai actuellement, ou j'ai eu au cours des trois dernières années, une affiliation ou des intérêts financiers ou intérêts de tout ordre avec les sociétés commerciales suivantes en lien avec la santé.

SUBVENTION ET AVANTAGES À TITRE COLLECTIF	RÉMUNÉRATION ET AVANTAGES À TITRE PERSONNEL
0	0

SOMMAIRE

La prise en charge pluridisciplinaire

La communication, l'approche psychologique

Les soins d'hygiène

Les mobilisations

L'alimentation

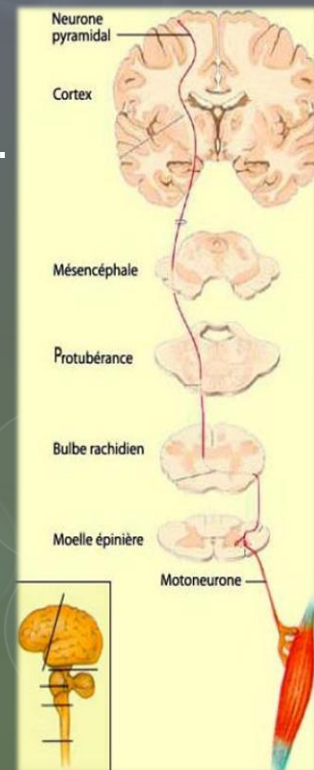
L'assistance ventilatoire

Préparation du retour à domicile, éducation de la famille

Conclusion

Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

- ✓ Affection dégénérative des systèmes nerveux central et périphérique.
- ✓ Etiologie inconnue.
- ✓ Aggravation rapide = décès en 2 à 5 ans en moyenne.
- ✓ Touche + les hommes que les femmes.
- ✓ L'atteinte de la fonction respiratoire conditionne le pronostic.
- ✓ Il existe 2 formes:
 - * **Spinale**: débutant à la distalité des membres.
 - * **Bulbaire**: débutant dans les territoires d'innervation bulbaire.



La prise en charge pluridisciplinaire



La communication

- ✓ Les troubles de la phonation sont fréquents.
- ✓ Techniques utilisées quand le patient a l'usage de ses mains:
 - * Ecriture sur papier.
 - * Ardoise.
 - * Clavier informatique.....
- ✓ Techniques utilisées en l'absence de l'usage de ses mains:
 - * Alphabets.
 - * Tableau.
 - * Tourne page électronique.
 - * Synthétiseur de parole.
 - * Ordinateur configuré.....

La communication

RESPIRATION
ALIMENTATION
ÉLIMINATION
KINÉ
MÉDECIN
INFIRMIÈRE

INCONFORT
PROBLÈMES D'INSTALLATION

APPAREIL DE COM'
LUNETTES KIKOZ
TABLE/TABLETTE
OREILLER
DRAP

MONTER
DESCENDRE
REDRESSER
RETOURNER

FROID	BIEN	CHAUD
HAUT	GRAND	LOIN
TROP	PAS	VITE
MOINS	OK	PLUS
DOUCEMENT	BEAUCOUP	
BAS	PETIT	PRÈS

1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

B	C	D	F	G	H	J	K	L	M
N	P	Q	R	S	T	V	W	X	Y
Z	A	E	I	O	.	,	!	?	
OUI	'	É	È	Ç	À	€	NON		
CA VA	ESPACE					CA NE VA PAS PAS D'ACCORD			
D'ACCORD	VOUS NE M'AVEZ PAS COMPRIS(E)								

OUVRIR
FERMER
RIDEAU

JE / J' NE / N' VEUX (I) PEUX (I) AI SUIS
TU NE...PAS vouloir pouvoir avoir être
IL / ELLE C'EST CE QUI CE QUE FATIGUÉ (E)
NOUS VOUS QUEL(LE) QUI ? CONTENT (E)
ILS / ELLES POURQUOI QUAND EN FORME
LE COMMENT OÙ ? EN COLÈRE
LA INQUIËT (E)

RADIO **CD** **DVD** **ORDI** **TV**
● VOLUME ● +
◀ || ▶ ▶▶ CHAÎNE -

LE MON TON SON NOTRE VOTRE LEUR
LA MA TA SA NOS VOS LEURS
LES DANS DU AU MES TES SES

BONJOUR, ÇA VA ?
AU REVOIR
SVP
MERCI
NON MERCI

TOI **MOI**

GAUCHE **DROITE**

RESONNANCE



La communication

- ✓ La rééducation orthophonique permet l'entretien des capacités restantes.
- ✓ Se consacrer uniquement à l'échange favorise la compréhension.
- ✓ Veiller à entretenir l'expression du patient.
- ✓ Utiliser la sonnette tactile.



L'approche psychologique

- ✓ L'anxiété et la dépression sont des symptômes très fréquents.
- ✓ Ecouter, informer le patient et développer une relation d'aide est essentiel.
- ✓ Les équipes éprouvent souvent des difficultés d'accompagnement.
- ✓ Le suivi psychologique est primordial:
 - Soutient le patient dans ses prises de décision.
 - Vise à lui redonner un sens à sa vie et l'estime de soi.

Les soins d'hygiène

- ✓ Mettre en avant les capacités du patient.
- ✓ Instaurer un climat de confiance.
- ✓ Réévaluer l'aide à apporter quotidiennement.
- ✓ L'inclure dans sa prise en charge.
- ✓ La toilette doit favoriser son bien-être et son confort, elle est idéalement faite par un seul soignant.
- ✓ L'hyper salivation peut générer un inconfort + une altération de l'image de soi.
- ✓ Tenir compte de la fatigabilité du patient.



Les mobilisations



- ✓ Les troubles du sommeil sont à l'origine de la fatigue matinale = un des principaux symptômes de la SLA.
- ✓ Les crampes musculaires et la spasticité sont courantes.
- ✓ La spasticité aggrave le handicap moteur et réduit la qualité de vie.
- ✓ Lever au fauteuil quotidien.
- ✓ Conserver les positions anatomiques + prévenir les attitudes vicieuses.
- ✓ Effleurages + changements de position = préserve l'intégrité de la peau.
- ✓ Surélever les membres supérieurs et inférieurs = limite les œdèmes de stase.
- ✓ Port de bas de contention recommandé.

L'alimentation orale



- ✓ Troubles de la déglutition = repas angoissant pour le patient.
- ✓ Objectif = prévenir les inhalations responsables des infections respiratoires basses.
- ✓ La collaboration entre IDE, aide-soignant, médecins, orthophoniste, diététicienne, famille est essentielle.
- ✓ L'installation est primordiale.
- ✓ Texture alimentaire adaptée.
- ✓ Fractionner et enrichir les repas.
- ✓ Favoriser l'eau gazeuse à la paille, l'eau gélifiée.
- ✓ Respecter au maximum les habitudes et goûts du patient.
- ✓ Réaliser un bilan hydrique et calorique.
- ✓ Prévenir la constipation.



L'alimentation entérale

- ✓ Si troubles importants de la déglutition et/ou apports insuffisants per os ➡ pose d'une SNG puis gastrostomie.
- ✓ Conserver l'alimentation per os = notion de plaisir préservée.
- ✓ Inclure la famille dans la prise en charge.

L'assistance ventilatoire

- L'encombrement bronchique
 - L'oxygénothérapie
- La ventilation non invasive

L'encombrement bronchique

- ✓ La stase des sécrétions encombre les voies respiratoires et procure une sensation d'étouffement.
- ✓ Savoir détecter les difficultés respiratoires: toux grasse non productive, cyanose, désaturation, tirage, signes de lutte, tachypnée, sueurs...
- ✓ Eviter le décubitus, favoriser la position demi assise avec un buste en position droite.
- ✓ La kinésithérapie est essentielle.

L'encombrement bronchique

- ✓ 4 solutions pour libérer les voies aériennes:
 - Le patient expectore seul.
 - Kinésithérapie manuelle et/ou instrumentale.
 - Aspirer les sécrétions en fond de gorge à l'aide d'une canule buccale.
 - Réaliser des aspirations nasotrachéales.
 - Proposer une fibroscopie bronchique.

L'oxygénothérapie

- ✓ Mise en place d'une oxygénothérapie si hypoxémie.
- ✓ Elle est liée à l'encombrement bronchique favorisé par les fausses routes, aux troubles ventilatoires ainsi qu'aux infections.

La ventilation non invasive

- ✓ Indication de la VNI:
 - IRA.
 - Encombrement bronchique avec +/- échec des techniques de désencombrement.
- ✓ Elle améliore rapidement les symptômes, la qualité de vie + allonge la durée de vie.
- ✓ Réalisation de séances diurnes +/- nocturnes.
- ✓ Progressivement, le patient va devenir dépendant de la ventilation mécanique.

La ventilation non invasive

L'interface

- ✓ Masque naso-buccal en première intention (IRA) à fuites ou sans fuite.



La ventilation non invasive

L'interface

- ✓ En présence d'une escarre faciale, utiliser un masque facial à fuites ou sans fuite.



La ventilation non invasive

L'interface

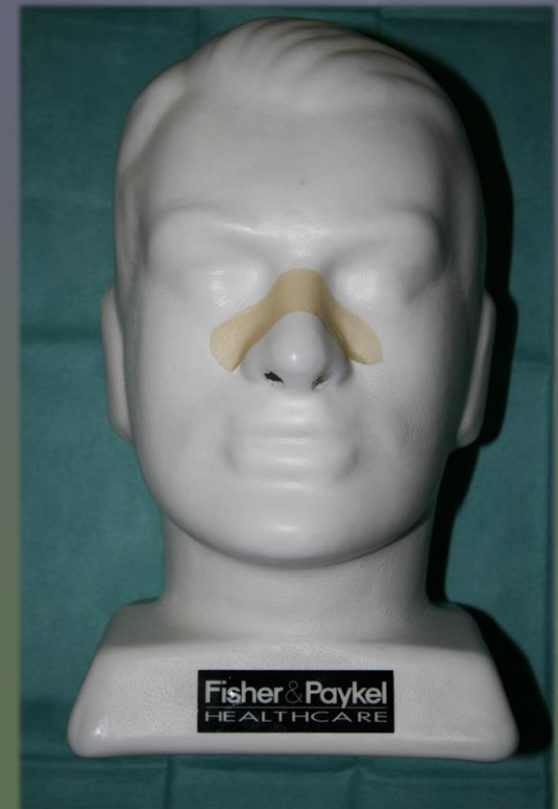
- ✓ Le masque nasal est proposé pour une utilisation au long cours.
- ✓ Il présente plusieurs avantages:
 - Libère le visage.
 - Autorise la communication.
 - Permet une alimentation orale.
 - Limite les escarres faciales.
- ✓ Choisir le type et la taille de masque les mieux adaptés à la morphologie du visage = confort + efficacité optimale.



La ventilation non invasive

Rôle infirmier

- ✓ Rôle de l'infirmière lors des séances de VNI:
 - Informer.
 - Installer.
 - Préparer le visage.
 - Réaliser si nécessaire un soin de bouche.



La ventilation non invasive

Rôle infirmier

- Prévoir une cale en silicone si le patient est équipé d'une sonde naso-gastrique.



La ventilation non invasive

Surveillance

- S'assurer de la bonne tolérance de la VNI et dépister les fuites éventuelles en restant à côté du patient environ 10 à 15 min.
- Savoir détecter les signes de désadaptation.
- Surveiller l'efficacité de la VNI.
- S'assurer que l'humidification est fonctionnelle: mise sous tension, niveau d'eau, température (32°C ou 1-2 diodes).



Préparation du retour à domicile, éducation de la famille

- ✓ Informer et éduquer les personnes ressources rend le retour à domicile moins stressant.
- ✓ Expliquer et montrer plusieurs fois les gestes afin que ceux-ci soient acquis.
- ✓ En accord avec l'équipe médicale, l'infirmière conseille la famille quant aux relais disponibles à domicile: assistante sociale, prestataire, médecin traitant, association...
- ✓ Objectif: retour à domicile dans les meilleures conditions.

Conclusion

- ✓ L'annonce du diagnostic et la sévérité du pronostic sont difficiles à accepter (déni de la maladie, sentiments d'impuissance, de colère, d'injustice et de désespoir). Cela bouleverse le patient ainsi que son entourage.
- ✓ L'atteinte respiratoire s'intègre dans une maladie avec de multiples complications d'où le caractère anxiogène pour le malade mais aussi pour la famille et l'équipe soignante qui se trouvent face à leur impuissance.
- ✓ Toute la difficulté pour les soignants est de suppléer et d'accompagner ces patients tout en préservant leur dignité.
- ✓ Il importe pour l'infirmière d'assurer la coordination entre les différents acteurs de santé et d'impliquer la famille dans la prise en charge de leur proche.