



VENTILATION : OPTIONS ET DÉCISIONS

Fiche de renseignements

Au fil de sa progression, la SLA affecte les muscles participant à la respiration et à la toux, même si elle n'atteint pas les poumons comme tels. Une fonction respiratoire réduite rend la personne atteinte plus susceptible aux infections et à l'insuffisance respiratoires. Une fonction réduite peut également entraîner un souffle court, de la fatigue, une sécrétion accrue de mucosités, l'apnée obstructive du sommeil, l'hypoventilation et une toux affaiblie. Une insuffisance des muscles respiratoires est à même de se développer plus tard dans la progression de la maladie. Étant donné que la respiration est atteinte dans la SLA, cet aspect est habituellement évalué à chaque visite du patient à une clinique ou un centre de la SLA. Lorsque la fonction respiratoire décline et que les symptômes deviennent problématiques, le patient peut avoir recours à de l'équipement médical (ventilation mécanique) afin de l'aider à mieux respirer.

Nous recommandons aux personnes vivant avec la SLA de discuter des options d'assistance respiratoire avec les membres de leur équipe de soins SLA et les soignants à la maison afin de décider ce qui leur convient le mieux. En fait, vous devriez prendre ces décisions bien avant que la fonction respiratoire ne soit trop atteinte, et les indiquer dans vos directives de soins de santé (directives avancées) de manière à recevoir les soins que vous aurez choisis en cas de crise respiratoire. Assurez-vous de remettre un exemplaire de vos directives à votre médecin et d'en informer vos proches. Si vous omettez de le faire, vous risquez d'être mis sous ventilation effractive en cas de crise respiratoire, même si vous ne souhaitez pas ce genre d'intervention.

L'information qui suit vous permettra de

mieux comprendre les soins de ventilation à votre portée et vous aidera dans la prise de décisions. Ces décisions peuvent changer avec le temps. Il est donc important de les revoir de temps à autres et, si vous changez d'idée, de l'indiquer dans vos directives avancées, tout en avisant votre médecin et vos proches.

o Il existe deux types de ventilation mécanique : non effractive et effractive.

1. La ventilation non effractive est administrée par le biais d'un masque facial amovible placé autour du nez et de la bouche, ou par le biais de tubes nasaux.

2. La ventilation effractive fait appel à une intervention chirurgicale (trachéotomie), où une incision est pratiquée dans la trachée afin de forcer l'air dans les poumons (intubation).

o Il existe quatre formes de ventilation non effractive recommandées aux personnes atteintes de la SLA.

1. La ventilation à pression intermittente permet d'administrer l'air à une pression déterminée, selon un volume variable, de manière cyclique.

2. Un dispositif à pression positive bi-niveau (p. ex., BiPAP^{MC}) régule le flux d'air en fonction de deux pressions différentes, l'une pour l'inspiration, et l'autre, pour l'expiration.

3. Les ventilateurs à volume cycle administrent une quantité déterminée d'air en fonction de pressions et de volumes plus élevés que les ventilateurs à pression intermittente.

4. Les ventilateurs à pression négative

font appel à un dispositif en forme de corset qui entoure la poitrine et crée une pression négative afin de permettre aux poumons de se gonfler et de se dégonfler de manière cyclique.

o Dans beaucoup de cas, la ventilation non effractive s'utilise uniquement la nuit.

o Des techniques d'hygiène pulmonaire non effractives, telles que la sollicitation du volume pulmonaire et la toux assistée, sont généralement employées le jour.

o À mesure que la maladie progresse, un appoint respiratoire peut être requis durant le jour. Cet appoint peut prendre la forme d'un dispositif buccal couplé à un ventilateur volumique.

o Pour des raisons pratiques, il n'est pas envisageable d'avoir recours à la ventilation non effractive à temps plein. Si une personne doit être sous ventilation 16 heures ou plus par jour, elle devra envisager la ventilation effractive.

o Une atteinte bulbaire importante peut rendre plus problématique l'assistance respiratoire non effractive.

Voici certains aspects de la ventilation effractive :

o Le ventilateur administre l'air de manière cyclique afin d'assurer un nombre minimum d'inspirations et d'expirations par minute.

o Bon nombre d'appareils peuvent être configurés soit pour répondre aux efforts respiratoires de la personne, soit pour les contrecarrer.

o Si vous pouvez toujours parler, la membrane vocale trachéo-

Suite

tomique (Passy-Muir^{MC}) vous permettra de conserver l'usage de la parole.

o Étant donné qu'il est souvent impossible pour les personnes atteintes de retrouver d'elles-mêmes une fonction respiratoire normale après avoir été intubées, la décision d'interrompre la ventilation effractive entraînera une insuffisance respiratoire.

o On considère que la ventilation effractive est la méthode la plus fiable pour administrer l'air dans les poumons dans les stades avancés de la maladie.

o La ventilation effractive a comme inconvénient de nuire aux processus naturels d'élimination des mucosités. Des dispositifs de toux assistée et des techniques de succion peuvent atténuer ce problème.

o Des infections peuvent aussi se développer au site de trachéotomie (stomie).

o La ventilation effractive nécessite des soins 24 heures sur 24 administrés par des personnes spécialement formées à cette fin.

Grâce à la recherche clinique, il existera bientôt des solutions de rechange à la ventilation classique de type effractive ou non effractive. En effet, le système de stimulation du diaphragme (« DPS »), qui fait appel à l'implantation d'électrodes pour activer les muscles du diaphragme, s'est révélé une méthode efficace chez les personnes atteintes de lésions médullaires. Le DPS fait actuellement l'objet d'essais pour évaluer son efficacité dans le soutien respiratoire et le prolongement de la survie chez les personnes atteintes de la SLA. L'un des avantages de cette méthode, c'est qu'elle ne nécessite pas de masque facial, de tubes nasaux ou de trachéotomie. Ces essais ont démarré en 2007 à l'Hôpital général de Vancouver, le deuxième emplacement au monde à tenir de tels essais. Pour obtenir plus d'information sur le DPS, veuillez lire le document d'information produit par l'Hôpital général de Vancouver, à l'adresse

http://www.vch.ca/news/docs/2007_dps_background.pdf

La ventilation assistée : le pour et le contre		
Types de ventilation	Ventilation non effractive	Ventilation effractive (avec trachéotomie)
Avantages	<ul style="list-style-type: none"> • Le nez et la bouche conviennent pour passer le tube de soutien, ce qui élimine le besoin de recourir à une intervention chirurgicale • Plus facile à mettre en place qu'une ventilation effractive • Plus confortable • Les soins sont moins complexes, et il y a moins de risques de complications • L'utilisation d'un appareil pour la bouche sera plus efficace pour la toux • Meilleure longévité • Coûte moins cher • Peu ou pas de problèmes d'aspiration • Avec une hygiène adéquate, les infections aux poumons sont moins fréquentes • Traitement le plus facile à arrêter 	<ul style="list-style-type: none"> • Système plus sécuritaire si le patient dépend de la ventilation assistée • Il est prouvé qu'elle prolonge la vie • Aucune interface requise, donc pas d'appareil, de dispositif dans le visage, ni de bande, et pas de problème de pression sur la peau • Les médecins, les infirmières et les inhalothérapeutes sont plus familiers avec les soins de trachéotomie et de ventilation effractive
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none"> • Au début, trouver la bonne interface peut être difficile, particulièrement dans le cas de paralysie des membres supérieurs • Les masques moulés en silicone faits sur mesure, bien qu'ils soient plus étanches, demandent plus de temps et d'expertise à poser • Certains patients atteints de SLA trouvent qu'il est difficile de s'y adapter • Si les troubles bulbaires sont sévères, il se peut qu'il soit plus difficile d'avoir recours à des appareils non effractifs • Il peut y avoir de la distension gastrique • La plupart des centres connaissent les moyens traditionnels de ventilation effractive. Toutefois, peu d'employés sont expérimentés avec ce genre d'appareils 	<ul style="list-style-type: none"> • Certaines personnes trouvent que cette méthode est trop invasive et qu'elle les rend encore plus invalides et dépendants • Le tube de trachéostomie est un corps étranger, ce qui accroît la production de sécrétions et le risque d'infections • Les sécrétions doivent être aspirées à l'aide d'un cathéter dans la trachéotomie, autant pendant le jour que pendant la nuit, ce qui nuit au confort • Il est difficile de tousser pour débloquer les voies • Il peut y avoir infection, saignements, ou granulations là où passé la trachéostomie (stomie), ce qui demande une attention particulière • Les soins sont plus complexes que dans le cas de la ventilation non effractive, ce qui requiert un personnel mieux formé • Certaines personnes ont de la difficulté à parler et à avaler • Coûte plus cher