

SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE ET MALADIES DU MOTONEURONE



LIVRET D'INFORMATION LA TRACHÉOTOMIE

SOMMAIRE

1. QUESTIONS GÉNÉRALES

2. SUR LE PLAN CLINIQUE

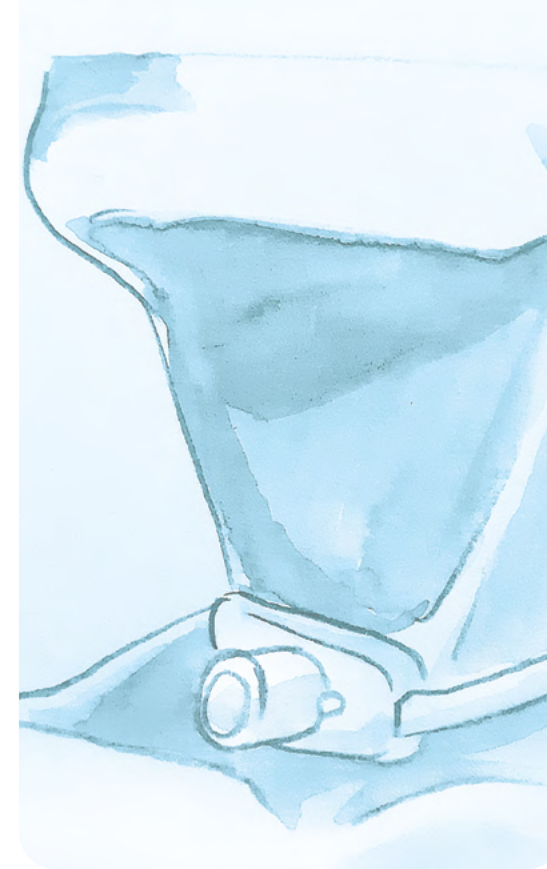
3. EN PRATIQUE

Ce document a pour but de vous aider à vous approprier les données transmises par l'équipe du centre SLA et à construire votre propre opinion.

À un stade avancé, la ventilation par trachéotomie peut se poser comme seule suppléance à la fonction vitale respiratoire. Si l'indication se mesure, les particularités de la SLA amènent à envisager cette forme de ventilation non comme une recommandation mais comme une proposition.

Vous avez la possibilité d'accepter, de refuser ou d'exprimer une préférence.

Le droit d'être informé n'implique pas le devoir de choisir.



1. QUESTIONS GÉNÉRALES

■ POURQUOI ABORDER LA TRACHÉOTOMIE ?

La trachéotomie est évoquée quand les mesures de ventilation non invasive (VNI) sont devenues insuffisantes pour compenser la faiblesse des muscles respiratoires.

Dans le cadre de la SLA, ce geste peut également être envisagé suite à un épisode de décompensation respiratoire ayant nécessité une intubation.

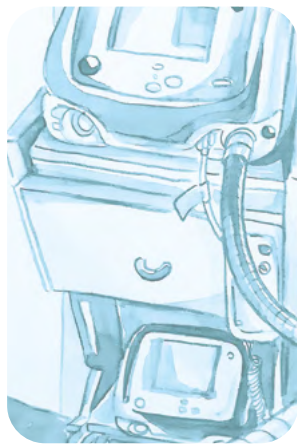
Ce geste présente des avantages et des inconvénients dont il convient de discuter avec l'équipe qui assure votre suivi.

■ QU'EST-CE QUE LA TRACHÉOTOMIE ?

La trachéotomie est une ouverture effectuée dans la trachée au niveau du cou.

Ce geste chirurgical est réalisé au cours d'une hospitalisation dans un service de réanimation.

L'opération peut se faire sous anesthésie générale ou locale et dure environ 20 minutes.



■ COMMENT SE PASSE LA MISE EN PLACE DE LA TRACHÉOTOMIE ?

L'initiation de la ventilation mécanique par trachéotomie nécessite du temps afin de trouver le mode optimal de ventilation, d'ajuster les réglages, de vérifier l'efficacité de la ventilation, de former le patient et son entourage à l'utilisation du matériel et d'organiser la suite de la prise en charge au domicile.

La durée d'hospitalisation varie en fonction du contexte médico-social de chacun (de deux semaines à plusieurs mois).



■ QUEL MATÉRIEL ?

Dans l'orifice de la trachéotomie est mise en place une canule. Il existe différents types de canules (matière, longueur, courbure) : c'est le médecin qui décidera du modèle le plus approprié.

La canule est reliée par un tube à un respirateur. Un humidificateur est associé au respirateur.

Un appareil d'aspiration des mucosités est également nécessaire.

2. SUR LE PLAN CLINIQUE

■ QUELS BÉNÉFICES ATTENDUS ?

La trachéotomie permet :

- d'augmenter la survie en suppléant la fonction respiratoire sans toutefois modifier l'évolution de la maladie,
- d'assurer une meilleure ventilation,
- d'aspirer plus facilement les sécrétions bronchiques,
- de limiter les fausses routes à la salive.

■ QUELLES COMPLICATIONS PEUVENT SURVENIR ?

La mise en place d'une trachéotomie et la nécessité de maintenir une canule au long cours exposent à des complications locales, essentiellement mécaniques et/ou infectieuses. Des complications liées au matériel peuvent également survenir (canule bouchée, décanulation) : le patient et son entourage seront formés pour répondre aux difficultés du quotidien et savoir reconnaître les signes d'urgence.

■ QUELLES SONT LES MODALITÉS DU SUIVI ?

- La canule de trachéotomie doit être régulièrement changée (d'une fois par semaine à une fois par mois en fonction des modèles) par un soignant.
- L'orifice de la trachéotomie doit être nettoyé quotidiennement par un personnel infirmier.
- Quotidiennement et souvent plusieurs fois par jour, il sera nécessaire d'aspirer les sécrétions bronchiques avec introduction d'une sonde d'aspiration dans la canule de trachéotomie. Ce geste nécessite une formation spécifique des aidants professionnels à domicile ou de la famille proche conformément au décret du 27 mai 1999. Un suivi technique des appareillages respiratoires sera assuré par un prestataire joignable 24h/24. Il est nécessaire d'avoir un aidant présent 24h/24.
- Le respirateur et ses accessoires nécessitent également une surveillance régulière.



3. EN PRATIQUE

■ PUIS-JE CONTINUER À MANGER ?

La mise en place d'une trachéotomie n'affecte pas en elle-même la possibilité de poursuivre l'alimentation. Celle-ci dépend principalement des capacités résiduelles de déglutition. L'aggravation des troubles de la déglutition, liée à l'évolution de la maladie nécessite au décours ou à terme la pose d'une sonde de gastrostomie.

■ PUIS-JE ME DÉPLACER ?

La trachéotomie n'a pas d'impact sur les capacités motrices proprement dites, la faiblesse des membres étant en effet liée à la maladie. La mise en place de la trachéotomie peut diminuer la sensation de fatigue en améliorant le confort respiratoire. Toutefois, bien que le respirateur soit muni d'une batterie, tout déplacement (notamment à l'extérieur) est rendu plus difficile en raison de la nécessité de faire suivre le matériel.

■ PUIS-JE COMMUNIQUER ?

Les canules habituellement utilisées dans la SLA ne permettent pas de parler. La communication non verbale reste possible dans les limites des possibilités motrices et parfois avec la mise en place d'outils d'aide à la communication.



■ SUIS-JE EN PERMANENCE CONNECTÉ À LA MACHINE ?

Dans la SLA, la mise en place d'une ventilation invasive signe une faiblesse importante du diaphragme. Dans ces conditions, il est exceptionnel de pouvoir se passer de l'aide du respirateur.



■ AI-JE BESOIN D'AIDES PARTICULIÈRES ?

L'attribution d'aides humaines, sociales ou financières dépend de votre âge, votre degré d'autonomie et de votre lieu de vie. Chaque situation est particulière et nécessite une évaluation sociale spécifique.

■ EST-CE QU'IL EXISTE DES STRUCTURES POUVANT ACCUEILLIR LES PATIENTS TRACHÉOTOMISÉS ?

La prise en charge au quotidien ne peut s'envisager qu'au domicile. Cependant, il existe quelques rares structures capables d'accueillir des patients trachéotomisés pour des séjours temporaires.

■ EST-CE QUE JE PEUX ARRÊTER CETTE ASSISTANCE ?

Une fois la trachéotomie réalisée, il est difficile de revenir sur ce geste. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, encadre légalement cette prise de décision qui doit se faire en concertation avec l'entourage et l'équipe médicale.

■ QUELLE ALTERNATIVE À LA TRACHÉOTOMIE ?

Il est possible de soulager tous les symptômes de la SLA, y compris respiratoires, par des traitements et un accompagnement global dans une démarche palliative.

L'ensemble de l'équipe reste à votre disposition pour répondre à vos questions.

L'ARSLA et la Filière de Santé Maladies Rares FILSLAN remercient toutes les personnes impliquées dans la création des livrets d'information, en particulier les patients experts, les aidants et les professionnels de santé des centres SLA :
M^{me} Carole BELINGHER, Pr Gwendal LE MASSON,
Dr Pierre-François PRADAT, Pr Paul SAULEAU
et M^{me} Valérie TERMOTE.

Pour plus d'informations :

contact@arsla.org ou **01 43 38 99 11**

arsla.org    

portail-sla.fr



Réalisé grâce au soutien de :



SOS
OXYGÈNE



LOURMEL
Agir ensemble pour mieux vous protéger