

Suivi sanitaire des personnes atteintes du locked-in syndrome sur le plan respiratoire

*Dr Stéphane Gay – Chef de service - Dr Virginie Saout
Centre de rééducation fonctionnelle – L'Arche – Le Mans (72)*

Sur 50 patients interrogés dans la base de données d'ALIS, 61% se plaignent de difficultés respiratoires diverses. Dans le suivi sanitaire, la prévention de l'encombrement broncho-pulmonaire est primordiale, afin d'éviter les infections, source d'inconfort, de complications parfois gravissimes, parfois même fatales. Cette prévention se fait au moyen des séances de kinésithérapie respiratoire, associées en cas de besoin à l'aspiration des sécrétions bronchiques, le cas échéant par l'intermédiaire de la canule de trachéotomie. La prévention de l'encombrement touche aussi les inhalations ou « fausses routes » qui peuvent être à l'origine d'infections broncho-pulmonaires. Ces fausses routes sont fréquentes et doivent autant que possible être évitées. Leur prévention permet de protéger l'arbre respiratoire. Dans ce but, l'évaluation de la déglutition de la salive et des aliments selon leur texture (solide, mixé, liquide) est une première étape avant la rééducation.

La trachéotomie est une ouverture chirurgicale de la trachée, dans laquelle est introduite une canule. Il existe différents types de canules (simple, à ballonnet, fenêtrée), adaptées à chaque situation. Quasiment tous les patients LIS ont eu une trachéotomie initialement. A distance, elle est retirée chez plus de la moitié des patients, après une durée variable, en moyenne plus d'un an. Dans la base de données ALIS, par exemple, 90% des patients en ont eu initialement qui est gardée chez 35% des patients, retirée chez 55% des patients, à ajouter aux 10% qui n'en n'ont jamais eu. La décision de retirer cette canule est toujours le fruit d'une réflexion, au cas par cas, avec plusieurs intervenants, médecin traitant, médecin de MPR, médecin ORL, kinésithérapeute, orthophoniste. Elle ne doit pas être retirée trop rapidement. Son retrait ne peut être envisagé que lorsque l'encombrement semble, de façon durable, bien maîtrisé, qu'il n'y a plus de complication infectieuse, que les fausses routes sont peu fréquentes et pas trop délétères. Dans ce cas, il est utile de réaliser, avant le retrait, un examen par un médecin ORL avec une endoscopie afin de dépister des éventuelles complications du port de canule de façon prolongée, comme une sténose (rétrécissement) de la trachée, une trachéomalacie (sorte de « ramollissement » de la trachée) ou un bourgeon (excroissance).

Chez les patients LIS, il existe une absence de contrôle volontaire du cycle respiratoire. En pratique, ceci signifie qu'il est impossible de modifier volontairement les temps de la respiration. Par exemple, réaliser une grande inspiration profonde ou tousser de façon volontaire n'est pas possible, ce qui explique les difficultés de désencombrer les bronches volontairement. En revanche, la toux réflexe peut être parfaitement conservée. Cette absence de contrôle volontaire n'existe que chez les patients dits LIS « vrais ». Une récupération plus ou moins complète est possible, c'est pourquoi la kinésithérapie trouve une place prépondérante, en coordination avec l'orthophoniste. Elle a plusieurs objectifs, pour lesquels le kinésithérapeute utilise diverses techniques. D'abord intensive, elle devient moins fréquente par la suite, mais cette fréquence doit pouvoir être augmentée à tout instant en cas de besoin. Les objectifs sont le désencombrement d'une part, par poussées abdominales effectuées par le kinésithérapeute lors de l'expiration et si besoin par l'utilisation d'appareils. D'autre part, l'augmentation de l'ampliance inspiratoire peut aussi être faite manuellement (mobilisation de la cage thoracique, renforcement si possible des muscles de la respiration) ou aidé d'appareillage.

Il est intéressant d'être vigilant quant à l'existence d'un syndrome d'apnées du sommeil. Les signes qui peuvent alerter sont un ronflement, une fatigue inhabituelle, une somnolence excessive dans la journée, parfois le conjoint peut lui-même constater des apnées durant le sommeil (c'est-à-dire que la respiration s'interrompt pendant quelques secondes). Les autres signes sont des sueurs nocturnes, des maux de tête matinaux. Ce syndrome est favorisé par l'obésité et on sait aujourd'hui qu'il est aussi lié au risque cardiovasculaire. Le diagnostic du syndrome d'apnées du sommeil est fait par un examen clinique, un questionnaire, il est confirmé par un enregistrement du sommeil. Il existe plusieurs types de traitement selon les cas. Par ailleurs, il semble préférable d'être vigilant sur les vaccinations. Il n'y a pas de consensus quant au vaccin antigrippal et anti-pneumocoque, d'où l'intérêt de s'en entretenir avec son médecin traitant. Enfin, la réalisation d'explorations fonctionnelles respiratoires peut être utile, mais en l'absence de consensus, on ne peut recommander la fréquence de leur réalisation.

Ainsi, le suivi sanitaire sur le plan respiratoire est-il très important, tant pour le confort au quotidien que pour éviter des complications. Anatomiquement, il existe une région importante, le carrefour aérodigestif, emprunté à la fois pour la respiration et la déglutition. Ces deux mécanismes sont liés et les troubles respiratoires et de déglutition sont indissociables.

Références :

- Laureys S, Pellas F, Van Eeckhout P, Ghorbel S, et al, *The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless?* Prog Brain Res; 2005. 150: 495-511.
- Pellas J, Kiefer C, Weïss J-J, Pelissier J, *éveil de coma et états limites, état végétatifs, états paucirelationnels et locked-in syndrome*, édition Masson, 2008