

Vers une éducation thérapeutique autour des risques liés à l'alimentation chez le patient porteur de sclérose latérale amyotrophique

Julie RAULT

Orthophoniste, Centre médical Germaine REVEL, 69440 Saint Maurice sur Dargoire
louisiejulie@yahoo.fr

Résumé :

L'éducation thérapeutique du patient et la constitution de groupes d'Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) répondent aux demandes des instances et s'inscrivent dans la démarche essentielle de faire évoluer la prise en charge. La pratique de l'orthophonie en centre de rééducation demande d'interagir avec les patients, les aidants, les soignants, les équipes de restauration et les commissions¹. Inspirés par l'expérience de quelques équipes (Ferrapie et al., 2011), nous avons, en mai 2012, débuté une réflexion d'EPP ciblant les risques liés à l'alimentation chez le patient porteur de sclérose latérale amyotrophique (SLA). Les troubles de déglutition, encore sous-diagnostiqués, peuvent induire déshydratation, malnutrition, infections pulmonaires et perte de qualité de vie. Le dépistage systématique des patients à risque est justifié pour améliorer la prévention et la rééducation de la dysphagie. Les actions à mettre en place sont la sensibilisation, la formation des équipes, l'analyse du chemin clinique pour définir les missions de chacun et les ajustements nécessaires à l'élaboration du plan de soin personnalisé du patient. Cette démarche s'inscrit dans la durée, elle requiert investissement pluridisciplinaire et coordination transversale que les sociétés savantes et les autorités devront soutenir.

Mots clés : évaluation des pratiques professionnelles, alimentation, respiration, carrefour oro-pharyngo-laryngé, éducation thérapeutique, SLA.

Promoting therapeutic education to manage risks related to diet in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Summary :

Therapeutic patient education and evaluation of professional practices (EPP), a topic of concern for health authorities, lead an update on therapy methods and outcome measures. Practicing speech and language therapy in rehabilitation centers requires multidisciplinary interaction : patients, health and catering professionals and committees². Inspired by the work led by other teams (Ferrapie et al., 2011), in May 2012, we created an EPP-oriented working group to identify the risks related to diet in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis.

¹ CSI-RMT : commissions soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques
CLAN : comité de liaison en alimentation et nutrition
COMENU : commission des menus
SC-EPP : sous commission évaluation des pratiques professionnelles
CME : conférence médicale d'établissement
COPIL-ETP : Commission de pilotage de l'éducation thérapeutique du patient

² CSI-RMT : commissions of nursing, rehabilitation and technical medical care
CLAN : liaison committee for food and nutrition
COMENU : commission of menus
SC-EPP : commission on evaluation of professional practices
CME : medical conference of establishment
COPIL-ETP : steering commission of patient education

Dysphagia is often underdiagnosed, despite the nutritional and pulmonary complications, the dehydration and limited quality of life it can cause. Proper treatment for dysphagia starts with a systematic screening of at-risk patients. This involves increasing awareness, including training the care providers, as well as analysing the clinical path to identify key responsibilities and to provide a personalized care plan. This long term approach, requires multidisciplinary involvement and cross-sectoral coordination supported by learned societies and health authorities.

Key words : evaluation of professional practices, diet, breathing, oro-pharyngo-laryngeal crossroad, therapeutic patient education, ALS.

A la recherche d'une bonne conduite thérapeutique - CONSTAT

48% des patients dysphagiques neurologiques rapportent des difficultés pour suivre les recommandations données en centre hospitalier (Martin, 2011). Des ajustements pour une pratique probante sont nécessaires dès l'annonce du diagnostic et tout au long de la prise en charge rééducative.

Comme Speyer et al. (2010) le suggèrent : le diagnostic de dysphagie peut-il être établi sur une seule évaluation technique ou doit-il intégrer des échelles de qualité de vie ?

Selon le guide HAS (2007), la rééducation orthophonique auprès du patient SLA comporte une mobilisation musculaire passive et active des muscles de la sphère oro-faciale et des exercices de coordination pneumo-phoniques.

Parcours de soin, éducation thérapeutique, "patient traceur"³, trajectoire et temporalité du patient, autant de notions émergentes qui ouvrent la voie à des approches thérapeutiques plus étayantes. Le plan de soin personnalisé va se diviser en deux : une partie intra-hospitalière, celle que nous maîtrisons, et une partie de coordination des soins à la sortie qui, à l'heure actuelle, est dans un état plus qu'embryonnaire dans notre pratique quotidienne. L'ensemble de ces deux données doit déboucher impérativement sur l'évaluation du service médical rendu au patient (Barbin, 2012). Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont pour objectifs d'atténuer les conséquences de la maladie et leur retentissement sur la vie quotidienne. Ils s'adressent au(x) patient(s) en tant qu'acteur(s) éclairé(s), mais aussi souvent à leur entourage et aux aidants (SOFMER, 2011). Il s'agit de créer une alliance thérapeutique où les attentes, les craintes et les représentations du patient sont entendues. L'inscription dans la continuité du soin doit être un des objectifs de la prise en charge en institution. La sortie du patient se prépare dès son entrée dans l'établissement : la poursuite du programme d'ETP à domicile, en situation écologique, corrobore les recommandations nationales sur le rôle des réseaux de soins et des équipes de suivis à domicile. Selon Claude Terral (2011), nous n'avons pas le pouvoir de rendre les personnes autonomes mais nous nous devons de créer des situations qui permettent au patient de trouver son autonomie dans la gestion de sa maladie chronique.

A l'écoute des problématiques - PATIENTS ET METHODE

La sclérose latérale amyotrophique est due à la dégénérescence progressive des motoneurons spinaux, bulbaires et corticaux. L'intervention doit être précoce et régulière sur le plan moteur, respiratoire et nutritionnel. L'atteinte motrice fait obstacle à la prise alimentaire par la perte de l'autonomie pour la préparation, la prise et la déglutition des repas. L'atteinte respiratoire impacte la protection et le dégagement des voies aériennes. Le choc du diagnostic et des évolutions rapides altèrent le besoin et le plaisir de l'alimentation et l'hydratation. C'est pourquoi l'ensemble des équipes (centre de référence, centre de rééducation, intervenants à domicile) doit porter transversalement la prévention et la remédiation des risques inhérents tels que la fausse route obstructive, l'encombrement post-prandial, la dénutrition : enjeu médical, socio-économique et avant tout éthique.

³ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1231981/la-methode-du-patient-traceur

La pratique basée sur les données probantes croise la revue de littérature, l'expertise clinique, le contexte écologique et les demandes du patient (Haynes et al., 2002). Pour prioriser les problématiques, nous avons superposé un questionnaire personnels soignants et patients (deux questionnaires différents avec une question superposable pour comparer l'offre et la demande de soins). Les 21 items couvraient le champ des capacités requises et des risques liés à l'alimentation.

Les capacités de déglutition sont intimement liées à la posture, l'état bucco-dentaire, les capacités motrices et sensitives du carrefour oro-pharyngo-laryngé, le contexte psychique, la prise du repas, la texture alimentaire, la fonctionnalité de la ventilation, de l'apnée et de la toux.

La sévérité des troubles est corrélée aux cumuls des risques inhérents à l'alimentation : les fausses routes (à répétition, silencieuses, obstructives), les complications respiratoires (bronchites persistantes, pneumopathies, épisodes d'asphyxie), les conséquences psychologiques et sociales (peur de manger, embarras du bavage, retrait social, dépression), les appréhensions du repas en collectivité (inadaptation des textures, convenance personnelle) les impacts nutritionnels (perte de poids, fonte musculaire, dénutrition, déshydratation), les infections péri-buccales, les difficultés à prendre les médicaments (HAS, 2012).

A la croisée des disciplines - PREMIERS RESULTATS

Le carrefour patient, aidant, soignant, institution n'est pas un lieu commun, le syntagme thérapeutique reste à inventer. Le noyau en est le patient et le paradigme interroge les représentations pyramidales du système de santé et de la société. En pratique, la transversalité se révèle souvent défi. Ci-dessous, les premières réalisations de l'EPP :

1. Ateliers internes : 85 personnels internes sensibilisés en 2012, pérennisation de 2 ateliers par an pour les nouveaux personnels, stagiaires ...
2. Coordination améliorée : les équipes de soignants (infirmiers et aides-soignants), de kinésithérapeutes, d'animateurs sportifs, d'ergothérapeutes, de psychothérapeutes et de pharmaciens sont mobilisées afin de mettre en place des ateliers concrets : hydratation, prise des médicaments, vécu, posture, matériel, apnée et toux. Les thèmes retenus sont ceux ayant recueilli le plus de points sur les questionnaires, mais également ceux aux différentiels les plus marqués entre l'offre de soin et les attentes des patients.
3. Signature d'une convention avec l'équipe de diététiciennes du centre hospitalier de proximité.
4. Partenariat avec l'association de patients ARSLA.
5. Ouverture de la thématique "troubles de la déglutition" à l'ensemble des patients de l'établissement : quizz une fois par mois.
6. Réflexion, partage d'expérience, communication.

7. Dépistage systématisé des patients porteurs de SLA entrant au centre par auto-évaluation EAT 10⁴.
8. Prise en charge orthophonique plus orientée vers la guidance thérapeutique du patient, des aidants à domicile :
 - Réflexion pour la mise en place de l'échelle qualité de vie SWAL-QOL (J1-J30-J120).
 - Transmission de supports systématiques et personnalisés (schéma, plaquette, vidéo)
 - Séances individuelles 2 modules :
 - o proprioception et mouvement oro-laryngé,
 - o resynchronisation ventilatoire avec apnée sur déglutition et expiration bruyante en post déglutition.

----- CONCLUSION -----

Nous axons principalement notre rééducation orthophonique sur le maintien des amplitudes respiratoires, réelles garantes d'une déglutition sécurisée et d'une évacuation des voies aériennes en cas d'inhalation ou d'obstruction.

L'atteinte respiratoire est la principale cause de décès, la médiane de survie est de moins de 6 mois après la survenue de l'atteinte diaphragmatique (...). Il est clair qu'un effort national est indispensable pour que tout patient atteint de SLA puisse bénéficier du diagnostic précoce et du traitement adapté de l'atteinte respiratoire (Gonzalez et al., 2013). Dans ce récent article du webzine de la Haute Autorité de Santé, Jésus Gonzalez met en lumière les difficultés de coordination que l'on retrouve à toutes les échelles : disparités nationales, régionales et institutionnelles.

La pratique en institution a en effet ses limites : lenteur, protocole, spécificités professionnelles, changement d'équipe, restauration collective, budget, matériel, limitation des effectifs...

Sous cet angle, il nous semble indispensable de travailler en étroite collaboration avec les orthophonistes libéraux de secteur. Expérience privilégiée que celle d'intervenir à domicile : guidance thérapeutique, formation des aidants naturels, adaptation des postures, matériel et texture sont naturellement évoqués dans une prise en charge écologique centrée sur le patient.

⁴ <http://www.nestlehealthscience.nl/asset-library/documents/services/eat10-fr.pdf>



----- BIBLIOGRAPHIE -----

Barbin, B. (2012). *Rencontres au cœur du parcours de soins*. Actes des rencontres d'Avignon : Au cœur des parcours de soins (p.2). Paris : LBDA. Consulté le 24.09.2013 de LBDA :

http://www.aucoeurduparcoursdesoins.fr/share/files/files/Synth%C3%A8se_Rencontres_2012_VL.pdf

Ferrapie, A.L., Moreau, S., Defois, B., Paulange, C., Culty, S., Maussion, D., Goacolou, V., Richard, I. (2011). Prise en charge des troubles de la déglutition dans les services de rééducation neurologique : de l'harmonisation des pratiques à l'éducation thérapeutique. 26^{ème} congrès de la SOFMER à Nantes. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54(S1), 32. Doi: 10.1016/j.rehab.2011.07.844

Gonzalez Bermejo, J., Morelot-Panzini, C., Similowski, T. (2013). *L'assistance respiratoire dans la sclérose latérale amyotrophique*. Consulté le 24.09.2013 de webzine de la HAS : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1517778/fr/l-assistance-respiratoire-dans-la-sclerose-laterale-amyotrophique

HAS. (2012). *Maladie de Parkinson. Guide du parcours de soins*. Consulté le 24.09.2013 de la HAS : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf

HAS. (2007). *Sclérose latérale amyotrophique. Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare. Guide – affection de longue durée*, p. 9. Consulté le 24.09.2013 de la HAS :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-036_sla-guide_sans_lap.pdf

Haynes, R.B., Devereaux, P.J., Guyatt, G.H. (2002). *Physicians' and patients' choices in evidence based practice*. *BMJ*, 324(7350), 1350. Consulté le 24.09.2013 de Pub Med : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1123314/pdf/1350.pdf>

Martin, M. (2011). *Etude de la qualité de vie à domicile de patients souffrant de dysphagie neurologique*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. Université de Bordeaux Segalen.

SOFMER (2011). *Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC. Troubles de la déglutition*. Consulté le 24.09.2013 de UNADREO :

<http://www.unadreo.org/upload/1504201111346SOFMER%20ETP%20AVC%20deglutition%2031032011.pdf>

Speyer, R., Baijens, L., Heijen, M., Zwijnenberg, I. (2010). *Effects of therapy in oropharyngeal dysphagia by speech and language therapists : a systematic review*. *Dysphagia* 25(1), 40-65. Doi : 10.1007/s00455-009-9239-7 Consulté le 24.09.2013 de Springer : <http://link.springer.com/journal/455/25/1/page/1>

Terral, C. (2011). *Modèle de santé et modèles éducatifs, information et éducation*. CFPS du CHU de Clermont Ferrand : Séminaire d'initiation à l'information des patients et à l'éducation thérapeutique en médecine physique et de réadaptation.