

Cas de Mme CAZ-MAR

DIU Déglutition 2019 2020

# Vue à l'UVD pour la 1<sup>ère</sup> fois en mars 2005

- Femme âgée de 65 ans
- Les troubles de la déglutition existent depuis 6 ans avec une aggravation nette depuis une année.
- Suspicion de dystrophie oculopharyngée.

*Patiente retraitée mais travaille comme aide ménagère*

*Était en invalidité pour troubles psychiatriques suivi médicalement*

*Déficiência intellectuelle légère  
Mari dans la même situation*

*Traitement : Havlane Deroxat*

*Pas d'autres ATCD*

DIU Déglutition 2019 2020

# Examen clinique

L'auto-évaluation du handicap de la dysphonie est à 68/160 (26-26-8-8)

L'auto-évaluation du handicap de la dysphagie est à 57/120 (21-24-12)

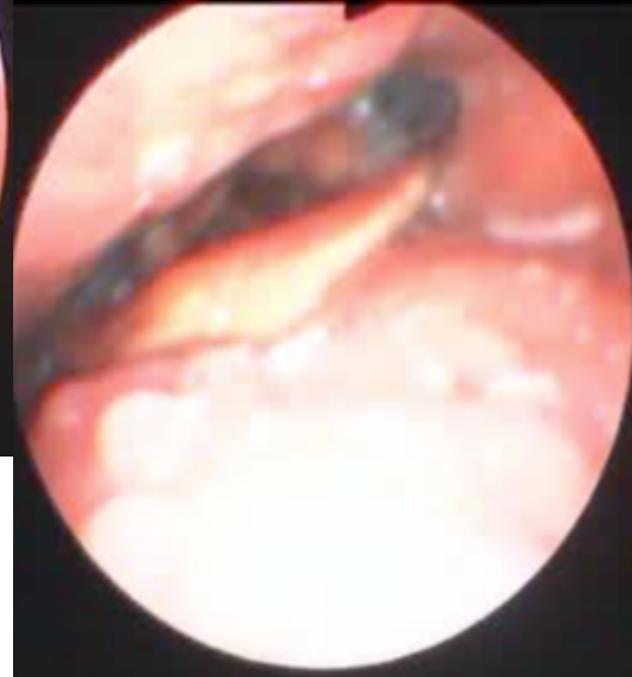
Il s'agit de troubles que l'on peut qualifier de modérés à sévères.

Le profil analytique et dynamique a été réalisé par les orthophonistes:

Il révèle

- une réalisation des mouvements diminuée en amplitude plus qu'un ralentissement.
- la force motrice est globalement réduite, cotée à 2/4, avec une atteinte prédominante pour la pointe de la langue et le voile.
- la sensibilité est diminuée sur le côté gauche au niveau des lèvres, de la langue et de l'oropharynx.

# Examen nasofibroscopique



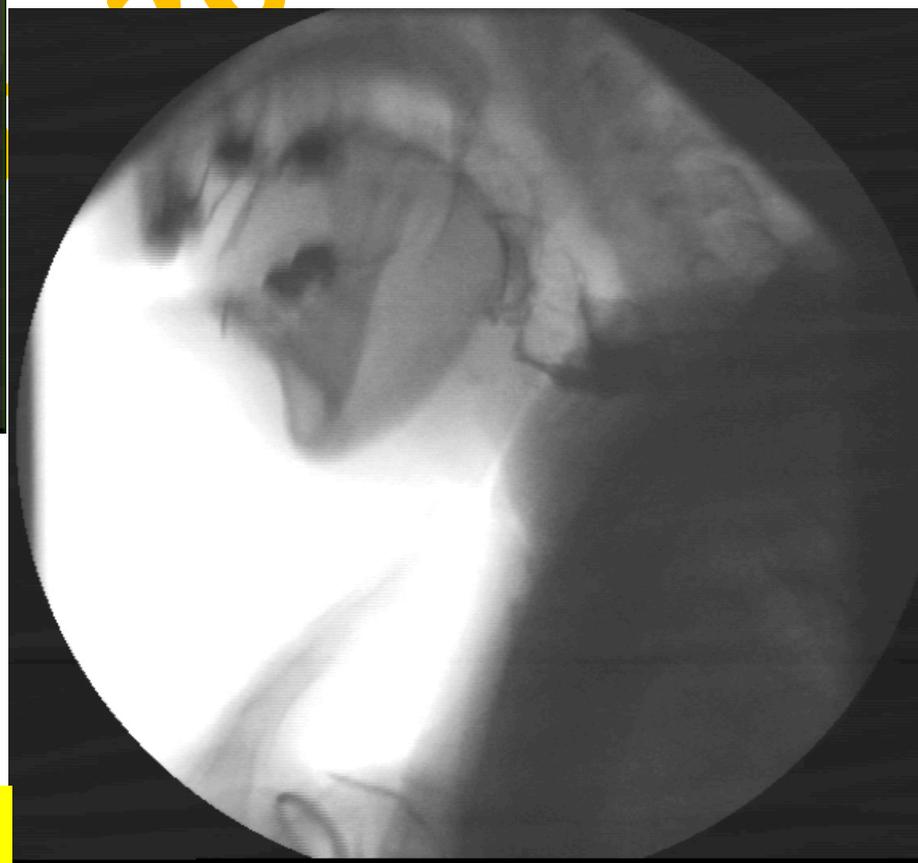
19 2020

DIU Dégl

Votre interprétation ?



2019 2020



DIU D...

Votre interprétation ?

Sur le Compte rendu

A l'examen clinique on retrouve ces déficits moteurs avec une mobilité laryngée d'amplitude normale, mais ralentie dans les enchaînements, une stase salivaire bilatérale.

Les essais de déglutition sous nasofibroscope objectivent

- des pénétrations laryngées avec une tendance aux fausses routes sur les liquides.
- Il existe une accumulation du yaourt au niveau de la paroi pharyngée signant un défaut de propulsion.

# Examen Radioscopique de la déglutition

Video pateux

Video liquide

DIU Déglutition 2019 2020

**Votre interprétation ?**

Sur le Compte rendu :

L'examen radioscopique confirme ces données avec donc :

- 1 - Un défaut de propulsion oropharyngée.
- 2 - Un défaut de fermeture laryngée sus glottique.
- 3 - Un dysfonctionnement du sphincter supérieur de l'oesophage.
- 4 - Un trouble du transit oesophagien, avec des contractions de faible amplitude et un oesophage qui reste globalement dilaté, associé à des reflux.

**Quelles informations vous manquent ils pour évaluer le degré de gravité de la situation ?**

Suite du CR

Sur le plan nutritionnel cette patiente est en danger:

- Son poids de base est à 46 kg, elle pèse actuellement 43 kg, mais la perte de poids s'est accélérée récemment.
- La durée des prises alimentaires est de 60 mn dans une consistance globalement mixée.

Pas de problème pulmonaire noté

Bonne capacité de la patiente à comprendre la gravité de la situation

**Vous pouvez faire une observation de repas : qu'essayez vous ?**

# Focus orthophonique

## Observation de repas :

recherche d'adaptation des consistances

mixé fluide,+ nectar de fruit pour les liquides

flexion antérieure ?

DG sus glottique?

Volume des bouchées 3cc

## A l'issue du repas :

- épaissement nectar de fruit
- diminution des stases pharyngée avec la consistance mixé fluide
- respect de la posture et de la manœuvre proposées

patiente fatigable

temps oral normal

Temps pharyngé : stase et toux sur le liquide non épaissis

Vous pouvez demander un avis à la diététicienne, que peut elle faire ?

# Focus sur le bilan diététique

taille = 1 m43

poids de forme = 45 à 46 kg, poids actuel = 43 kg

a perdu 3 à 5 kg en moins de 3 semaines (poids maxi = 48 kg) soit 10 % de son poids

## Enquête alimentaire =

- insuffisance majeure de la ration protéino-énergétique = 750 kcal . 28 g de protides
- régimes trop restrictifs (hypercholestérolémie, hernie hiatale, ...)
- dysphagie s'aggravant depuis 3 semaines
- temps de repas = 1 h
- consistance molle à mixée
- restriction en eau (<700ml/j) car ressort par le nez

## Conseils =

- STOP restrictions antérieures non fondées pour une alimentation hypercalorique (enrichie), sous faible volume, fractionnée en 6 prises
- consistance mixée fluide + liquides épaissis nectar
- pas de CNO pour le moment : pathologie à définir, ne peut être remboursée

**objectif = stopper perte de poids et réamorcer reprise de 1 à 2 kg en attendant possibilité de remboursement des CNO**

Avec tous ces éléments, quelle est votre conclusion ?

# Fin du compte rendu

L'observation du repas a permis de mettre en place des stratégies d'adaptation qui sont en terme de texture la fluidification du mixé, l'épaississement des liquides à une consistance nectar de fruit, une posture de tête légèrement fléchie en avant, la mise en place d'une manœuvre de déglutition sus glottique.

La patiente reste très fatigable. Les gorgées doivent être de petit volume (3 cc).

Malgré ces stratégies d'alimentation, le risque nutritionnel reste important, la diététicienne a donc donné des conseils pour rétablir l'équilibre alimentaire, qui était perturbé chez cette patiente, et des consignes d'enrichissement calorique.

## EN CONCLUSION :

- Mme C présente un défaut de propulsion oropharyngé et un trouble du transit oesophagien qui peuvent rentrer dans le cadre de la dystrophie oculopharyngée.
- En revanche il existe un trouble de la sensibilité du carrefour aérodigestif gauche qui ne s'explique pas.
- Sur le plan de la déglutition le trouble est sévère et nécessite une surveillance étroite de cette patiente et nous souhaiterions la revoir en hospitalisation de jour le 09/06/2005.

# Suites

Madame ..., (65 ans), a été ré hospitalisée dans le Service d'ORL et de CCF le **09/06/2005** pour un bilan de déglutition de contrôle. Cette patiente présente un trouble de la déglutition sévère qui s'intègre à priori dans le cadre d'une pathologie musculaire dont nous n'avons pas pour l'instant la confirmation formelle.

Sur le plan général depuis un mois la patiente semble avoir perdu les 500 g notés sur notre balance. La durée du repas est très longue d'au moins 1 h avec un régime que la patiente n'a pas réellement modifié depuis le dernier bilan , nous lui avons conseillé de mixer les aliments avec une collation.

L'examen de la déglutition sous nasofibroscope et en radioscopie retrouve toujours un trouble majeur avec un défaut de propulsion pharyngée, des fausses routes systématiques intéressant parfois jusqu'à 20 % du bol alimentaire.

L'examen a été réalisé en vidéoradiomanométrie, ce qui permet de localiser une zone d'hyperpression dans la zone de la bouche de l'oesophage qui serait située plus bas sur le plan tomographique que d'habitude (projection au niveau de T1).

Que proposez vous ?

# Suite du CR

Devant l'absence d'évolution et même la tendance à l'aggravation de ce tableau au niveau de la déglutition, j'ai contacté le Dr C. neurologue au téléphone pour qu'il puisse la revoir et lui communiquer les résultats de l'enquête étiologique.

En fonction de celle-ci il faudrait discuter avec Mme C... de la mise en place d'une gastrostomie d'alimentation qui nous permettrait d'envisager des traitements symptomatiques probablement chirurgicaux sur la bouche de l'oesophage afin d'améliorer ses capacités de déglutition.

Nous ne manquerons pas de vous tenir au courant du résultat de cet entretien.

Neurologue : confirmation du diagnostic génétique

Entretien compliqué → demande soutien auprès d'un nutritionniste

# Réalisation de la myotomie sous couvert de la gastrostomie en septembre 2005

Votre patiente Madame C, (65 ans), a été hospitalisée dans le Service d'ORL et de CCF du **05/09/2005 au 19/09/2005** pour le traitement chirurgical d'une dysphagie dans le cadre d'une myopathie oculopharyngée.

Le lendemain de l'entrée Mme C a bénéficié d'une gastrostomie d'alimentation mise en place par voie radiologique permettant d'introduire une alimentation entérale pour la préparer à l'intervention. Les suites de ce geste ont été simples, l'alimentation entérale a pu atteindre 1500 calories et a été complétée par de petites collations par voie orale.

L'intervention de myotomie du muscle cricopharyngé par voie endoscopique au laser a été réalisée le 12/09/2005. Les suites ont également été simples, la patiente a pu reprendre une alimentation orale partielle à J3 avec une augmentation progressive jusqu'à la suppression de l'alimentation entérale à J7.

## Evolution favorable

Madame C, a été réhospitalisée dans le Service d'ORL et de CCF le **11/10/2005** pour un contrôle après myotomie du cricopharyngé dans le cadre d'une myopathie oculopharyngée.

A un mois de l'intervention l'évolution est favorable avec :

- La régression des symptômes ressentis par la patiente aussi bien sur le plan de la déglutition que sur le plan pulmonaire.
- Une normalisation du régime alimentaire avec respect de la limitation sur les liquides.

**A l'examen vidéolaryngostroboscopique** : d'anomalie morphologique du pharyngolarynx. La dynamique laryngée est satisfaisante. Il n'y a plus de stase dans les sinus piriformes. Les essais de déglutition retrouvent une stase pharyngée des aliments pâteux sans accumulation au fur et à mesure de l'essai. Les déglutitions de liquides conduisent à des pénétrations laryngées qui ont tendance à entraîner le reste de la stase des aliments pâteux vers le plan glottique, sans franchissement de celui-ci.

**L'examen vidéoradioscopique** de la déglutition objective la poursuite d'une amélioration avec l'absence d'accumulation de stase sur les aliments, quelle que soit leur nature, et la quasi disparition des fausses routes trachéales. Il persiste toujours des pénétrations laryngées qui conduisent à des infiltrations liquidiennes vers la trachée.

**EN CONCLUSION** : Le résultat fonctionnel est donc satisfaisant. La gastrostomie est maintenant douloureuse et paraît surinfectée. L'ablation de la sonde a été réalisée par le PR O. et une prescription de soins infirmiers a été réalisée jusqu'à fermeture de l'orifice. Je reverrai Mme C pour un bilan de contrôle le 9/02/2006.

# À 5 mois du geste

Madame C, (65 ans), a été ré hospitalisée dans le Service d'ORL et de CCF le **09/02/2006** pour un bilan de déglutition de contrôle. Cette patiente a bénéficié il y a 6 mois d'une myotomie du muscle cricopharyngé permettant une amélioration du fonctionnement du sphincter supérieur de l'oesophage et limitant les fausses routes qui étaient alors systématiques, intéressant un volume important du bol alimentaire.

La gastrostomie est enlevée avec un poids : 47.5 kg, (Poids de forme : 44.0 kg, soit une différence de 3.5 kg) IMC : 24.2

Depuis l'intervention, l'évolution sur le plan général est favorable. Mme CAZALA a repris son poids de base, ne décrit plus de gêne à la déglutition.

A l'examen **vidéolaryngostroboscopique** on note la persistance d'une petite stase salivaire bilatérale.

Les essais sous **nasofibroscope** montrent un défaut de propulsion pharyngée avec une stase dans les deux sinus piriformes, une tendance à des fausses routes par regorgement. Ces fausses routes sont contrôlées par un hémage qui se laisse parfois dépasser, visualisation de petite quantité d'aliments inhalés.

L'examen **vidéoradioscopie** de la déglutition confirme ces données avec la visualisation uniquement de pénétrations laryngées et de très faible trace d'inhalation entre les déglutitions. Le fonctionnement du sphincter supérieur paraît satisfaisant et la propulsion pharyngée reste très déficitaire expliquant les fausses routes par regorgement.

Dans ces conditions je prévois :

- 1 - La mise en place d'une rééducation orthophonique visant à l'apprentissage des manoeuvres de protection des voies aériennes et de toutes stratégies améliorant la vidange des stases. Il faut insister donc sur l'intégration de la manoeuvre sus glottique.
- 2 - Un bilan pneumologique devant les inhalations chroniques, même si elles ont diminué de volume celles-ci restent constantes.
- 3 - Une information quant à la réalisation du protocole de recherche sur les troubles de la déglutition dans les myopathies oculopharyngées réalisé à l'hôpital Tenon.

Nous réaliserons un bilan de contrôle systématique dans 6 mois sur le plan de la déglutition.

Que proposez vous ?

# Propositions de PEC

## Objectifs:

- Renforcer la compréhension du problème et la motivation de la patiente pour la rééducation
  - ⇒ visualisation de la Radioscopie du jour et d'une déglutition normale (fait le jour de la consultation).
  - ⇒ Captation de la vidéo avec le téléphone portable de la patiente pour transfert des infos et outil de rappel à utiliser en rééducation
- Automatiser une manœuvre de protection des voies aériennes et des aides pour la vidange pharyngo laryngée en tenant compte des difficultés de compréhension de la patiente => axe neuro sensoriel à privilégier, associé à travail fonctionnel > travail analytique
- Apprentissage de la déglutition sus glottique en passant par des étapes intermédiaires, autonomisation à minima de « hémage suivi d'une déglutition secondaire»
  - Proprioception laryngée intrinsèque (ouverture en inspiration, fermeture glottique, sus glottique, supra glottique hors déglutition)
  - Travail sur les stéréognosies et topognosies (manuelles et buccales)
  - Apprendre à reconnaître les signes d'encombrement pharyngé : voix mouillée, raclement de gorge, localisation de la sensation de résidus
  - Apprentissage manœuvres de protection : hémage ou toux si salive dans la gorge en parlant, après déglutition d'aliment => hémage déglutition => sus glottique (mais attention planification de l'enchaînement sera difficile)
  - Recherche des manoeuvres de vidange pharyngée les plus pertinentes et facile à réaliser : 2 déglutitions pour une bouchée, déglutition à vide à une fréquence régulière, déglutition d'effort, déglutition avec un ancrage de cervical alternance avec une mise en bouche neutre..
  - Apprentissage du volume en bouche pour toutes les consistances
- dépistage des troubles cognitifs (MoCA) à faire pour permettre une approche rééducative pragmatique
- Trouver un professionnel de proximité et obtenir un RDV avant la sortie de la patiente

Je propose à son médecin traitant d'essayer, s'il n'y a pas de contre-indication, un traitement par MOTILIUM 1 cp 3 fois par jour pour apprécier l'efficacité sur le transit oesophagien supérieur.

# Bilan pneumologique

Madame C., a été hospitalisée dans le service de Pneumologie 3A de la Clinique des Voies Respiratoires, du **17 au 18/05/2006**, pour bilan du retentissement respiratoire de troubles de déglutition chronique. Cette patiente présente une myopathie oculo-pharyngée responsable de troubles de la déglutition.

Une myotomie du muscle cryopharyngé par voie endoscopique a été pratiquée il y a 1 an ce qui a permis d'améliorer les troubles de la déglutition.

Actuellement, la patiente ne présente pas de dénutrition. Le BMI est à 23 Kg/m<sup>2</sup>.

Cette patiente est ex-fumeuse et pratique la profession d'Agent de ménage. Elle n'a pas d'antécédent respiratoire particulier.

Depuis la myotomie, la patiente ne présente plus d'épisode fébrile inexpliqué. Elle ne présente plus de toux chronique. A noter qu'elle présente une expectoration muqueuse ou purulente fréquente. Elle présente par contre des épisodes de sifflement respiratoire environ 1 à 2 fois par semaine mais n'a pas présenté dans l'année qui a précédé d'épisode respiratoire ayant nécessité le recours aux antibiotique

L'examen **radioscopique de la déglutition** montre des fausses routes prédominant sur les liquides fluides avec une moyenne de fausses routes pour les liquides épais à 0,66, une moyenne pour la rétention des liquides épais à 3, une moyenne pour les fausses routes de liquides fluides à 2,66 et une moyenne de rétention pour les liquides fluides à 3.

**La radiographie thoracique** faite après la radioscopie de déglutition ne retrouve pas d'opacification de l'arbre bronchique par le produit de contraste utilisé.

**Le score de dysphagie** est évalué à 14/120 pour le score global, et à 4/16 pour le score spécifique des inhalations.

**L'examen clinique** réalisé montre une patiente sub-fébrile à 37°C et il n'existe pas de signe auscultatoire en foyer ni d'encombrement bronchique particulier

**L'EFR** retrouve une CPT à 3,21L soit 88% de la théorique, capacité vitale maximale à 1,94L soit 108% de la théorique, VEMS à 1,66L(119%), VEMS/CVM à 85%, DEM50 à 92% de la théorique, DEM25 à 79% de la théorique, les résistances spécifiques sont augmentées à 161% de la théorique. Ces résultats sont donc dans les limites de la normale en dehors des résistances.

**Le NO bronchique** retrouve n'a pas pu être réalisé en raison de l'absence de coopération possible de la patiente.

**La fibroscopie bronchique** montre macroscopiquement une distorsion bronchique du lobe supérieur droit avec oedème du lobe supérieur droit. Le reste montrait une inflammation non spécifique un peu diffuse.

**Une biopsie bronchique** réalisée pendant la fibroscopie montre une inflammation discrète, chronique.

**Le LBA** ne retrouve pas d'alvéolite. Il existe 80 GB/mm<sup>3</sup>, 22 % de PNN, 0 % d'éosinophiles, 38 % de lymphocytes, 40 % de macrophages.

## Sur le plan bactériologique:

- ECBC: 10
- Candida albicans abondant

**Conclusion : pas de signe de surinfection justifiant un traitement médical =>rééducation kinésithérapique**

# À 1 an et 9 mois du geste

Votre patiente Madame C, (67 ans), a été hospitalisée dans le Service d'ORL et de CCF le **21/06/2007** pour surveillance d'un trouble de la déglutition évoluant dans le cadre d'une myopathie oculo pharyngée.

**Sur le plan général**, Madame C a présenté un épisode d'encombrement pulmonaire. Elle ressent une aggravation de ses possibilités de déglutition avec une augmentation des épisodes de fausse route.

**Sur le plan nutritionnel**, le poids est stabilisé à 44 Kg par rapport au dernier bilan.

A **l'examen clinique** on retrouve une diminution importante de la force linguale avec une ptose de la base de la langue dans le pharynx, masquent le larynx. Les essais de déglutition mettent en évidence une stase pharyngée globale intéressant la surface de la partie arrière de la langue, la vallécule, l'hypopharynx et les sinus piriformes.

La patiente signale également une aggravation de l'articulation de la parole. A l'oreille la voix est pharyngée avec la notion d'une rhinolalie. Elle signale également une diminution de la force au niveau des mains, prédominant à gauche.

**Nasofibroscopie** pénétrations laryngées visualisées après la déglutition des liquides, signant des fausses routes par regorgement, entraînant la stase résiduelle.

**L'examen radioscopique** confirme les données de l'examen clinique.

Les fausses routes sont insidieuses, survenant après chaque déglutition par infiltration laryngée. Il y a dans le larynx de faibles quantités d'aliments et il est difficile de savoir si le défaut de propulsion pharyngée est associée ou non à un défaut de fermeture laryngée mais par rapport aux examens précédents, ce qui domine, c'est l'aggravation du défaut de propulsion avec une composante basilinguale.

Il n'y a pas de récurrence de dysfonctionnement du sphincter supérieur de l'oesophage qui était majeur, cependant une posture en rotation gauche permet un passage plus important dans cette région. Le bol alimentaire part par ce côté ce qui va être utilisé par les stratégies d'adaptation.

**Au cours de l'hospitalisation** ont été mis en place différentes stratégies pour protéger Madame C. Cependant, face à l'aggravation, il faut prévoir le rendez vous avec neurologue pour faire le point sur l'évolution de sa maladie, de reprendre des séances de rééducation orthophonique pour travailler la motricité linguale et mettre en place les manœuvres de sécurité.

Enfin le suivi pulmonaire reste indispensable.

Je la reverrai pour ma part en hospitalisation de jour dans trois mois avec une consultation conjointe pneumologique.

# Suites...

## Neurologue : 2008

Ma dernière visite date de 2007. Depuis, la symptomatologie clinique est restée à mon avis extrêmement stable chez cette patiente. J'ai bien noté que sur le plan fonctionnel il existait une légère majoration des troubles de la déglutition mais avec des adaptations encore incomplètes de la part de la patiente.

Au niveau oculaire, on retrouve une légère parésie de l'abducteur des deux yeux. Je ne retrouve pas de paralysie au niveau linguale. Effectivement, cette patiente présente une hypoesthésie de l'hémivoile gauche mais sans autre anomalie des nerfs mixtes. Pour ma part, je pense que cette hypoesthésie peut être consécutive aux phénomènes de reflux récurrents.

Le reste de l'examen met simplement en évidence un très discret déficit des fléchisseurs du rachis cervical contre résistance

## Pneumologue : 2010 METTRE 2008 % À LA SUITE ?

hospitalisée dans l'Unité d'Endoscopie Mutualisée de la Clinique des Voies Respiratoires, le 17/08/2010, pour une **fibroscopie bronchique**.

Cette patiente présente des inhalations chroniques dans un contexte myopathie oculo-buccale.

L'examen s'est déroulé sous anesthésie locale avec une très bonne tolérance. Les cordes vocales sont complètement ouvertes et on retrouve une stase salivaire et une inhalation de salive en permanence. La trachée et les bronches sont encombrées par de la salive de façon importante et continue. Après **fibroaspiration**, la récurrence est très précoce.

Des prélèvements bactériologiques et mycologiques ont pu être effectués. S'il existait une surinfection dans les mois qui suivent, on pourrait se servir des colonisations éventuellement retrouvées pour traiter.

*Candida albicans*, abondante

Absence de pousse d'*Aspergillus*

10.6 UFC/ml Streptococcus viridans

10.4 UFC/ml Serratia marcescens

10.4 UFC/ml Aeromonas hydrophila

10.5 UFC/ml Neisseria spp.

Quelles sont vos hypothèses sur l'origine des complications ?

Avez-vous des propositions ?

Extension du déficit moteur à toutes les structures anatomiques de l'axe « digestif »

Diminution de la capacité à gérer les sécrétions endogènes en plus du trouble pour l'alimentation



Stop MOTILIUM Car pas d'effet probant  
Discussion traitement anti reflux

Cellules souches  
Pas dans la base de la langue

Travail kinesithérapique+++

Gastrostomie voire jéjunostomie  
Opposition farouche à cette perspective  
Contact avec MT et psy

DIU Déglutition 2019 2020

# Suites.....

**2008**

**CONCLUSION et CAT :**

De manière générale Mme C ne s'est pas aggravée que ce soit par comparaison du profil analytique ou à l'étude de la déglutition sous nasofibroskopie ou sous radioscopie. Cependant elle a présenté des épisodes de bronchite, elle s'étouffe semble-t-il régulièrement tous les un à deux mois. Elle maintient son état nutritionnel.

Dans le cadre de son affection qui est évolutive il paraîtrait important :

- 1 - D'améliorer sa compliance aux consignes alimentaires en allant à son domicile.
- 2 - Le régime alimentaire doit être mou, en petits morceaux. Elle allègue que son mari mange très vite et que ça la perturbe. Nous avons essayé de ralentir son mari.
- 3 - Pendant cette période de sensibilisation il pourrait être intéressant que vous augmentiez la fréquence des séances à deux par semaine.

Par rapport aux manoeuvres à apprendre, en dehors d'une fermeture glottique prématurée avec de temps en temps une manoeuvre sus glottique il serait important d'associer des déglutitions répétées.

**2009**

**CONCLUSION et CAT:**

Aggravation légère des troubles de la déglutition. Face à cette évolution insidieuse et à la présence de complications manifestes des troubles de la déglutition (perte de poids et épisodes infectieux), l'indication d'une gastrostomie d'alimentation est abordée.

...

**2011**

**CONCLUSIONS ET CAT:**

Evolution lente mais continue, avec une diminution de la force de plus en plus nette notamment au niveau lingual.

Confirmation des inhalations très importantes surtout sur les liquides qui justifient l'indication d'un arrêt de l'alimentation orale et d'une alimentation entérale refusée par la patiente.

Prochain contrôle prévu avec un bilan pneumologique associant scanner et consultation pneumologique avec un accompagnement psychologique.

# AVIS pneumologique 2012

Merci de m'avoir adressé en consultation le **15/05/2012**, Madame C, (72 ans), que vous suivez pour une myopathie oculo-buccale.

Elle présente des troubles de la déglutition depuis plusieurs années maintenant qui deviennent extrêmement invalidants et qui entraînent des bronchites à répétition. Ce jour, elle est hospitalisée en ORL pour un bilan complémentaire.

Le **scanner thoracique** réalisé de manière systématique retrouve une atélectasie lobaire moyenne, probablement en lien avec des inhalations à répétition. Elle n'est pas septique ce jour.

La **saturation** est à 97 % en air ambiant, elle n'a aucun signe de détresse respiratoire.

L'**auscultation** est globalement correcte avec quelques ronchi bilatéraux.

Je ne propose **pas d'endoscopie bronchique** de façon systématique puisque le souci principal est donc des troubles de la déglutition récurrents et que désobstruer l'atélectasie lobaire moyenne asymptomatique ne modifiera en rien l'évolution.

Bien entendu, en cas de signe donc de dyspnée ou de pneumopathie, il convient d'initier une antibiothérapie rapidement et éventuellement effectuer des prélèvements endobronchiques. Une endoscopie bronchique serait nécessaire en cas d'atélectasie majorée.

Je propose une kinésithérapie respiratoire de drainage bronchique tous les jours, cinq jours sur sept, éventuellement à espacer en fonction de l'évolution mais à poursuivre sur le long cours.

Le problème de la déglutition reste entier. Bien sur, l'idéal serait la réalisation d'une gastrostomie afin d'éviter ces inhalations à répétition.

Madame C est sous traitement par SERETIDE et BUDESONIDE. Je réalise ce jour **une spirométrie** qui ne retrouve pas trouble ventilatoire obstructif. Je propose donc l'arrêt du SERETIDE et du BUDESONIDE, ce qui facilitera la prise en charge je pense.

**Je ne prévois pas de revoir systématiquement Madame C mais reste bien entendu à votre disposition en cas d'événement intercurrent.**

# Acceptation de la décision de gastrostomie

Synthèse de l'hospitalisation de jour du 15/05/2012 de votre patiente, Madame C

**Symptomatologie** : survenue de fausses-routes à répétition, compliquées d'une bronchite chronique, d'une perte de poids de 6kg en 7mois, dysphonie

## **Auto-évaluations :**

- \* Déglutition Handical Index (DHI) : 82
- \* Phonation Handical Index (PHI) : 32
- \* Voice Handicap Index (VHI) : 78

## **Retentissement des troubles :**

Alimentation :

- \* Durée : 00:15
- \* Consistance : mixée
- \* Nombre de repas : 3
- \* Autonomie : autonome

Nutrition :

- \* Poids : 40
- \* Taille : 140
- \* IMC : 20.4

Respiratoire et infectieux :  
bronchite chronique

**Analyse perceptive** : Voix mouillée avec une articulation qui est imprécise

**Analyse morphologique** : Pas de modification nette par rapport à l'examen - beaucoup de salive +++ y compris dans le larynx - Recul de la langue qui masque le larynx susglottique

**Anomalies dynamiques** : Larynx sub normale lenteur sans diminution d'amplitude décelée - **Pharynx ???** Diminution de la mobilité linguale force 2/3

## **Nasofibroscopie :**

Défaut de propulsion +++ linguale et pharyngée +++

Tendance aux fausses routes +++

## **Radioscopie :**

Fausses routes systématiques de quantité variable quelque soit la consistance et le volume et la posture.

Trouble du transit oesophagien avec une dilatation de l'œsophage et un transit ralenti conduisant à des stases

**Evaluation psychologique** : elle semble accepter la pose d'une sonde de gastrostomie. Besoin d'en discuter afin d'en limiter les contraintes au domicile. Son mari qui était réticent semble d'après elle avoir compris la nécessité de cette alimentation.

## **CONCLUSIONS ET CONDUITE A TENIR :**

Trouble de la déglutition sévère avec un retentissement pulmonaire et pondérale.

La patiente accepte la mise en place de la gastrostomie, sera donc convoquée en hospitalisation pour la pose de celle-ci dans le service de gastroentérologie .

# Suivi nutritionnel – Evolution plutôt favorable

Unité Transversale de Nutrition Clinique le **26/06/2012** pour le suivi de sa nutrition entérale exclusive par gastrostomie.

Pour mémoire, la sonde de gastrostomie a été posée initialement en Radiologie le 16 juin, sonde remplacée lors d'une fibroscopie gastrique par une sonde de Foley pour mauvais positionnement.

Augmentation progressive de la quantité de NUTRISON Energy multifibre - elle poursuit actuellement un protocole de 1l par jour, passé en diurne sur 12h, avec une hydratation par seringues d'eau équivalent à 500 cc par jour.

**La tolérance digestive** est excellente, pas de nausée, pas de vomissement, pas de trouble du transit bas, pas de sensation de soif ni de faim.

**Le poids** était de 40 kg pour une taille de 1.40 m mi-mai, le poids de forme est de 42-44 kg. Il est ce jour de 41.200 kg.

**Les traitements psychiatriques** sont passés par la sonde de gastrostomie : HAVLANE, LAROXYL 25 mg et PAROXETINE 20 mg, sous forme de comprimés écrasés. A noter que la PAROXETINE n'est pas écrasable et qu'il existe une forme en suspension buvable. Il serait aussi intéressant de passer le LAROXYL en gouttes pour limiter le risque d'occlusion de sonde et je questionne le Docteur H dans ce sens. Nous allons contacter l'infirmière libérale pour connaître le traitement précis et les modalités d'administration. Si besoin, des modifications de forme galénique seront proposées.

**Localement**, l'orifice est parfaitement propre, on note cependant une allergie de contact au pansement.

**Dans ce contexte, nous ne modifions pas le protocole de nutrition entérale et proposons simplement de majorer la quantité d'eau, compte-tenu des chaleurs importantes.**

Prochain RDV lors de l'hospitalisation de jour en ORL le 9 juillet prochain, où un bilan biologique de surveillance sera prélevé et nous organisons avec nos confrères gastro-entérologues le remplacement de la sonde par un bouton de gastrostomie le même jour.

Par ailleurs, il existe une **mycose buccale persistante** depuis plusieurs semaines malgré des bains de bouche à la FUNGIZONE et je prescris un traitement en comprimé gingival LORAMYC pendant 7 à 14 jours en fonction de l'efficacité clinique.

# Suivi nutritionnel – Evolution plutôt favorable

Suivi par l'Unité Transversale de Nutrition Clinique le **21/09/2012** pour sa nutrition entérale exclusive.

- Le poids est en nette augmentation puisqu'elle a atteint son poids de forme à 45.100 kg ce jour.
- Elle poursuit un protocole par NUTRISON ENERGY Multifibre 1 l par jour à un débit majoré à 100 ml/h depuis trois semaines et des plages horaires de 8 h à 13 h - 17 h à 21 h 30.

Concernant la **tolérance digestive**, on ne retrouve pas la notion de toux induite par le passage de la nutrition. Il n'y a pas eu d'épisode infectieux respiratoire récent. Cependant ce jour, après l'administration d'un complément nutritionnel oral, soit 300 ml, il y a eu un reflux de la solution par le nez suite à une antéflexion après l'administration et il existe donc très probablement un risque de reflux gastro-oesophagien important. Lors de la radioscopie de la déglutition en juillet dernier, le Dr WOISARD notait un trouble de la relaxation du sphincter inférieur de l'oesophage.

Il y a **indication** à mettre en place une sonde en site jéjunale. Celle-ci peut être positionnée en passant par l'orifice de gastrostomie. Nous allons prendre contact avec l'équipe de radiologie.

**Problème technique au niveau du bouton de gastrostomie.** Il est aujourd'hui totalement dégonflé alors que l'infirmière libérale l'a contrôlé il y a quelques jours et il y a eu trois épisodes de chute du bouton. On retient par ailleurs un bourgeon minime circonscrit qui peut être induit par des écoulements à minima, liés au ballonnet sous-gonflé.

**Dans ce contexte**, nous nitrions ce jour le bourgeon et ceci est à poursuivre à domicile toutes les 48 h jusqu'à disparition complète. Le ballonnet est regonflé. Un nouveau bouton est prescrit et le changement sera réalisé par l'infirmière libérale au domicile dès que possible. Pour l'intolérance locale, nous recommandons de laisser le bouton à l'air libre, sans pansement sec.

**Sur le plan biologique**, le bilan du début du mois est satisfaisant avec une hémoglobine à 12.4 g/dl, sans anomalie à la numération. **Bilan hépatique normal**, glycémie normale, créatinine en augmentation à 53 µmol/l, reflet du meilleur état nutritionnel, ferritine normale. Le bilan lipidique retrouve des triglycérides modérément élevés à 1.90 g/l avec un LDL à 1.58 et un HDL à 0.54.

Les apports per os se limitent à la prise d'un yaourt par jour, mais aussi de quelques gorgées de café et nous rediscutons avec Mme C du risque d'inhalation.

Mme C ayant repris son poids de forme, nous diminuons le NUTRISON ENERGY multifibre à 900 ml/jour. Nous ne modifions pas le débit.

Nous la reverrons en consultation lors de sa venue en hospitalisation de jour en ORL le 21 novembre 2012 et nous lui demandons de nous contacter si le poids continuait d'augmenter afin de réajuster les quantités de NUTRISON.

# Dernier CR 2013

Vous trouverez ci dessous le compte-rendu de synthèse de l'hospitalisation de jour du 27/06/2013, pour un suivi fonctionnel , de votre patiente, Madame C.

- **Contexte médical** : suivi après mise en place de la gastrostomie chez une patiente présentant une myopathie occulo-pharyngée.
- **Traitement en cours** : INEXIUM, GAVISCON, DAFALGAN, RAMIPRIL, HAVLANE, SERETIDE, CACIT Vit D3, DEROXAT, EZOMEPRAZOLE, NUTRISSON énergy muttifibre 2 poches de 500 ml
- **Symptomatologie** : pas d'évolution sur le plan de la déglutition. Raclage en continu, mieux sur le plan respiratoire, se plaint de douleur et d'écoulement au niveau du bouton, prise de pds de 2.5 kg depuis, voix éraillée. Pas d'évolution.

Vit au domicile avec son époux.

- **Retentissement des troubles** :

*Nutritionnel :*

- \* Poids : 47.5 kg, (Poids de forme : 44.0 kg, soit une différence de 3.5 kg)
- \* Taille : 140.0 cm
- \* IMC : 24.2

*Respiratoire et infectieux :*  
pas d'épisode infectieux.

- Essai alimentaire sous **nasofibroscopie** :

Stases résiduelles : dans le ou les vallécules, dans le ou les sinus piriformes, rétrocricoïdiennes. Prédominance de la consistance pâteuse, Fausses routes : pénétrations laryngées, passage en dessous des cordes vocales, sans réaction de protection. Pénétrations secondaires sur les stases alimentaires, pénétrations directes sur les liquides.

Test des réflexes laryngés : Nasofibroscopie : fermeture laryngée. Réponse retardée, de faible intensité. Zone de déclenchement endolaryngée. Toux volontaire présente mais peu efficace.

- **Evaluation et conseils diététiques** : Mme C se sent bien malgré un bouton de gastrostomie un peu douloureux . Elle a pris 2.5 kg entre novembre 2012 et mars 2013 date à laquelle l'UTNC avait changé les 1000 ml de nutrison energy MF pour 720 ml de Nutrison protein plus. Son poids est maintenant stable depuis mars (suivie par la SADIR). Elle maintient per os un café sucré à 13 h et une collation à 16 h : 1 yaourt nature sucré + 1 biscuit + 1 café sucré.

# Dernier CR 2013

Vous trouverez ci dessous le compte-rendu de synthèse de l'hospitalisation de jour du 27/06/2013, pour un suivi fonctionnel , de votre patiente, Madame C.

- **Contexte médical** : suivi après mise en place de la gastrostomie chez une patiente présentant une myopathie occulo-pharyngée.
- **Traitement en cours** : INEXIUM, GAVISCON, DAFALGAN, RAMIPRIL, HAVLANE, SERETIDE, CACIT Vit D3, DEROXAT, EZOMEPRAZOLE, NUTRISSON énergy muttifibre 2 poches de 500 ml
- **Symptomatologie** : pas d'évolution sur le plan de la déglutition. Paillage en continu mieux sur le plan

## CONCLUSIONS ET CAT:

Il existe des troubles de la déglutition sévère dont les mécanismes physiopathologiques sont :

- Défaut de propulsion orale,
- Dysfonctionnement du SSO,
- Défaut de transport pharyngé.

La situation a évolué favorablement avec l'absence de complications pulmonaires depuis la dernière hospitalisation.

Les apports oraux sont limités à des prises "plaisirs".

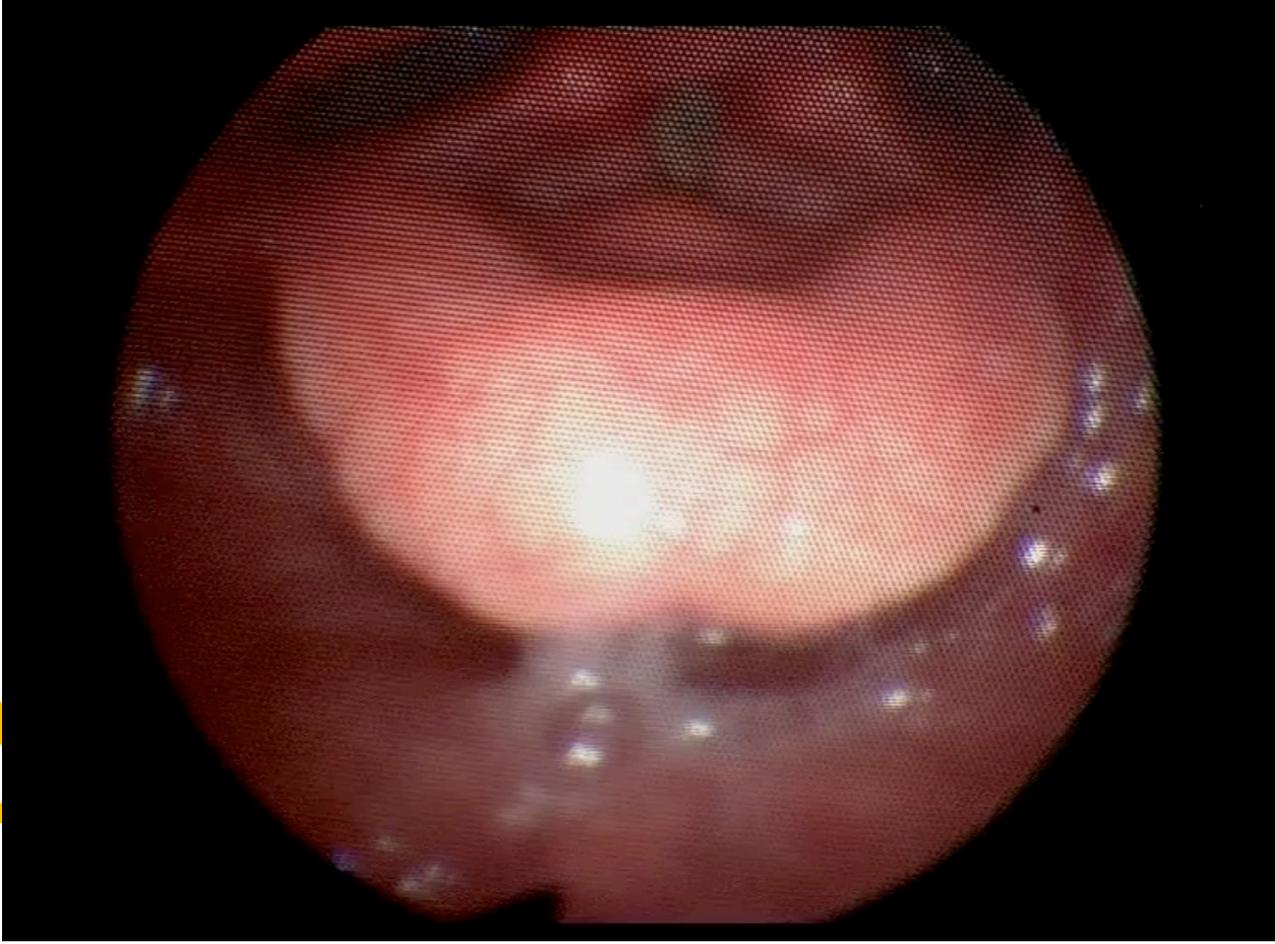
Les problèmes liés à la gastrostomie ont été revus avec l'infirmière stomathérapeute du service de gastro-entérologie.

Nous prévoyons de poursuivre le suivi avec un contrôle dans 6 mois

de déclenchement endolaryngée. Toux volontaire présente mais peu efficace.

- **Evaluation et conseils diététiques** : Mme C se sent bien malgré un bouton de gastrostomie un peu douloureux . Elle a pris 2.5 kg entre novembre 2012 et mars 2013 date à laquelle l'UTNC avait changé les 1000 ml de nutrison energy MF pour 720 ml de Nutrison protein plus. Son poids est maintenant stable depuis mars (suivie par la SADIR). Elle maintient per os un café sucré à 13 h et une collation à 16 h : 1 yaourt nature sucré + 1 biscuit + 1 café sucré.

DIU



2020

Patiente décédée avant le RV suivant sur un choc septique à 8 ans du geste

Son mari nous disant qu'elle allait mieux et qu'elle remangeait mieux par la bouche

**Qu'aurions nous pu faire de plus ?**